

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO



Serie Estado, políticas públicas y ciudadanía

¿QUIÉN ES EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD? EXPLORACIONES, CONFIGURACIONES Y POTENCIALIDADES

*Paula Mara Danel
Berenice Pérez Ramírez
Alexander Yarza de los Ríos
[Comps.]*

¿QUIÉN ES EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD?

Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata

Decano Dr. Néstor Artiñano
Vicedecana Lic. Adriana Cuenca

Secretaria Académica Lic. Analía Chillemi
Prosecretario Académico Mgter. Matías Causa
Directora de Inclusión y Vinculación Educativa Lic. Mariana Santin
Director de Formación Lic. Germán Rómoli
Directora de Área de Trabajo Social Esp. Alejandra Bulich

Secretaria de Supervisión Administrativa P.S. María del Carmen Ossa
Prosecretario de Finanzas Lic. Gonzalo de Sagastizabal

Secretaria de Gestión Institucional e Infraestructura Lic. Elba M. J. Burone
Prosecretaría de Gestión Lic. María José Diz

Secretaria de Investigación y Posgrado Mgter. María Silvina Cavalleri
Prosecretaria de Investigación y Posgrado Dra. Paula Mara Danel
Doctorado en Trabajo Social: Dra. Margarita Rozas Pagaza
Maestría en Trabajo Social: Mgter. Pilar Fuentes
Especialización en Políticas Sociales: Dra. Mariana Gabrinetti
Especialización en Seguridad Social: Mgter. Mariano Barberena
Especialización en intervención social con niños/as, adolescentes y jóvenes: Dra. Mariana Chaves.
Instituto de Estudios de Trabajo Social y Sociedad (IETSyS): Dr. Alfredo Carballeda
Laboratorio de Estudios en Cultura y Sociedad (LECyS): Dr. Ramiro Segura
Laboratorio de Movimientos Sociales y Condiciones de vida: Dra. Patricia Schettini

Secretario de Extensión Lic. Pablo Allo
Prosecretaría de Extensión Lic. María José Novillo

Secretario de Relaciones Institucionales Mgter. José Scelsio
Directora de Vinculación con Graduados Lic. Betiana Eguilior
Director de Vinculación Institucional Lic. Sebastián Claramunt

Director de Publicaciones y Comunicación Lic. Elena Bergé
Directora de Derechos Humanos y Género Lic. Lucía Bellingeri

Los trabajos que integran este libro fueron sometidos a una evaluación por pares.

¿Quién es el sujeto de la discapacidad? : exploraciones, configuraciones y potencialidades / Paula Mara Danel... [et al.] ; compilado por Paula Mara Danel ; Berenice Pérez Ramírez ; Alexander Yarza de los Ríos ; prólogo de Blanca Estela Zardel Jacobo Cúpich. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO, 2021.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-987-722-880-9

1. Discapacidad. I. Danel, Paula Mara, comp. II. Pérez Ramírez, Berenice, comp. III. Yarza de los Ríos, Alexander, comp. IV. Zardel Jacobo Cúpich, Blanca Estela, prolog.
CDD 362.4045

Otros descriptores asignados por CLACSO:
Discapacidad / Pobreza / Políticas Públicas / Salud / Vulnerabilidad / Políticas del Cuidado / Integración / Discriminación / Estado / América Latina

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO

**¿QUIÉN ES EL SUJETO
DE LA DISCAPACIDAD?**

**EXPLORACIONES, CONFIGURACIONES
Y POTENCIALIDADES**

**Paula Mara Danel
Berenice Pérez Ramírez
Alexander Yarza de los Ríos
(Comps.)**

Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad



CLACSO

Consejo Latinoamericano
de Ciencias Sociales
Conselho Latino-americano
de Ciências Sociais

Colección Grupos de Trabajo

Director de la colección - Pablo Vommaro

CLACSO - Secretaría Ejecutiva

Karina Batthyány - Secretaria Ejecutiva

María Fernanda Pampín - Directora de Publicaciones

Equipo Editorial

Lucas Sablich - Coordinador Editorial

Solange Victory - Gestión Editorial

Nicolás Sticotti - Fondo Editorial

Equipo

Rodolfo Gómez, Giovanni Daza, Teresa Arteaga, Tomás Bontempo, Natalia Gianatelli y Cecilia Gofman



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA



LIBRERÍA LATINOAMERICANA Y CARIBEÑA DE CIENCIAS SOCIALES
CONOCIMIENTO ABIERTO, CONOCIMIENTO LIBRE

Los libros de CLACSO pueden descargarse libremente en formato digital o adquirirse en versión impresa desde cualquier lugar del mundo ingresando a www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana

¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades (Buenos Aires: CLACSO, marzo de 2021).

ISBN 978-987-722-880-9

© Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales | Queda hecho el depósito que establece la Ley 11723.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin el permiso previo del editor.

La responsabilidad por las opiniones expresadas en los libros, artículos, estudios y otras colaboraciones incumbe exclusivamente a los autores firmantes, y su publicación no necesariamente refleja los puntos de vista de la Secretaría Ejecutiva de CLACSO.

CLACSO

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - Conselho Latino-americano de Ciências Sociais

Estados Unidos 1168 | C1023AAB Ciudad de Buenos Aires | Argentina

Tel [54 11] 4304 9145 | Fax [54 11] 4305 0875 | <clacso@clacsoinst.edu.ar> | <www.clacso.org>



Este material/producción ha sido financiado por la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo, Asdi. La responsabilidad del contenido recae enteramente sobre el creador. Asdi no comparte necesariamente las opiniones e interpretaciones expresadas.

ÍNDICE

Blanca Estela Zardel Jacobo Cúpich Prólogo	9
Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos Introducción	23
Sharon Díaz, Ivana Fernández, Ana Paula Gómez, Mariana Mancebo y María Noel Míguez Capítulo I. Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial	35
Gildas Brégain Capítulo II. ¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea	71
Jhonatthan Maldonado Ramírez Capítulo III. La condición precaria del sujeto con discapacidad	101
Araí Acuña, Bárbara Chavez Asencio, Clarisa Calfunao, Liliana Urrutia y Paula Danel Capítulo IV. Infancias, pobreza y discapacidad: análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina	127

Alexander Yarza de los Ríos y Zoila Romualdo Pérez Capítulo V. “Discapacidad” desde y en los pueblos indígenas en Abya Yala/Afro/Latino/América: aproximaciones desde Colombia (mundo Èbèra Eyábida) y México (mundo Ayüük Jääy)	155
Ivonne Fabiana Ramírez Martínez y Carla Konradis Jaliri Castellón Capítulo VI. Accesibilidad y discapacidad en espacios recreativos: Imaginario excluyentes	183
Cristina Pereyra Capítulo VII. Saberes y prácticas docentes de maestras de apoyo a la inclusión en torno a niñas/os en situación de “discapacidad” que “tensionan” a la denominada “inclusión” educativa	211
Berenice Pérez Ramírez, Norma Cruz Maldonado y Elia Lázaro Jiménez Capítulo VIII. El sujeto con discapacidad psicosocial en encierro: discusiones sobre su denominación en un escenario de acompañamiento	239
Yennifer Paola Villa Rojas y Piedad Cecilia Ortega Valencia Capítulo IX. Por una pedagogía feminista anticapacitista que transgreda la normalización	263
Lelia Schewe y Pablo Daniel Vain Capítulo X. Deconstruir al sujeto de la discapacidad, construyendo narrativas	281
Alexander Yarza de los Ríos, Elizabeth Ortega Roldán y Ximena Alejandra Cardona Ortiz Capítulo XI. Narrativas de guerra y discapacidad: memoria histórica, educación para la paz y construcción de verdad	297
Carolina Ferrante Epílogo	317
Sobre los autores y autoras	325

PRÓLOGO

Blanca Estela Zardel Jacobo Cúpich

Dedico este prólogo a Rafael Kohanoff, ser entrañable, muy querido y reconocido por su empeño en erradicar el hambre y las penurias humanas derivadas de la desigualdad e injusticia social, poniendo siempre en juego proyectos que facilitarían la vida y dignidad humana, intentando transformar las condiciones hacia la igualdad y hermandad entre los hombres.

... no queda aliento para andar pensando entre una y otra categoría, ambas u otras, y lo que prima es proteger la vida y subsistir

Yarza de los Ríos, A.; Ortega Roldán, E. y Cardona Ortiz, X. A.

*Narrativas de guerra y discapacidad:
Memoria histórica, educación para la paz y construcción de verdad.*

Este libro saldrá justo en el año de un parteaguas mundial: la pandemia que alcanzó a Latinoamérica a partir de marzo de 2020. Los discursos más dominantes, biológicos y políticos, enfatizan que el SARS-CoV-2 es un virus muy amenazante para la humanidad por su potencial mortífero; sin embargo, este azote imprevisto y brutal no debe todo su efecto a la condición biológica, sino su mordaza principal ha sido producida en el cruce, articulación y configuración entre determinaciones sociales y naturales (Badiou, 2020). Las determinaciones sociales confluyen en contradicción y multiplicidad desde un sistema económico global, basado entre otras cosas, en la explotación de la naturaleza sin el cuidado de proteger el hábitat y se articula con especificidades culturales, locales y tradicionales. Así de manera contundente Alain Badiou (2020) señala:

China es pues un lugar donde observamos el anudamiento, por una razón arcaica y luego moderna, entre un cruce naturaleza-sociedad en los mercados mal mantenidos, de manera antigua, causa de la aparición de la infección y una difusión planetaria de ese punto de origen, acarreada por el mercado mundial capitalista y sus desplazamientos tan rápidos como incesantes. (72)

Los efectos de esta pandemia en Latinoamérica son catastróficos por ser una región en donde la pobreza, la injusticia, la desigualdad social y económica, aunada a la carencia de servicios de salud, se reflejará en el costo impredecible de una mortandad de la población, una pobreza todavía más acentuada que afectará a los más desprotegidos por la negligencia e indolencia (internacional, estatal, institucional y particular) que asume grados de responsabilidad de mayor a menor en forma múltiple y jerarquizada.

La afectación por el modo de vida contemporánea, basada en el imperativo de la concentración y ganancia económica, lo soporta la población que le es ajena al mercado, salvo como objeto para su plusvalía. Nunca antes en la humanidad las relaciones humanas se verían tan seriamente amenazadas por un virus; y sin embargo el trasfondo resulta de una condición de vida olvidada y deteriorada por los afanes de la abundancia y acumulación de bienes y el imperativo de la satisfacción que se confunde con felicidad.

La medida globalizada de seguridad recomendada fue la interrupción del desplazamiento, la movilización y el distanciamiento corporal que no es sino un aislamiento social presencial. El tiempo y espacio social se encuentran en posibilidad de acceso o en confinamiento. Es por ello que trabajamos esta idea de confinamiento social en sus diversos sentidos, y que este libro, de manera particular, nos mostrará en la población con discapacidad una lupa en donde se refractan y nos permiten no solo visibilizar, sino analizar estas graves desigualdades tangibles y que esconden la estructura diferenciada que tiene que ver con una exterioridad multimodal que posibilita la constitución de subjetividades valorativamente diferenciadas.

La situación de pandemia solo exacerbó de manera puntual que el estado de “normalidad” suspendido no era tan normal, sino un permanente estado de excepción que perdía así el carácter de excepción y descubrió más bien la crisis civilizatoria con consecuencias que bien sabemos son de marginación, discriminación, indolencia, indiferencia y olvido para una gran cantidad de grupos, atravesados todos en una interseccionalidad de dimensiones, entre ellas: raza, género, sexualidad, etnia, edad y discapacidad por mencionar solo algunos.

Estas circunstancias de confinamiento “obligado” revelaron y he aquí nuestro foco de interés, un estado ineludible que era permanente

para una población que volvió a alzar la voz y denunció su permanente confinamiento y no precisamente causado por el temor a la COVID-19. La inmensa mayoría afectada no por sus “atributos personales” sino por una exterioridad social, económica, política y cultural a lo que son ajenos pero sí blanco, producto, efecto; y al mismo tiempo resisten y combaten. El potencial de agencia, esa capacidad de actuar, así como las contradictorias inserciones son resultado de una compleja trama en la que participan, no solo la población denominada con discapacidad, sino a la red relacional en la que están insertos. No podrían ser consideradas exclusivamente las personas con discapacidad ni sus asociaciones, ya que en su movilización siempre están otros, los suyos, cercanos, simpatizantes o incluso también interesados en sacar provecho político, pero no se encuentran solo ellos. Algún sostén, alguna red, alguna o varias manos los acompañan e inclusive a veces abanderan sus movilizaciones en comparsa con los intereses de los integrantes genuinos en su lucha por el legítimo derecho de pertenecer al mundo en igualdad de condiciones, es decir exigen a toda costa su reconocimiento.

Este libro plasma las expresiones de capacidad de agencia en diversas experiencias latinoamericanas. ¡Cómo no dar la bienvenida a: *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: Exploraciones, configuraciones y potencialidades!* ¡Cómo no dar las gracias a *Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos*, por sostener la tarea del cuidado y alumbramiento de este texto! Que el libro salga a la luz implica que esperamos su irradiación, que sean los lectores los que lo mantengan con vida. Todo lector tiene un papel activo, ya que al leerlo recibe una herencia que implica una tarea: la de mantener vivas las resonancias, lo que implica que se lo apropie como un acto, como un cambio acorde a sus propias resonancias y coordenadas de vida. Una obra se mantiene viva transformándose, o muere; sino, se vuelve un yugo imposibilitador del pensar y se ostenta como palabra dictatorial absoluta del otro, lo cual ocasionaría parálisis, repetición estéril y lo peor, la aniquilación de la realización de la propia experiencia y también de la obra. Así, hacemos votos para que la variedad de experiencias plasmadas en este texto se vuelva el pre-texto, la inspiración de la realización del propio texto del lector/gestor.

Si bien los trabajos presentados se desarrollaron antes de la fatídica pandemia, es preciso mencionar que esta misma mostró un confinamiento que permitió diversificarlo en múltiples dimensiones sociales en el tejido relacional, así como los desplazamientos y destinos al que han sido posicionados y ubicados los grupos denominados con discapacidad y al mismo tiempo, su reverso, las resistencias y subversiones, las contradicciones, desgarrones y suturas posibilitadoras;

las agencias que anuncian y presentifican el cambio, las otras formas posibles; así en plural y en singular, en su unicidad y contradicción, que en el conjunto se vislumbra un porvenir alentador y confirmatorio de la vida social, por tantos involucrados en intervenir con voluntad y decisión de que así sea. Muestra de ello las experiencias de esta obra.

Quisiera realizar un reconocimiento por los trabajos aquí presentados. En todos y cada uno de ellos se exponen los testimonios de la travesía de experiencias Latinoamericanas de diversos *confinamientos* como son: a) los espacios de doble encierro como sería una prisión que resulta un primer confinamiento; la suerte que corren las personas con discapacidad psicosocial en la prisión, implica y potencia un segundo encierro y además, en intersección con la condición de género. Nos referimos al trabajo de *Berenice Pérez Ramírez, Elia Lázaro Jiménez y Norma Cruz Maldonado*, del Centro Femenino de Reincorporación Social en México para las mujeres diagnosticadas con discapacidad psicosocial, conocida popularmente como locura. El doble encierro no significa que se suma uno al otro, sino lo que potencia en la confluencia y puede gestar una recomposición de marcajes y actos de hostilidad, indiferenciación, o bien una saña contra los sujetos, no solo el que viene de las mujeres que no tienen dicho diagnóstico, sino al interior mismo de las mujeres con discapacidad social. Quizá esos actos tan inhumanos puedan ocurrir al interior del grupo. Por ello, tanto los que están fuera como los que están dentro pueden tensionar y alojar grados, formas inauditas que rebasan la oposición binaria. b) Desde otro ángulo, la espacialidad escolar como espacio de contención y formación es mirada desde dos experiencias argentinas: el enfoque interseccional de niñez, discapacidad y pobreza que bajo el análisis de *Araí Acuña, Bárbara Chavez Asencio, Clarisa Calfunao, Liliana Urrutia y Paula Danel*, no pueden dejar de mostrar bajo la crítica de lo que mencionan como mirada médica hegemónica y patriarcal que se enuncia o actúa en juegos performativos, experiencia situada y la estatalidad como exterioridad que cruza con su objeto de estudio: la espacialidad escolar en las situaciones complejas y la afección en una niñez con discapacidad bajo el rigor de la pobreza. La segunda experiencia está construida desde la mirada de *Cristina Pereyra*, sobre las múltiples voces de las maestras de apoyo en los procesos de inclusión para los niños en situación de discapacidad que develan el mosaico contradictorio, heterogéneo y lleno de enigmas que se presentan en la vida cotidiana, en sus quehaceres singulares, que rebasa la simpleza del binarismo entre la división entre docentes de apoyo y docentes de educación regular. c) En la misma línea, *Yennifer Paola Villa Rojas y Piedad Cecilia Ortega Valencia*, nos permiten atestiguar el confinamiento de los cuerpos en la interseccionalidad de discapacidad, sexualidad,

clase, raza y etnia en los trayectos académicos, así como la subversión a la ruptura del silencio de la pedagogía normalizante, a través de la fuerza y vigor de la pedagogía feminista. d) Desmantelar o desmontar el confinamiento desde una exterioridad hacia los grupos indígenas y dentro de ellos; los indígenas con discapacidad tanto de Colombia como de México, será mostrado desde dos trabajos: el de *Alexander Yarza de los Ríos* y el de *Zoila Romualdo Pérez*. Ambos trabajos también respiran del espíritu de la aproximación decolonial, para Yarza de los Ríos, se enarbolan aproximaciones desde el *pluralismo epistemológico*, la *humanización de alternativas al desarrollo* o *altermundismo*, el *cosmopolitismo subalterno* o las *epistemologías del sur*, en tanto para *Romualdo Pérez*, además de suscribir estas aproximaciones, remarca el énfasis en sostener la crítica no solo a la postura colonial sino inclusive a la decolonial y a la epistemología del sur. Sobre estos enfoques comentaré más adelante. e) De Bolivia, *Ivonne Ramírez* y *Carla Jaliri*, dan cuenta del confinamiento de los espacios recreativos para la población con discapacidad que restringe no solo un espacio físico, sino el espacio social prioritariamente, ese espacio recreativo que dispone una convivencia en horizontes lúdicos, creativos y da lugar a las expresiones de la compartición del afecto, de la emoción y esa tensión particular que eleva el disfrute. Nos referimos a los espacios de esparcimiento público (parques, juegos, etc.), lugares privilegiados y no considerados en su función primordial de convivencia en nuestras sociedades industrializadas.

Hasta aquí un primer acercamiento en cuanto a los tipos de confinamiento. Pasaremos al abordaje conceptual que los trabajos en su mayoría destacan, lo explicitan y se encuentra presente a lo largo de la obra. Nos referimos a la propuesta *Decolonial*, que a modo de nudo, connota una cara política y otra epistemológica. El discurso Decolonial se enarbola como estandarte, una especie de manifiesto o una declaratoria por la Epistemología del Sur. Esta proclamación se declara como crítica, plural, abierta, heterogénea, y transformadora. Con todo, esta perspectiva no puede sino expresarse en la medida que se opone a la Colonialidad. Su nombre mismo, Decolonial se constituye como su contragolpe. Esta vertiente decolonial se expresa a lo largo de la mayoría de los trabajos, en unos mucho más radicales que en otros y como una trama podemos detectar un tejido y cada hilo con su contrapartida, una dialéctica de contrarios. Un juego oposicional sostenido en una especie de red de términos que parecen irse eslabonando unos a otros con un sentido metonímico de irse igualando en una polisemia de términos. Así del par oposicional Colonial/Decolonial se desprende lo siguiente: El Norte global vs. Sur global (o bien el norte global que se encuentra en el sur colonizando). Universal vs.

Pluriversal. Saber universal vs. Saber regional o local. Eurocentrismo implica lógicas que generan asimetrías de poder y reduccionismos en la producción de conocimientos de los otros “bárbaros”; los otros siempre en inferioridad y teniendo que asimilarse a la forma europea. Ante esto se opone el Pensamiento emancipador, decolonial. El binarismo de quiénes están o son de afuera y quiénes los de adentro. La civilización vs. la barbarie. La razón colonial vs. Pensamiento crítico. Superior vs. Inferior. Civilizado-bárbaro. Normalidad-anormalidad. Razón analítica vs. razón dialéctica. Lenguas superiores y lenguas inferiores. Sujeto objetivado y sujeto subjetivado. Violencia epistémica vs. Epistemología liberadora. Verdad única vs. Saberes o lógicas de ser y de estar, de saber y de poder.

Del planteamiento de la Decolonialidad, de la epistemología del Sur como emancipadora se desprenden los siguientes derivados que parecieran sustentar, emanar o ser parte constitutiva de la misma: Diálogo de saberes, “ecología de saberes”: prácticas sociales. Comprender los entramados histórico-sociales. Volver a las raíces, origen, historia, otra forma de partida como huellas de la herida colonial. Desestructuración de la noción del sujeto, deconstrucción. Un pensamiento decolonial que ejerce una “justicia cognitiva”. Un reconocimiento de formas de vida-otras. Subversión a la racionalidad lógica única y válida. Se proponen aprehensiones de la realidad, en plural y no una sola para su entendimiento. O bien se expresa en desandar los procesos de conocimiento de la modernidad.

Este juego oposicional de poner de un lado lo negativo (colonialismo) y del otro lo afirmativo (poscolonialismo) como una vertiente liberadora y emancipatoria podría también hacernos traer una precaución. Varias propuestas epistemológicas críticas así como liberadoras, han venido desde perspectivas del mismo norte, y desde discursos emanados de Europa, tal como señalan en algunos capítulos. Ejemplo de ellas son las diversas expresiones del marxismo, tales como la Teoría Crítica de la Escuela de Frankfurt; así como de las perspectivas estructuralistas como lo es la postura de Louis Althusser y posteriormente de Pierre Bourdieu, que abrevaron del movimiento estructuralista. Todas ellas vienen de Europa, como fuerzas oposicionales internas.

Al mismo tiempo el sur produce también sus propias estrategias, pero que no son ni puras ni estrictamente originarias; sin embargo, sí específicas y singulares como las aproximaciones de la teología de la liberación en Latinoamérica, de fines de los años 60 y 70. Esta expresión, ella en sí misma hibridizada y local, reconfiguró el escenario político social de los 60 en adelante. Prueba de ello fue el asesinato de varios sacerdotes y monjas de la Teología de la liberación; o bien el

intento por suprimir, acallar, o cambiarlos de un lugar a otro, para impedir que florecieran los movimientos sociales que impactaban fuertemente tanto en la ciudad como en zonas indígenas. ¿Por qué sino, en los procesos de conciliación y esfuerzos para la paz se solicitaba como mediador una figura eclesiástica? Asimismo, presenciamos potentes pensadores de Latinoamérica con sus propuestas conceptuales y también de crítica afirmativa de filósofos como Emmanuel Lévinas y los marxismos y que construyen sus sistemas de pensamiento. Podemos mencionar por lo menos dos maestros: Enrique Dussel y Bolívar Echeverría. Ambos nos proponen otra historicidad revitalizada y reconfigurada; el primero reivindicando un legítimo lugar en la historia de la humanidad para las culturas prehispánicas; y el segundo, a través de una propuesta barroca para entender la modernidad en América Latina y transfigurando la noción del mestizaje oficial, como potencia cultural de reafirmación histórica.

Así tenemos que prevenir y evitar el peligro de enunciar reiteradamente un binarismo cuyo efecto puede resultar simplificador y hasta provocar resistencia si se presta a una reducción estéril; es decir una repetición que resultará en un prejuicio que impida la movilización del pensamiento y resulte en perjuicio de la emancipación o posibilidad de cambio.

Desarrollemos más específicamente varios términos asociados a la Decolonialidad que corresponden a otras vertientes epistémicas europeas, de las que algunos reconocen como aportes y alianzas con la Decolonialidad, cuando quizá más que alianzas son reconfiguraciones. No toda Europa se definiría como Colonial y, al mismo tiempo, habrá que considerar los impactos en Europa de las civilizaciones prehispánicas del Sur o África; no se diga el impacto de las culturas de Mesoamérica y Sudamérica que reorganizaron a Europa. Por tanto, quizá los opuestos no son tan opuestos, se generan en momentos históricos y dependen uno del otro, hay filtraciones entre unos y otros; se encuentran compartiendo, influyéndose y deslizándose unos en otros, gestando contradicciones en el mismo lado y complicidades entre las resistencias que cada polo cultiva. Parafraseando a Echeverría diríamos, no hay cultura sin oposición a otra, una cultura reafirma su identidad asimilando la otredad y tantas otras reflexiones que nos ponen demasiadas interrogaciones.

De manera específica quisiera reconocer a un gran autor que imprime un espíritu liberador a lo largo y ancho de esta obra. Sin lugar a duda Boaventura de Sousa Santos es actualmente uno de los líderes de un pensamiento emancipador no solo para Latinoamérica. La trayectoria y propuesta de este autor se construyó justo en los avatares de los que abrevó la historia de su país, Portugal, Coimbra lo formó.

Se dirige a Berlín a un curso de posgrado, realiza un Doctorado en Yale en donde no puede ser sino testigo activo de los movimientos a favor de los derechos civiles, del impacto del Poder Negro, de los movimientos estudiantiles de los años 60 y 70 y también de la resistencia a la Guerra de Vietnam y de la primera huelga estudiantil en Yale. Vuelve a Berlín por unos años, se “nutre” de pensamientos y saberes emergentes de América y Europa. Estamos ante un hombre inmerso en una pluralidad de aproximaciones, dispuesto a nuevas miradas y prácticas emergentes. Podríamos decir que en estos años se anuncia una oleada de movilizaciones denunciando la crisis civilizatoria de la modernidad, así como de las recomposiciones del capitalismo en el neoliberalismo. En esta inmersión, Santos articula la Epistemología del Sur. Al mismo tiempo que trabaja en investigaciones en países de Latinoamérica, particularmente en el Sur, promueve investigaciones en África (Cabo Verde y Sudáfrica), así como en Asia, en la India y es gestor del Foro Social Mundial, cuyo propósito es articular una contrahegemonía global en búsqueda de una “justicia cognitiva global” para finalizar en su proyecto de ALICE, financiado por el Consejo Europeo de Investigación, Europa. Su investigación mantiene un enfoque antiimperialista y su disposición a la compartición de las experiencias del mundo, en plural, e intenta posicionar a la epistemología del Sur junto con Europa y Asia, en un esfuerzo por una conversación conjunta con el potencial de liberar a la humanidad.

Esta presentación de Santos, implica que su propuesta va de la mano con conversar; es un puente, un diálogo efectivamente para potenciarlo. Para ello, el diálogo implica repensar qué posibilidades puede brindar Europa y no solo Europa, el diálogo con el mundo; no solo la Europa hegemónica, sino esa Europa abierta al mundo en tanto que financia proyectos que llevan a la posibilidad de conjuntar propuestas de liberación y cambio. Asimismo, constatamos que el diálogo no solo con Europa implica la heterogeneidad y el asumir la responsabilidad histórica de revisar y reconfigurar las consecuencias de las acciones, de las políticas y de los saberes a través de la crítica ejercida y sus intentos por darnos una nueva forma, un recomienzo a partir de un cepillado de la historia, como nos conmina Walter Benjamin.

Reafirmo que la teorización del conflicto binario pasa por alto estas realidades de cómo los conjuntos tienen en cada uno de ellos sus propias heterogeneidades, contradicciones y conflictos, sin negar una dominancia, pero tampoco habría que anular las resistencias internas que florecen con el germen del nuevo cultivo social.

Ahora inicio el reconocimiento puntual a los autores de este libro.

El trabajo de investigación que muestra nuestro colega francés *Gildas Brégain*, se afianza desde una aproximación histórica hacia la

discapacidad, ofrece un aliento fresco, un recorrido que no se deja constreñir por ningún corsé conceptual sin abandonar una ética; al mismo tiempo, ubica la diversidad de actores responsables de la construcción de la desventaja social en las escalas geográficas, también previene de la tentación de caer en responsabilidades absolutas, ya que muestra la gran heterogeneidad dentro de cada país, de cada institución, de cada agente; por lo que, pese a reconocer la dominancia o hegemonía, ello no quita las posiciones y actitudes que realizan contrapesos y contradicciones que Brégain, como historiador las constata, documenta y propone una indagación abierta y plural.

El corpus inspirador de la Epistemología del sur, de la fuerza de la decolonialidad lo plasman *Sharon Díaz, Ivana Fernández, Ana Paula Gómez Añón, Mariana Mancebo* y *María Noel Míguez*, colegas de Uruguay y cuyo trabajo consiste en una revisión de la aproximación decolonial y las oposiciones que tiene como contrafuerza y contrapeso. Asimismo, resulta importante el esfuerzo por deconstruir al sujeto de la discapacidad a través de la construcción de biografía narrativa que realizan *Lelia Schewe* y *Pablo Daniel Vain*, de Argentina.

Pasaría a expresar algunos impactos en mí que podría iniciar a partir del sentipensar. No solo es el pensar, la experiencia implica que el cuerpo tome su lugar, afecte al pensar y de acorporar el pensamiento. Se trata de disolver el binarismo mente-cuerpo y disolver el sentido unívoco de que el sentir distorsiona el pensar, que la subjetividad ligada a los sentimientos, impide el pensamiento objetivo. Quizá es tiempo de considerar que se requiere de los afectos y las afecciones para dar la posibilidad del pensamiento. Sigmund Freud, plantea cómo el reconocimiento del otro, la negación y los afectos constituyen la subjetividad, que no puede ser sin el otro, con los otros. Si esto no se da, difícil será el advenimiento del pensamiento. Para que se dé el pensar se requiere la afirmación del ser que no es otra sino el proceso de reconocimiento y dialéctica de lo relacional humano.

No hay capítulos tan sentipensantes como los que nos presentan *Alexander Yarza de los Ríos, Elizabeth Ortega Roldán, Ximena Alejandra Cardona Ortiz* y *Johнатthan Maldonado*. Colombia y México, países que comparten con Latinoamérica una historia doliente, prometedora, larga y profunda, con grandes civilizaciones prehispánicas, así como ser embestidas por la primera colonización del Siglo XVI, prioritariamente por el imperio español y por el portugués. Esta colonización tendría que ser diferenciada de las otras realizadas en los Siglos XVII, XVIII, XIX y XX que han ocurrido en el mundo. Diversos países, diversas historias, diversos contextos. El colonialismo que implica una hegemonía, una imposición de fuerzas externas, de un afuera hacia dentro, no es la única forma de imposición, también

la encontramos de adentro hacia adentro. Durante la gran lucha de los españoles por vencer a los aztecas, no puedo menos que pensar que los españoles pudieron vencer, entre varias cosas, por el apoyo que encontraron con otras culturas que combatían a los aztecas, por los tributos tan altos que se les exigía. No puede uno no reconocer que había luchas internas, resistencias al interior de las culturas mesoamericanas. Asimismo el fuerte peso del mito que tenían los aztecas de la llegada de Quetzalcóatl y de la aproximación de su fin. La historia ha constatado las guerras civiles y en la época actual hemos vivido los conflictos, desde los peligrosamente armados, o los conflictos políticos que implican desde la intervención represiva a los crímenes de Estado. Esta historia hermana a Latinoamérica.

Analicemos los conflictos armados, violencias y guerras del adentro-adentro, donde confluyen imposiciones y conflictos por parte del Estado, así como de otras fuerzas, como guerrilla o narcotráfico. En la oposición y cruce de fuerzas contrapuestas la población resulta afectada ya sea por uno u otro bando. El desplazamiento obligado y el destierro por condiciones de violencia extrema puede venir del ejército contra la población cuando apoya y es cómplice de la guerrilla o grupo armado (Lucio Cabañas y el movimiento de los zapatistas en México, no sin considerar las contradicciones), o bien cuando la población es aliada y protege al narcotráfico por ser en gran parte su sostén económico y a veces su protector. En cambio, a veces la población resulta afectada por la guerrilla, cuando no tiene miramiento alguno por la población. ¡Hay tanta particularidad en los conflictos!

Nos vamos a referir de manera particular al reconocimiento que realizan a María Teresa Uribe de Piedrahita, como gran narradora sobre conflictos armados y que es fuente de inspiración para *Yarza de los Ríos*, *Ortega Roldán* y *Cardona Ortiz*, quiénes concentran su atención en cómo resultan afectadas en los conflictos armados las personas con discapacidad. ¿Qué ocurre con los desplazados por la guerra que además les depara una discapacidad? Y ¿qué de aquellos desplazados ya con discapacidad? ¿por cuáles dificultades atraviesan para ponerse a salvo? Estas preguntas requieren para su respuesta, convocar las voces de las “víctimas”. El problema se mantiene en presente, apunta a una herida abierta en Colombia y otros países, entre ellos México, herida que no sutura, no termina por cerrarse. A partir de los procesos de construcción para la paz en Colombia desde 2016, se abren grandes posibilidades para restaurar la vida social. El trabajo de los autores consiste en trabajar con las narrativas de los olvidados de la guerra. Estas voces no pueden no dejar de referir y apelar a una memoria histórica. A través de las narrativas se da la oportunidad de ser testigos de la historia. Historia que siempre resulta en procesos dolientes.

A pesar de la particularidad de la temporalidad fresca y encarnada de los dolientes, queremos señalar junto con Jacques Derrida, que toda historia siempre trata de algo doliente. En todo presente resulta crucial, esencial, no solo en conflictos locales, regionales, nacionales o internacionales dar cuenta de la historia para poder confiar en el futuro. Nos referimos al eterno juego de los conflictos en la configuración de las culturas. Toda cultura se construye en oposición. Entre la polemología y la irenología se juega gran parte de la historia humana. Así la historia no puede dejar de estar inscrita en todos los trabajos, aunque no sea tratada en su particularidad.

Hablar de la historia y de lo doliente nos hace de nuevo introducir lo *sentipensante* tanto en los investigadores como en los autores de las narrativas. ¿Qué se transmite en las narrativas? Se transmite la encarnación de los efectos de conflictos en los seres humanos. Esto da pie a una transición *sui generis* en la vivencia de los investigadores a través de su inmersión en esta experiencia. Por ello mismo, es que transmiten desde la propia afectación y no pueden menos que plantear que los acercamientos a las realidades dolientes son extremas y requieren de una “aproximación heterodoxa, crítica, pedagógica, cuidadosa, ética y política” al intentar dar cuenta del tejido humano más desgarrado posible en donde se encuentra la población en medio de los conflictos y recibiendo las consecuencias en “carne propia”. Si bien en este trabajo la encarnación de lo doliente está a flor de piel, señalamos que siempre que refiramos a la discapacidad, también está implícita una historia que todavía hay que construir. Hablamos de reconstituir la historia desde esas huellas imperceptibles de los afectados por una historia. No se trata entonces de atributos que por sí mismos hacen padecer a los sujetos, nos referimos a tejer esa historia de los procesos relacionales construidos desde registros simbólicos y estructuras político económicas. Hace falta irrumpir ese discurso de la atemporalidad del marcaje de la discapacidad. En todos los tiempos de la humanidad las personas con discapacidad han sido discriminadas. ¡Qué gran mito! Este olvido explícito o implícito de la historia, de esas huellas, de esos rastros, por parte de los investigadores repercute en impedir el sentipensar de los mismos y también el de los otros que lo viven con y sin plena conciencia. Por ello, una mirada a los trabajos de esta obra bien puede ubicar las marcas, los espectros presentes de la historia. Nos referimos a la permanencia de lo doliente, de esas heridas como huellas de la historia, de la injusticia social transeccionalizada a todos los ámbitos y experiencias recogidas en esta obra.

Del sentipensar nos desplazamos a la condición humana precaria. Tampoco la precaridad está implícita en algún atributo de los sujetos, sino como afectación de una exterioridad. *Jhonatthan Maldonado*

Ramírez, se declara encarnadamente tocado por la particularidad de la *condición precaria del sujeto con discapacidad* a partir de atravesar en su propia historia la experiencia con su hija, solo que no nos dará una biografía personal, sino que en un acto de metamorfosis se dedica a replantear la discapacidad desde la crip-tica.

La crítica al capacitismo también atraviesa por una visión histórica donde tendríamos que deconstruir cómo se gesta una visión de mundo determinada que en una de sus afluencias encontramos la potencia del planteamiento de que el hombre es capaz, tiene capacidades. De cómo en la emulación del Dios como creador, el atrevimiento de la racionalidad alumbraba la capacidad humana. Ese iluminismo histórico que valdría la pena comprender por qué tenía el nombre de iluminación. ¿Acaso no era una oposición a lo que se consideraba el oscurantismo religioso? Esa Edad Media mitificada como oscura. ¿Qué pasó y cómo pasó que ese mismo iluminismo oscureció tantas posibilidades a la vida de tantos grupos humanos y que esa misma racionalidad en confluencia con una exterioridad basada en el trabajo se convirtió en negador de la existencia misma? Habrá que dar cuenta de ello.

Veo en esta obra una potencia capaz de revelar y rebelar. Revela la relevancia de la historia como huellas dolientes y se rebela contra todo colonialismo, capitalismo, neoliberalismo, patriarcado, capacitismo y agreguemos colonialismo, norte global, universalismo, eurocentrismo. En ella se condensa una crítica radical a partir de todos estos términos que se encuentran como contrapartida de binarismos. Quizá a través del concepto clave de la hegemonía podríamos revelar algo. La hegemonía podríamos decir, es la forma como se expresa la manifestación pública, la vida social, la cultura. En la actualidad, como en ningún momento histórico se conjugan tres dispositivos indisolubles que ponen en peligro a la democracia y por tanto amenazan la condición humana. En el decir de Jacques Derrida (1998) “1) discurso expresamente político de la clase política, 2) discurso técnico-mediático y 3) discurso intelectual, erudito y académico” (67). Por mucho que se hable de tres discursos, ello refiere a que por dispositivos se refiere a aparatos que implican y se articulan en complejidad, diferenciaciones, conflictos, desigualdades y contradicciones entre los mismos y a lo interno de cada uno; y sin embargo confluyen por el efecto de dominancia, como fuerza de imponer explícita o implícitamente una dominancia. De los tres discursos, el que nos afecta directamente por ser el ámbito en el que trabajamos es el tercero. Al discurso intelectual, erudito y académico hegemónico, esta obra ofrece su resistencia y su denuncia. La dominancia de los discursos legitimados por académicos que se convierten en “intelectuales mediáticos” y que han

perdido la huella de la historia de la construcción de esos saberes, de sus vicisitudes y de sus avatares. Los términos se codifican y se convierten en una ideología y se transmiten como la verdad misma. Estos discursos legitimados acompañan la política económica, no sin expresarse en contradicciones.

Justo en esta obra se está librando un intento por movilizar los conceptos y términos. Por ello la crítica a: la normalidad/anormalidad; intelecto/discapacidad intelectual, capacidad/discapacidad; cuerpo completo/cuerpo en falta; funcionalidad/disfuncionalidad, vida de logro/vida malograda; oposiciones que conllevan derivados valorativos sino explícitos, sí implícitamente derivados en inferior/superior; vida digna/vida indigna, sujeto en déficit, en deuda siempre con la completud. A estos saberes de reiteración y contundencia se proponen nuevos referentes tales como la críptica afectiva y el acercamiento desde la proximidad, responsabilidad y el contacto aludidos por *Maldonado Ramírez*, o el sentipensar ya mencionado por *Yarza de los Ríos*, *Ortega Roldán* y *Cardona Ortiz*. Asimismo se revela la injusticia como efecto de la dominación del neoliberalismo bajo el discurso dominante hegemónico que se manifiesta en el poder económico y político.

La hegemonía no significa que se elimina la heterogeneidad, todo lo contrario, la contiene. Requerimos entonces poner atención en los procesos de heterogeneidad a lo interno de cada parte del binarismo, quizá no se trata de eliminar uno de los términos, sino en analizar las contradicciones que se producen a lo interno de cada uno de ellos y traducirlos, inscribirlos y posibilitarlos en una metamorfosis, es quizá un intento de reafirmar lo propio únicamente asimilando, trabajando, analizando los hábitos y tránsitos de la asunción de lo contrario. La responsabilidad mayor recae en asumir las propias contradicciones y no solo apuntar a lo otro como causa única de la desgracia. Se trataría de transfigurar en lugar de terminar, aniquilar, destruir. Quizá de intentar la disolución de las problemáticas y no de desaparecer las contradicciones; disolución, no destrucción. La dilucidación es un intento de dar otra posibilidad de otras formas posibles en las cuales esperaremos sus complejidades y contradicciones y ahí mismo, la producción de experiencias se abren a nuevas miradas y horizontes en su potencial. Esta obra es una contribución de universitarios comprometidos, cuyas experiencias cruzan a través de Latinoamérica y se encuentran comprometidos con una ética de responsabilidad hacia los otros, por ser en sí mismas testimoniales de una memoria indómita que se expresa latentemente en los bordes del confinamiento.

BIBLIOGRAFÍA

- Badiou, Alain 2020 *Sobre la situación epidémica (21 de mayo)*. En: AA. VV. *Sopa de Wuhan. Pensamiento contemporáneo en Tiempos de Pandemia*. (Argentina: Editorial ASPO/ Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio).
- Derrida, Jacques 1998 *Espectros de Marx. El estado de la deuda. El trabajo del duelo y la nueva internacional*. (Madrid: Trotta).
- Echeverría, Bolívar 1998 *La Modernidad de lo Barroco*. (México: Editorial Era).

INTRODUCCIÓN

Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez
y Alexander Yarza de los Ríos

Este libro es producido desde el Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - CLACSO, en una articulación multi-actoral.¹ En 2020, el Grupo está conformado por 70 investigadoras e investigadores del campo de la discapacidad, representando a 11 países de América Latina: Argentina, Brasil, Bolivia, Chile, Cuba, Colombia, Ecuador, México, Paraguay, Perú y Uruguay, y con integrantes de España y Francia. En este Grupo nos reconocemos como parte de las luchas por la justicia social,

1 Se conformaron dos modos de participación. Por un lado, los y las integrantes del GT Estudios críticos en discapacidad (2016 – 2020). Por otro lado, la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) apoyó la generación de un proyecto de investigación interinstitucional que vinculó a tres equipos universitarios que discutieron en torno al sujeto de la discapacidad en las producciones latinoamericanas, tomando como archivo las producciones de los y las participantes del GT, estos equipos estuvieron conformados por: Paula Danel, Arafí Acuña, Bárbara Chávez, Clarisa Calfunao, Laura Sosa y Liliana Urrutia de la Universidad Nacional de La Plata; Lelia Schewe de la Universidad Nacional de Misiones; Carolina Ferrante de Conicet /Universidad Nacional de Quilmes; Yennifer Villa de la Universidad Pedagógica Nacional, Alexander Yarza de la Universidad de Antioquia, en Colombia; y Elia Lázaro, Norma Cruz, Tomás Montealegre y Berenice Pérez de la Universidad Nacional Autónoma de México. Finalmente, agradecemos a la Dirección de Publicaciones y Comunicaciones de la Facultad de Trabajo Social del UNLP y a CLACSO para el trabajo de co-edición, del presente texto.

anticapitalistas, feministas, y también de otras que han generado búsquedas de ruptura y deconstrucción sobre lo que se ha dado en llamar discapacidad.

El GT Estudios críticos en discapacidad surgió con el anhelo de producir diálogos pos/decoloniales, interseccionales y posdisciplinares. Ese camino ha sido sinuoso, heterogéneo, pero siempre habitado en el convencimiento de que las ciencias sociales deben estar allí, en el lugar de la enunciación, de la pregunta y del compromiso. La mayor parte de quienes integramos el GT somos docentes de universidades, investigadoras/es de institutos y todas/os activamente comprometidas/os en la producción de sociedades más justas, desprovistas de racismos, de opresiones y de capacitismos.

En esa configuración colectiva surgió la propuesta de interrogarnos: ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Esta pregunta, formulada en términos generales, nos hermanaba en la búsqueda desde varias áreas del conocimiento, distintas tradiciones teóricas, diversas experiencias de vida y apuestas profesionales. Las precisiones fueron llegando como multiplicidad, desdoblamientos, devenires, matices y modos de problematización. Al mismo tiempo, surgió la necesidad de acompañar colectivamente el giro decolonial que estamos transitando y la crítica poscolonial que proponemos atravesar en nuestra producción colectiva. Si bien se trataba de una indagación exploratoria, resultó nutricia en tanto posibilidad de asumir revisiones críticas de las producciones de las que hemos sido parte.

Este libro, es una aventura para profundizar en el análisis y generar entramados en unos saltos cualitativos en torno a las disputas que venimos sosteniendo sobre las nociones hegemónicas en las que se ha pensado la discapacidad. Esos saltos son corporizados de manera múltiple, narrados de modos distintos, dialogados local y regionalmente, y al mismo tiempo enraizando la consideración sobre la discapacidad como un objeto/categoría legítima, necesaria y urgente de las ciencias sociales.

Como grupo de Trabajo CLACSO, las acciones vinculadas a la investigación significaron emprender la aventura del conocimiento desde el firme y ardiente deseo de vivir la experiencia de saber. Resultó necesario afrontar la alienación de la separación mente-cuerpo que inunda el conocimiento universitario y recuperar los sentimientos, las emociones y la conciencia de la propia corporalidad, como lugar de la experiencia y como vía de conocimiento. Creemos que ninguna investigación, ni teoría, puede resolver el encuentro personal con el otro. Esos encuentros pueden mostrarnos un camino que invitamos a recorrer. Esta ruta fue tomada a través del repertorio múltiple de emociones y, al mismo tiempo, fue tenazmente habitada en la certeza de

que nuestra América aún necesita narrarse, en sus propios términos, en este caso, con relación a la discapacidad.

De un análisis preliminar podemos apuntar algunos trazos en torno al tipo de preocupaciones que impulsan las investigaciones sobre discapacidad en nuestro GT, por lo que dejamos un aporte a las cartografías del pensamiento crítico latinoamericano en discapacidad, ya que desde el equipo de investigación se construyó el siguiente mapa interactivo. Convidamos a explorarlo y complementarlo desde sus propias territorialidades, encarnaciones, subjetividades (Escanear el siguiente Código QR).²



A continuación plasmamos solo un lienzo de ellas:

- a) *Historia pluralizada y multivocal*. Las investigaciones de orden histórico nos permiten clarificar la forma en que los actores del campo de la discapacidad se han producido, trayendo a debate lo que aún permanece, por ejemplo, los dispositivos, las leyes, las instituciones o los discursos. Este trazo de historización resulta fundamental en la producción de intertextualidad que opera como estructura contenedora del edificio conceptual de los estudios críticos de discapacidad. De igual modo, posibilita disolver las doxas con la desnaturalización histórica de lo

2 También pueden ingresar desde el siguiente enlace: shorturl.at/lwDO2

social.

- b) *Educación: entre las gramáticas y las epistemologías.* Se describen situaciones educativas para analizar e identificar tensiones en la materialización de las experiencias educativas en los procesos de inclusión – exclusión. Así también, se reflexiona en torno a las tensiones que despierta la hegemonía de la normalidad en la escuela o el sistema educativo. O se presentan análisis estadísticos que, tras una rigurosa investigación, muestran las producciones académicas sobre la discapacidad en la universidad. Con ello, nos convocan a pensar las características que tiene la producción epistémica del campo de la educación inclusiva, de qué manera se producen estrategias de fabricación del conocimiento y cómo se inscriben estas búsquedas en un programa político, científico y ético.
- c) *Trabajo como transformación, alienación e inclusión.* Desde este trazo, nos proponen comprender el sentido de la tarea y los niveles de alienación del grupo de trabajadores con discapacidad en espacios concretos y deja entrever los desafíos pendientes, por ejemplo, ahondar en los elementos subjetivos del trabajo y seguir estudiando las condiciones singulares de trabajo de la población con discapacidad.
- d) *La discapacidad como producción sociocultural e ideológica.* Nos desafían a pensar lo deseado, lo anhelado y lo rechazado, así como reconocernos en nuestras interdependencias. El sujeto con discapacidad visto como productor y producto de la historia individual y colectiva para trascender los discursos y las prácticas que cristalizan a las personas en situaciones de discapacidad en lo restrictivo y posibilitar intervenciones que permitan ampliar el campo de lo posible, tanto de quienes conforman estas alteridades como de quienes no se sientan interpelados por la discapacidad. Aparece también la noción de sujeto como sujetado, donde la ideología de la normalidad avanza a producir sujetos coherentes al orden social. En este esbozo, también encontramos perspectivas decoloniales y teorías posthumanistas para pensar la discapacidad y, en ese sentido, plantear itinerarios reflexivos para pensarnos desde Nuestra América.
- e) *Sobre sujetos, subjetividades e identidades en discapacidad.* Se ponen en juego miradas sociológicas y antropológicas en torno al mundo emocional y corporal de los actores del campo de la discapacidad. Discuten ideas presentes en los discursos

políticos e institucionales hacia el sector que entiende (¡y cómo lo entiende!) con discapacidad. Nos desafían a pensar que los procesos excluyentes producen la discapacidad, así como la investigación de las prácticas sociales y culturales frente y desde las discapacidades, tensionando dinámicas de reconocimiento. Incluyen exploraciones de estudios con enfoque narrativo en la generación de nuevos diálogos con personas con discapacidades mediante sus relatos de vida, biografías o técnicas interactivas. Con ello, nos muestran la indisposición de la cultura hegemónica para reconocer a las personas con discapacidad. Asimismo nos proponen de manera central el desarrollo de la investigación cualitativa, en el que el protagonismo de las personas en situación de discapacidad cobra valor sustancial. Las investigaciones desde perspectivas críticas en el campo de la discapacidad, invitan a la presencia narrada de los sujetos, a acompañar las disputas de sentido que se despliegan, así como a tejer una trama común de aporte ético – político para repensar los métodos, las metodologías y técnicas más tradicionales.

En los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad hemos retornado a los sujetos y a las subjetividades. Y, como era de esperarse, nuestros abordajes honran la heterogeneidad y el pluralismo epistemológico, ontológico, metodológico, ético y político. Somos sujetos y subjetividades que nos encontramos, transitamos, deambulamos, en torno y en la discapacidad. Ha sido una marca móvil. En algunas es vital y encarnada, en otros se desplaza en los espacios familiares, en las militancias y luchas sociales, en la historia, en las prisiones, en las comunidades, en las tertulias, en los mundos indígenas, en los espacios recreativos, en medio de la guerra, en la arena política, en la pobreza, en la escuela o en los diálogos epistémicos.

Nos exploramos en una miríada de configuraciones y potencialidades. Hemos retornado y resonado en exploraciones críticas en torno a las relaciones sujeto – discapacidad. Como verán, escucharán o sentirán, no existe una teoría o perspectiva dominante en lo crítico: desde el anarquismo hasta historia cultural de la psiquiatría; desde la teoría crip a los teóricos de la decolonialidad; desde los clásicos estudios marxistas a los estudios posestructuralistas, desde la investigación narrativa a los saberes y prácticas en torno a la inclusión; de la pedagogía de la normalización al transfeminismo o los saberes ancestrales. Vivimos en una heterarquía u holarquía de nuestra criticidad.

Posiblemente, de modo sintético, podemos indicar que nos desplazamos de una “teoría crítica sin sujeto”, o mejor dicho, de una teoría de la discapacidad sin sujeto a una pluralización situada de

subjetividades, que complejizan y desplazan las entradas bio-psico-sociales y la socio-político-culturales. Ni una ni otra al parecer. Entre grietas, fisuras, en los márgenes, en las potencias, los vínculos, la disolución de las doxas somos multitud, enjambre, subjetivación sin fin. Así, este libro tiene entre sus páginas entramados a los que les convidamos adentrarse y recuperar, desde su propia lectura, estas preocupaciones e implicaciones.

En el capítulo uno, Sharon Díaz, Ivana Fernández, Ana Paula Gómez, Mariana Mancebo y María Noel Míguez, de Uruguay, apuntan que a partir de la interrogante ¿cuál es el sujeto de la discapacidad?, se detonó su encuentro en una serie de tertulias –seguramente bajo el maridaje de un buen mate— en donde se propusieron *realizar un ejercicio de desestructuración de la noción de sujeto como categoría occidental-moderna-colonial, para tensionarla con la noción de sujeto desde una perspectiva decolonial*. Gracias a este ejercicio, conversaron sobre cómo la discapacidad y la normalidad son construcciones de una racionalidad moderna colonial que fue demarcando clasificaciones y calificaciones de sujetos teniendo como referencia a un sujeto único. Entre los aportes que nos ofrecen, está la importancia de contrapuntear los discursos decoloniales con los que emergieron en el Norte global, porque no todo lo que se escribe desde el Norte global es un pensamiento eurocéntrico y colonial; ni lo que se escribe desde el Sur global representa emancipación y decolonialidad *per se*. Este posicionamiento tiene efectos metodológicos importantes que destacan a los actores sustantivos en los procesos de investigación, ya no como sujetos pasivos sino en resistencia y en la producción de conocimiento conjunto. A través de una narrativa cercana y cálida, nos convidan a considerar la potencia del sujeto de la discapacidad como sujeto plural para escapar a las prenociones de un sujeto colonial demarcado por el capitalismo moderno.

En el capítulo dos, Gildas Brégain, de Francia, se apoya en la historiografía reciente para abordar la complejidad de la pregunta exploratoria. Desde un inicio, nos advierte la existencia de una polisemia de las palabras sujeto y discapacidad, además de una multiplicidad de actores involucrados en las experiencias de las personas con discapacidad, y esto le permite señalar que es necesario pensar sobre los *actores que no aparecen todavía como sujetos en la historia de la discapacidad*. Una contribución interesante de este texto es que nos presenta los archivos sobre discapacidad de la siguiente forma: aquellos que “recuperan” la historia de la discapacidad, aquellos que refieren a la discapacidad de manera fortuita porque se centran en las políticas de ayuda y los estudios que surgen en la década de los años 80 para referir a los movimientos por los derechos de las personas con

discapacidad. A lo largo del capítulo, desarrolla un interesante recorrido sobre los distintos actores en la configuración, atención y abordaje de las personas con discapacidad, por ejemplo, las religiones en su papel de constructoras del imaginario social para promover prácticas específicas o, el paradójico papel de las y los investigadores, porque si bien han hecho públicas problemáticas individualizadas también han contribuido a la invisibilización política y la marginación de los saberes de las personas con discapacidad. Es un capítulo necesario para desplazar la mirada sobre un sujeto de la discapacidad en términos individuales, entreabriendo otras posibilidades de análisis, para incluso replantear la definición misma de discapacidad.

En el capítulo tres, Jhonatthan Maldonado Ramírez, de México, nos ofrece un espléndido escrito sobre la recuperación de la distinción articulada de precariedad y precaridad para reflexionar sobre la discapacidad como una singularidad de la condición precaria del sujeto. Describe la precarización como un proceso que agudiza la precaridad de una población específica a ser desprovista, abandonada y sacrificada. Retoma experiencias de México, Bolivia, Chile y Ecuador, para mostrar que *hay una experiencia común de precariedad (ontológica) y una experiencia específica de precaridad (política)*. Este texto sin duda sacude hondamente nociones como la siguiente: “a favor de las personas con discapacidad” porque nos impele a pensar la insurrección, la insubordinación y la sublevación como lugares propios y comunes, para invocar la inestabilidad entre el posicionamiento persona con discapacidad *versus* el posicionamiento junto-a personas con discapacidad, porque si repensamos la discapacidad como una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos, asumiremos una distancia crítica con las narrativas de la asistencia o la catástrofe indeseada.

El capítulo cuatro, de Araí Acuña, Bárbara Chávez Asencio, Clarisa Calfunao, Liliana Urrutia y Paula Danel, de Argentina, permite hacer un creativo ejercicio en torno a la intersección entre niñez, discapacidad, familia, Estado y clases sociales. Apuntan que la infancia, tal como la entendemos en la actualidad, es una noción reciente surgida en el siglo XVIII entre la cultura occidental y que fue retomada en el contexto latinoamericano. Proponen pensar *la discapacidad como producto de las sociedades inmersas en el sistema capitalista, donde prevalece la noción de normalidad íntimamente ligada a las nociones de producción, reproducción social y apropiación desigual de los bienes*. Invitan a concebir la categoría de Estado como una relación social, con tensiones inmanentes tanto por el carácter institucional que representa como por la relación antagónica que establece con los sujetos. Así, el cruce categorial entre performatividad, experiencia situada y producción de estatalidad les permite mostrar las contradicciones

que se producen en las trayectorias de los niños y niñas. Un aporte sustancial de este capítulo es que dan cuenta de la persistencia de la mirada médica hegemónica en el abordaje de la discapacidad y, por tanto, la prevalencia de una noción patriarcal que sitúa a las niñas, niños y sus familias en una disputa institucional.

En el capítulo cinco, Alexander Yarza de los Ríos, de Colombia, y Zoila Romualdo Pérez, de México, se proponen responder la pregunta disparadora sobre el sujeto de la discapacidad desde la intersección indigenidad-discapacidad. En este sentido escrito de inicio a fin, nos transmiten reflexiones, debates y conversaciones a partir de sus trabajos investigativos con comunidades indígenas, y al mismo tiempo, les tejen con sus propias vidas que, a su vez, son distintas y conectadas. Él activista y aliado. Ella enfermera e investigadora. *Nos comparten el ejercicio de reconocerse en el espejo de una zona que llaman liminal, como puede serlo el Sur global, para profundizar en las cosmovisiones, cosmogonías y visiones cotidianas y avanzar hacia la decolonización de la "discapacidad"*. Indagan sobre los distintos significados que existen en los pueblos indígenas para denominar condiciones que, históricamente, se han englobado en el término discapacidad. Entre los hallazgos más importantes están, identificar que entre discapacidad e indigenidad emerge el concepto de doble discriminación, pero no se apertura la posibilidad de que exista un punto de vista endógeno. También, que la noción de derechos debe ser cuestionada en función de las garantías reales y el acceso a los espacios de producción y conducción de la vida en términos hegemónicos. Conforme avanzamos en su lectura, la cadencia propia de los nombres, los lugares, los espacios y las acciones nos hacen tartamudear por la pérdida de práctica para nombrarles, lejos de avergonzarnos nos llevan a considerar el tartamudeo como una práctica desestabilizadora, orgullosa, que el y la autora han previsto desde un inicio.

En el capítulo seis, Ivonne Ramírez y Carla Jaliri, de Bolivia, sostienen que la discapacidad es una construcción histórica y política que se expresa en la desigualdad de oportunidades para una participación plena de las personas con discapacidad y con la mirada contemplativa de los Estados que no garantizan los derechos y justicia social para este grupo. El objetivo de su estudio consiste en problematizar la inclusión de niños y adolescentes con discapacidad a partir de la recreación en espacios públicos. La metodología se basó en la aplicación de una guía de la evaluación de indicadores de los parques de los distritos de la ciudad de Sucre, Bolivia, y sus juegos en cuanto a transitabilidad, accesibilidad y seguridad para el uso de juegos. Ellas muestran la necesidad de repensar las políticas de inclusión efectiva de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, afirmando que

las barreras estructurales y simbólicas solo podrán ser superadas si el concepto del niño normotipo y de normo funcionalidad se modifican, empezando por los escenarios de interacción tónico emocional básica en esta etapa de la vida.

En el capítulo siete, Cristina Pereyra, de Argentina, presenta los resultados de una investigación en torno a los sentidos y las prácticas que construyen maestras/os de apoyo a la inclusión de un Centro de Servicios Alternativos y Complementarios, en escuelas primarias públicas en la ciudad de Comodoro Rivadavia provincia de Chubut. Cristina identifica heterogeneidades y continuidades respecto a los procesos de rotulación y estigmatización de esos/as niños/as, en una red de relaciones complejas y heterogéneas, atravesadas por la historicidad de los procesos escolares, por las diferentes perspectivas desde las cuales son entendidos los procesos de enseñanza y de aprendizaje, por la puesta en juego de prácticas que las/os docentes construyen a lo largo de su vida personal y profesional. Nos adentramos también a tensiones y paradojas alrededor de los significados y usos asignados a la inclusión educativa, erosionando las supuestas verdades de una educación inclusiva e interrogando las prácticas situadas.

En el capítulo ocho, Berenice Pérez Ramírez, Norma Cruz Maldonado y Elia Lázaro Jiménez, de México, nos adentran a los confines carcelarios desde la experiencia subjetiva de la discapacidad psicosocial, de la locura y de las vidas encarnadas del equipo de investigación y formación del pregrado en Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México. La historización de la locura y la criminalidad, desde el dispositivo de higienización y el proyecto eugenésico de nación, reaparecen y se rearticulan en función de las personas con discapacidad psicosocial que están en prisión, cristalizando nociones de raza, género y clase, y biomedicalizando los problemas sociales y políticos. Su inmersión etnográfica crítica posibilita reconocernos en sus encuentros plurales, en la reivindicación de la locura como posicionamiento político y entre las posibilidades y objeciones en el acompañamiento terapéutico. Finalmente, nos recuerdan la importancia de interrogar el malestar del sujeto, en lo individual y en lo colectivo, y en las contradicciones del concepto mismo: discapacidad psicosocial.

En el capítulo nueve, Yennifer Paola Villa Rojas y Piedad Cecilia Ortega Valencia, de Colombia, nos comparten un entretejido feminista desde las pedagogías críticas para develar sus caminos andados –des/andados, para luego denunciar a todas voces la existencia de una pedagogía de la normalización en la vida cotidiana que remarca la violencia capacitista en la educación. Posteriormente, danzan otras voces disidentes y disruptivas (introduciendo otros sentidos del dis)– para

“puentear” una pedagogía feminista con una perspectiva anticapacitista. Desde la politización de la experiencia trans-chueca se combate y exige la despatriarcalización y desnormalización de la pedagogía.

En el capítulo diez, Lelia Schewe y Pablo Vain, de Argentina, presentan un ejercicio de deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la investigación narrativa. Siendo coherentes con esa perspectiva, comienzan con sus propias experiencias en la universidad y en los estudios biográfico-narrativos, para luego entrelazar las relaciones de poder y de colonialidad del saber en las producciones científicas dominantes, denunciando(se-nos) en torno a la complicidad con las formas hegemónicas de nominar, investigar e intervenir la discapacidad. Una vez más nos invitan a distanciarnos de los especialistas, los expertos y de funcionarios internacionales, para adentrarnos en las voces de los protagonistas de los procesos sociales o educativos. De relevante interés la analítica que hacen de algunas investigaciones narrativas al interior de nuestro Grupo de Trabajo, contribuyendo a contestar un interrogante siempre abierto: ¿quién narra al sujeto de la discapacidad? Como un llamado anti-extractivista nos cuentan sobre algunas formas de crear condiciones de participación efectiva de las personas con discapacidad en la construcción de sus narrativas, a partir de la escucha, la lectura y la construcción colaborativa del conocimiento.

El último capítulo, de Alexander Yarza de los Ríos, Elizabeth Ortega Roldán y Ximena Cardona Ortíz, de Colombia, nos arroja al centro de las narrativas de guerra y sus entrecruzamientos con la discapacidad. Al notar un vacío y descuido en los estudios sobre el conflicto armado y los estudios en discapacidad, presentan los procesos adelantados en torno a la reconstrucción de memoria histórica y de educación para la paz posibilitando entrever esas narrativas, en su propio espesor de sinsabores, dolores, esperanzas y resistencias. Serán enfáticos al constatar que se imbrican y amalgaman una multiplicidad de narrativas de la discapacidad, generando las condiciones de posibilidad para una coexistencia en sus lógicas, prácticas, tácticas y discursos, afirmando también que su núcleo duro estructurador ha girado en torno a la falta, el déficit, la merma, la limitación, la tragedia personal, el daño, el dolor. Acudiendo a técnicas interactivas para potenciar la investigación narrativa abren la dialogicidad en los sujetos con discapacidad: entre el daño y el empoderamiento. Finalizan compartiendo algunas consideraciones y sugerencias en el marco de un convenio de nuestro Grupo de Trabajo con la Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad de su país.

Hubo un tiempo no muy lejano en el que creíamos –firmemente– que nuestro pensamiento latinoamericano en discapacidad debía estar a la sombra de las producciones del Norte Global, de Occidente,

o de lo moderno. En esta ocasión hemos decidido preguntarnos por el sujeto de la discapacidad para seguirnos implicando, para intersubjetivarnos, para conversarnos. Y así vamos explorando nuestras fronteras, configurando otras enunciaciones y esperanzas, potenciando nuestros vínculos, en tiempos en los que al parecer todo puede tender a un cambio de rumbo, a una transición sin igual, en la que todos los sujetos, no humanos y humanos, nos hermanamos. En nuestra hermandad está la fuerza de la colaboración, la solidaridad y la complementariedad para combatir todas las formas de la deshumanización que niegan, menosprecian o aniquilan a los sujetos y nuestras subjetividades.

En este libro extendemos nuestros abrazos de hermanazgo, esos que por ahora no podemos sentir cerca, pero que sabemos que alegrarán todas nuestras pieles. Invitamos a leer, sentir, explorar y discutir con esta producción colectiva que pretende responder preguntas, algunas de ellas nuevas, otras producto de tradiciones teóricas y de búsquedas consolidadas, otras que irrumpen para descentrar los estudios críticos, para desafiarlos, para asumir su precariedad en cuanto a verdades y a traer nuevos desafíos, otros interrogantes, visibilizar otras enunciaciones y reconocernos en entramados heterogéneos.

CAPÍTULO I

DECONSTRUCCIÓN DEL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DECOLONIAL

Sharon Díaz, Ivana Fernández, Ana Paula Gómez,
Mariana Mancebo y María Noel Míguez

INTRODUCCIÓN

La temática de la discapacidad viene atravesando diversas superaciones y complejizaciones que habilitan a problematizar su conceptualización más allá de lo biológico, dando cuenta de procesos más amplios y multifactoriales que la transversalizan. En este sentido, una búsqueda bibliográfica rápida permite identificar el análisis en torno a la discapacidad y el empleo, la educación, los cuidados/asistencias/apoyos, la salud, la familia, la sexualidad, la identidad, el deporte, el género, entre otros. A su vez, esta mirada social de la discapacidad se disemina en otras arenas sustantivas para su materialización (política, sindical, educativa, laboral, etc.), en un lento despertar del continente latinoamericano alentado por la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), de Naciones Unidas, del año 2006.

El Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), de la Facultad de Ciencias Sociales, de la Universidad de la República (Uruguay), surge en el año 2005 en un país fuertemente contextualizado por la hegemonía del enfoque médico rehabilitador para el análisis y la intervención en torno a la discapacidad. En dicho año asumió por primera vez en la historia del país un gobierno progresista, lo que generó un horizonte de apertura hacia nuevas formas de comprender y ubicar a

los sujetos en sociedad. Ello contribuyó a introducir desde las ciencias sociales uruguayas los postulados del modelo social de intervención e investigación en discapacidad, ya en proceso de despliegue en otros países de América Latina.

En este escenario, rico aunque no exento de tensiones y contradicciones, se fue desplegando un enfoque social de la discapacidad que fue impregnando políticas, programas, acciones, etc. en el país, más en lo discursivo y pensado que en lo concreto y materializado. Hoy día, se hace necesario volver a deconstruir la lógica analítica en torno a la discapacidad, en una superación dialéctica de trascendencia del modelo social hacia el anclaje teórico-metodológico, ético-político y epistemológico de la perspectiva decolonial. Ello se hace posible en un contexto de pensamiento colectivo, donde el GEDIS aporta la singularidad uruguaya, en un entramado latinoamericano que late acompañadamente a través del Grupo de Estudios Críticos en Discapacidad, del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). Es así que se presenta una interrogante básica pero renovada, que obliga a realizar un alto y volver a los cimientos de la estructuración analítica: ¿cuál es el sujeto de la discapacidad?

Tomando como base dicha pregunta, se realizaron espacios de tertulia en Salto y en Montevideo,¹ los cuales habilitaron el encuentro de opiniones, sensaciones, emociones, aprendizajes compartidos y debates colectivos en la heterogeneidad de saberes. Ello se intentará dejar plasmado en las líneas que siguen, con el desafío de hacer confluir en el plano del pensar el modelo social de la discapacidad (construcción teórica del Norte Global a partir de los disability studies anglosajones) y la perspectiva decolonial (surgida desde el Sur Global).

En este sentido, la lógica de exposición que se plantea deconstruye la propuesta de la siguiente manera: a) “Apartado teórico-metodológico”, en el cual se introducen someramente aspectos sustantivos de la perspectiva decolonial y la estrategia metodológica llevada adelante; b) “Esbozos coloniales que median las nociones de sujeto y discapacidad”, a través del cual se analizan aspectos constitutivos del sujeto uno de la modernidad colonial, interiorizado y exteriorizado por componentes ideológicos de la normalidad que tensan cuestiones como la dignidad y la igualdad; c) “Esbozos decoloniales que potencian las nociones de sujeto y discapacidad”, a través del cual se reflexiona hacia la identificación de los aspectos analizados en el punto anterior, dando un giro decolonial para su análisis y superación; d) “Diálogo de saberes sobre el sujeto de la discapacidad”, que

1 Salto y Montevideo resultan dos de los enclaves territoriales donde se trabaja la temática de la discapacidad de la mano del GEDIS desde hace más de una década.

condensa y expande lo surgido en las tertulias. Se culmina el presente capítulo con una serie de reflexiones finales, que lejos de ser cierres, resultan más aperturas a futuros debates y análisis.²

A) APARTADO TEÓRICO-METODOLÓGICO

*La verdad, no es verdad, si es la hija de verdades absolutas,
vuela en la oscuridad, como pájaro perdido en una gruta
(Agarrate Catalina, 2019)*

La perspectiva decolonial resulta medular para el despliegue de los aspectos teórico-metodológicos, ético-políticos y epistemológicos del objeto en proceso de delimitación. Ello implica dar giros ontológicos en el plano del ser/estar, del pensar y de las lógicas de poder, superando históricas interiorizaciones de verdades absolutas propias de la modernidad colonial. Las distancias epistémicas entre el Norte Global y el Sur Global empiezan a demarcarse en las formas de aprehensión de la realidad, de cómo comprenderla, de cómo analizarla. En este entramado, desandar la temática de cuál es el sujeto de la discapacidad implica análisis otros, metodologías otras, técnicas otras, que generen formas otras de acercarse a los entramados histórico-sociales.

Para ello, se propone realizar un ejercicio de desestructuración de la noción de sujeto, pensada principalmente como producto de una construcción occidental moderna colonial, para tensionarla con la noción de sujeto relocalizada desde la perspectiva decolonial. Ello conlleva cuestionar y mover nociones bases para el desarrollo teórico, metodológico y epistemológico de varios siglos y someterlos a estrés en el marco de un encuadre de conocimiento diferente al que tuvieron como cuna creadora. Esto no invalida la posibilidad de contrapunto, diálogo e intercambio situado con el pensamiento crítico del Norte Global, fundamentalmente el surgido desde la Teoría Crítica. Ejemplo claro de ello está dado en los aportes de la Escuela de Frankfurt, cuyas “lecturas estarían orientadas por y a través de la diferencia epistémica colonial en la genealogía pluriversal del pensamiento decolonial” (Mignolo, 2007: 25).

2 Se reconoce desde las autoras que esta lógica de exposición aún mantiene rasgos coloniales. De todas formas, se optó por llevar adelante el capítulo de esta manera, en tanto el proceso de apropiación de la perspectiva decolonial y del ser/estar y pensar de quienes escriben se fue logrando a través de estos rodeos. Negarlos implicaría desconocer nuestras propias limitaciones aún al respecto; mientras que incorporarlos permite su superación procesual y dialéctica.

Con este posicionamiento se intenta desmitificar la linealidad de plantear antagonismos entre el Norte Global y el Sur Global basados en la geopolítica, y ubicar las contraposiciones en la producción de epistemes sustantivas para la comprensión de la realidad y su ser/estar en la misma: “Lo anterior sería caer en supuestos equívocos que no nos permiten encontrar en las ‘otras epistemologías’ vetas de oro para enriquecer las nuestras” (Alanís de la Vega, 2018: 111). No todo lo que se escribe desde el Norte Global resulta pensamiento eurocéntrico y colonial; así como tampoco todo lo que se escribe desde el Sur Global es sinónimo de emancipación y decolonialidad. Tal como plantea De Sousa Santos (2011: 16): “Es también el Sur que existe en el Norte (...): los grupos oprimidos, marginados, de Europa y Norteamérica. También existe un Norte global en el Sur, son las élites locales que se benefician del capitalismo global”. Ello encuentra sentido en tanto la expresión del capitalismo global transversaliza colonialidades y decolonialidades en lo social, político, económico, cultural y simbólico, ya sea en el Norte Global como en el Sur Global. El punto de quiebre se halla en cómo se está, se conoce y media el poder, el saber y el ser/estar en estos entramados, dando espacio a una “justicia cognitiva” (De Sousa Santos, 2009) que recupere y valore las prácticas sociales que han sido históricamente desechadas por la modernidad colonial, dando paso a una “ecología de saberes” alternativa al colonialismo y capitalismo global.

El giro decolonial que aquí se propone implica la delimitación de aspectos que se hacen sustanciales. En primer lugar, no se trata de una matriz poscolonial, surgida del posestructuralismo francés, donde el concepto de verdad (aletheia) continúa apareciendo desde una totalidad colonial, en una reproducción sistemática de lógicas de ubicación de un afuera y un adentro, clasificando y calificando sujetos según su espacio social y global de origen (Míguez, 2019). Este giro decolonial trata de “la densa historia del pensamiento planetario decolonial” (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007: 27), donde no hay espacio para “las huellas de la herida colonial desde donde se teje el pensamiento decolonial. Puertas que conducen a otro tipo de verdades cuyo fundamento no es el Ser sino la colonialidad del Ser, la herida colonial” (p. 29). Se trata, pues, de aperturas y libertades del pensamiento, “de formas de vida-otras” que inspiran al desprendimiento de la retórica de la modernidad (Mignolo, 2007).

En esta procesualidad, surge una segunda delimitación: las relaciones intersubjetivas demarcadas por lógicas de ser/estar, de saber y de poder. Desde la perspectiva de la modernidad colonial, las lógicas del saber están dadas por pensadores del Norte Global que erigen sus saberes como únicos y universales, desde una perspectiva eurocéntrica

de análisis de la realidad. Todo lo que pasa o deja de pasar, si no es en el Norte Global, pareciera no existir. Y, en este no existir, se habilita en sus lógicas a imponer, generándose constantes asimetrías de poder y reduccionismos de producciones de conocimiento otros, que tendencialmente quedan relegados a pensamientos considerados muchas veces, aún, “bárbaros”. Desde la perspectiva decolonial, sin entrar en pujas que median las formas de quedar imbuidos y embestidos por las lógicas económicas, sociales, políticas y simbólicas de la modernidad colonial, se interpelan tales imposiciones, deconstruyéndolas como parte de la sustancia a desandar a través de trazos epistémicos, teóricos y metodológicos. En este sentido, no es lo mismo identificar, producir, conocer el sujeto de la discapacidad desde la colonialidad, que desde la perspectiva decolonial. Desde esta última no hay racionalidades y lógicas únicas y válidas de comprensión del ser/estar y pensar, tal como sucede en la primera, sino que se proponen aprehensiones de la realidad para su entendimiento desde metodologías otras que encuentran en todos los saberes siempre algo para pensar, compartir y analizar.

Una tercera delimitación se orienta en torno a la razón. La razón colonial ha generado formas de poder modernas que han ido en desmedro de aquellos ubicados en el eslabón más débil de la cadena. Sus demarcaciones ontológicas tienden a dirimirse en lógicas binarias de superiores-inferiores, civilizados-bárbaros, nosotros-otros, entre otras tantas, como puede ser la reproducción de una ideología de la normalidad que ubica a sujetos dentro de la “normalidad” y a otros en la “anormalidad”. Ello encuentra especial sustancia en la temática que se está analizando, en tanto desde la perspectiva decolonial se busca dejar de lado tales asimetrías binarias, de lógicas de poder basadas en prenociones estandarizadas de una verdad absoluta, para comprenderla en los entramados histórico-sociales en los cuales queda interpelada.

Una cuarta delimitación hace a la colonialidad / decolonialidad del saber. Comprender e interiorizar que hay formas otras de aprehensión de la realidad no hace más que interpelar a quienes escriben este capítulo en la evidencia de haber interiorizado procesos de conocimiento de la modernidad colonial que urgen ser desandados. Las aperturas y libertades del pensamiento, por ser mujeres nacidas en el Sur Global, se transforman en puertas a abrir hacia horizontes otros de conocimientos. No hay manera más clara que exteriorizar las esencias cuando las formas impuestas e interiorizadas comienzan a desprenderse de sus lógicas totalizantes, de una sola forma de entender y analizar la realidad.

Una quinta y última delimitación (para los fines presentes), se orienta hacia dónde quedan ubicados los sujetos en los procesos de

producción de conocimiento. Más allá que desde la colonialidad del saber, las lógicas y la razón hallan materializaciones diversas (con una primera gran distinción entre razón analítica y razón dialéctica), las mismas se continúan posicionando en la totalización del saber, en la exigencia de verdades absolutas, ya no solo de quienes investigan sino de quienes son sujetos de la investigación. En este sentido, las metodologías a utilizar en los procesos de investigación decoloniales hallan su razón de ser en voces otras, en los intercambios de saberes, en el reconocimiento de formas-de-vida-otras a las interiorizadas y exteriorizadas desde la modernidad colonial. Así, los sujetos de la investigación pasan a ser los actores sustantivos en los procesos investigativos, ubicándose(les) en la resistencia y en la producción de conocimiento conjunto. Tal como plantea De Sousa Santos (2009), las metodologías colaborativas son parte nodal de la decolonialidad, lo que no implica transformar al otro y/o extraerle su saber, sino que es crear en conjunto, es estar en sus luchas.³

Habiendo aclarado los puntos precedentes, para el enriquecimiento de la producción de conocimiento en torno a cuál es el sujeto de la discapacidad, se tomó como estrategia metodológica la realización de lo que se dio en llamar “Tertulias”, en el marco de las actividades en el medio que el GEDIS lleva adelante en el entramado institucional de la Universidad de la República. De esta manera, en el primer semestre de 2018, se desplegaron las dos tertulias con este tema como disparador, una realizada en la Facultad de Ciencias Sociales, en Montevideo, y la otra en el Centro Universitario - Litoral Norte, en Salto. Las mismas se realizaron mediante una convocatoria abierta a interesados/as en la temática,⁴ resultando espacios de diálogo de saberes y de producción colectiva de lo que fue surgiendo como “sujeto de la discapacidad”.

3 De Sousa Santos (2009: 12) plantea al respecto: “No es mostrar solidaridad con su lucha, sino que su lucha sea mi lucha. Es tener otro tipo de participación, es correr riesgos, es estar en las luchas con ellos. Esto no es mostrar solidaridad con su lucha, sino que tu lucha sea su lucha. Ahí se generan posibilidades de conocimiento porque las luchas sociales son muchas veces una mezcla de conocimientos”.

4 En ambas estuvieron presentes actores de la academia, de la sociedad civil organizada, de la arena política, así como familiares y personas en situación de discapacidad (PsD). Desde el GEDIS se utiliza la forma de nombrar “persona en situación de discapacidad”, en tanto es el entramado societal el que ubica a los sujetos en tal situación. Pensar/sentir en términos de situación interpela las linealidades, y habilita a resituar el movimiento y las relaciones múltiples, como aspectos nodales que dan cuenta de condiciones que son colectivas y que tienen que ver con procesos de opresión, exclusión y diferenciación negativa. De este modo, la denominación “persona en situación de discapacidad”, parte de la academia y ha sido acuñada por diversos colectivos y personas que trabajan en la temática, sobre el entendido que dimensiona las luchas por el reconocimiento de las que han sido y son parte. Es así que se considera que se superan posibles reduccionismos contenidos en el lenguaje y materializados en formas de nombrar tales como: discapacitados y personas con discapacidad.

B) ESBOZOS COLONIALES QUE MEDIAN LAS NOCIONES DE SUJETO Y DISCAPACIDAD

La posibilidad de realizar una problematización teórico-reflexiva en torno a la pregunta central que guía este capítulo, invita a avanzar en interpelaciones que tienen que ver con cuestiones del orden no solo teórico-metodológico, sino también, y esencialmente, epistemológico y ontológico. En este sentido, la potencialidad de los aportes de la perspectiva decolonial resultan evidentes, en la medida en que permiten cuestionar la propia noción de sujeto que atraviesa la reflexión clásica en las ciencias sociales y humanas coloniales. ¿Qué significa ser sujeto? ¿Cuáles son los atributos y/o caracteres que lo definen y hacen humano?

En la trama de imposiciones coloniales, el interjuego conocimiento - razón - lenguaje encuentra sustantividad y materialidad en la reproducción interiorizada de aspectos fundamentales de la modernidad occidental, a través del desembarco y legitimidad de las lenguas coloniales (con todo lo que ello conlleva para el pensamiento) sobre la de los pueblos colonizados. Despojados estos últimos de la capacidad de mantener un intercambio comunicativo “válido” en su “lenguaje bárbaro”, el lenguaje del colonizador se instala como la única forma posible de interacción. Quizá el punto de quiebre no esté en que los pueblos coloniales impusieran sus lenguas y denostaran las de los pueblos colonizados, sino en que los pueblos del Sur Global parecieran recién estar despertando de tales imposiciones interiorizadas como naturalizaciones y valores positivos.

La colonización del lenguaje hace parte de las lógicas de subordinación impuestas por el Norte Global como elemento clave de dominación, estableciendo una relación entre lenguaje y humanidad en donde unas lenguas se constituyen como superiores y otras en inferiores (y, por ende, quienes hablan unas y otras). El lenguaje, generador de significados y de sentidos del mundo, cuando es impuesto, lleva a que la única forma posible de enunciar pase a ser la portadora de la capacidad de crear el mundo, anulando la existencia de otros mundos posibles (Castro-Gómez, 2007). Esto queda instaurado en la producción y reproducción de valores, ideas y creencias que contribuyen tanto a la conformación de una conciencia colectiva, como a la estructuración de relaciones de poder a partir de qué se dice, cómo se dice y quién lo dice. El lenguaje colonial, desembarcado e impuesto, traza una linealidad en el horizonte de sentidos a través de las lógicas modernas de aprehensión del conocimiento,⁵ de reconocer el mundo

5 El período de la Ilustración resulta una etapa clave para establecer con ahínco la imposición de la producción de saberes demarcados por lenguas y racionalidades

y a los otros, y de ejercer el poder. La interiorización de dichas lógicas trae consigo fragmentaciones, asimetrías y miradas etnocéntricas materializadas con fuerza a través de tres instancias:

- a) la operación de separar/partir lo “real” (dualismo); b) el ejercicio de dividir los componentes del mundo en unidades aisladas, negando sus relaciones (atomismo) e imposibilitando el abordaje en términos de totalidad histórico-social; c) el ejercicio de convertir las diferencias en jerarquías, y el ejercicio de naturalizar aquellas representaciones (GESCO, 2012: 12).

Dualidades, fragmentaciones, atomismos, jerarquizaciones, resultan sustancias constitutivas de cómo se interiorizan y exteriorizan, singular y colectivamente, las tramas del saber, poder y ser/estar impuestas por la modernidad colonial.

En este entramado, la colonialidad del saber halla sustancia medular en su correlato con la colonialidad del lenguaje. El saber moderno queda mediado y se expande a través de un lenguaje que refiere a dicotomías que pasan a estructurar el pensamiento y a determinar la forma de distribuir a los sujetos en lo social. En este acto, se conforman singularidades que deben acomodarse a las estructuras preestablecidas de raza, género, identidad, normalidad, etc., propias de los lentes con los que se mira desde el Norte Global: “En este sentido ¿las palabras son el final de la singularidad de los cuerpos? ¿O son, por el contrario, condición de existencia de lo singular, el vehículo de su emergencia, su línea de constitución?” (Giorgi y Rodríguez, 2007: 24). Todo esto niega la posibilidad de validez de formas otras de conocimiento que disten de los parámetros occidentales modernos, universalizándose la racionalidad colonial y las experiencias del Norte Global como el único modelo posible y pasible a ser reproducido (GESCO, 2012).

Con relación a la colonialidad del poder, Quijano (GESCO, 2012) plantea que esta se configura con la conquista de América, proceso histórico que se acompaña con la interconexión mundial (globalidad) y con la constitución del capitalismo como modo de producción válido: “Estos movimientos centrales tienen como secuela principal el surgimiento de un inédito sistema de dominación y de explotación

válidas (Norte Global), en contraposición a lenguas y racionalidades no válidas (Sur Global), buscándose generar un “metalenguaje universal” a través del cual se eliminarían las carencias de las lenguas de los pueblos colonizados: “Las ciencias humanas se convierten así en una especie de “Nueva Crónica” del mundo americano, y el científico ilustrado asume un papel similar al de los cronistas del siglo XVI” (Castro-Gómez, 2007: 14). De esta manera, el conocimiento científico pasa a ser propiedad absoluta de quienes nombran, siendo el lenguaje colonizador el único interiorizado como capaz de expresar la razón moderna por el simple hecho de ser sus creadores.

social, y con ellos, de un nuevo modelo de conflicto” (GESCO, 2012: 10). Las lógicas de dominación controlan, por un lado, las subjetividades según lo dispuesto por la racionalidad moderna colonial, y, por el otro, configuran un sistema capitalista de explotación social global. Aquí se encuentra “la llave analítica que permite visualizar el espacio de confluencia entre la modernidad y el capitalismo, y el campo formado por esta asociación estructural” (GESCO, 2012: 11).

La colonialidad del ser se consolida con las imposiciones desembarcadas del Norte Global en tiempos de la conquista y en continuidad hasta estos días, materializándose en distintas formas según las épocas históricas (aunque reproduciendo los contenidos de siempre). El lenguaje colonial, conjugado con la racionalidad y lógicas de poder modernas, colonizan el ser de los conquistados en un doble juego: por un lado, haciéndoles interiorizar como válidas (y hasta merecidas) sus propias descalificaciones impuestas por la modernidad; y, por el otro, la exteriorización acrítica del ser y estar en el mundo según el sistema de clasificación y calificación de las lógicas coloniales. Ello se entiende como la negación ontológica sustantiva para la reproducción de todo este entramado colonial y sus formas de materializarse en la vida cotidiana de los sujetos, ya que “no pensar en términos modernos, se traducirá en el no-ser, en una justificación para la dominación y la explotación” (GESCO, 2012: 12).

En este contexto, la noción de sujeto adquiere especial relevancia. ¿De qué sujeto se habla cuando se habla de sujeto? La construcción del sujeto de la modernidad se configura y constituye en paralelo con la noción de individuo liberal que se zurce desde la Ilustración, en la conjunción predicha de lenguaje y razón, mediada por lógicas de poder, saber y ser/estar de la colonialidad. La construcción de dicho sujeto de la modernidad, materializado en el individuo liberal, consolida un “proyecto imperial y civilizatorio (“Occidente”) que se siente llamado a imponer sobre otros pueblos sus propios valores culturales por considerarlos esencialmente superiores” (Castro-Gómez, 2007: 15). Ello resulta el corolario de un “encuentro de dos mundos” que no se dio a partir de la conquista, quedando ausente toda posibilidad de manifestación de distinciones que dieran origen a “algo nuevo”. Ello se diluyó al instaurar la razón moderna, con fuerza desde la Ilustración, imponiendo el encubrimiento de ese otro sobre el supuesto que nada de Este es válido. En este sentido, la conquista encarna una violencia legitimada bajo el supuesto de una mismidad única.

La construcción del sujeto de la modernidad, creído sujeto emancipado y emancipador, resulta uno de los grandes triunfos de la modernidad colonial, generando una mixtura distorsionada entre liberalismo y libertad que nada hace a los contenidos de la emancipación:

“Precisamente con el colonialismo se eliminan las posibilidades de sociedad autónoma; se crean, tal vez, para el burgués, pero se somete al resto de la sociedad, y el mundo al estado naturaleza” (De Sousa Santos, 2009: 19). Ello potencia las tensiones en torno a la colonialidad del ser/estar, saber, poder, y las imposiciones de tales lógicas a través del lenguaje como constructor de sentido.

En esta trama, impera la legitimación y naturalización de los sentidos instituidos coloniales con sus intactas lógicas de poder que subsumen sujetos haciéndoles creer responsables de sus propias miserias, reificando estas mismas sensaciones y percepciones que son exteriorizadas como únicas formas de ser posibles. Para sostener este individuo liberal, desde la razón moderna instaurada como científica a partir de la Ilustración, se comienzan a tejer constructos teóricos explicativos (como verdades absolutas) de los entramados societales post siglo XVII. Nociones como normalidad, ideología, dignidad, igualdad, entre otras tantas, se despliegan para materializar las líneas demarcatorias (clasificadoras y calificadoras) impuestas por dicha racionalidad, las cuales adquieren fuerza de sentido a través del lenguaje.

Tomando como ejemplo los cuatro constructos predichos (normalidad, ideología, dignidad, igualdad), se plantea a continuación una somera deconstrucción que orienta la constitución de este individuo liberal en el entramado moderno colonial.

La creencia, aún sostenida, que el concepto de normalidad es parte natural de las demarcaciones societales deja en evidencia la interiorización de la racionalidad moderna como una sola forma válida de ser y estar en el mundo: la del individuo “normal” liberal, eficaz y eficiente a las lógicas del capital. Gran triunfo de la razón moderna colonial y su materialización a través de las lógicas expansionistas (globales) capitalistas, de sentir como un siempre-así naturalizado y acrítico en lugar de reconocerlo como la interiorización impuesta de una construcción social del Norte Global. Normal, normalización y normalidad resultan constructos teóricos impuestos como tales a mediados del siglo XIX, en plena expansión y fijación del concepto de individuo liberal que se pretendía fuese interiorizado como sujeto emancipador y emancipado gracias a la racionalidad de la modernidad colonial. Tal como plantea Davies (1996: 24): “La palabra ‘norma’, en su sentido más moderno, de orden y conciencia de orden, ha sido utilizada recién desde 1855, y ‘normalidad’, ‘normalización’ aparecen en 1849 y 1857 respectivamente”.

La noción de ideología aparece por primera vez en un libro de Destutt De Tracy, de 1796, titulado “Elementos de ideología (Lecciones para los jóvenes)”. Con una lógica de exposición planteada como

Lecciones, realiza diversos rodeos analíticos,⁶ a través de los cuales va demarcando aspectos que en su discernimiento resultan partes constitutivas del concepto de ideología. Llega así a la última línea de su libro, planteando: “Yo creo, y estoy de ello bien persuadido, que esto es lo que constituye la Ideología” (De Tracy, 1851: 180). Althusser (1998) interpela la construcción de este concepto de ideología, no por sus formas sino por sus contenidos, en tanto lo ubica dentro de una teoría genética de las ideas. Así, introduce su contenido a dicha forma de nombrar, planteando: “La ideología pasa a ser el sistema de ideas, de representaciones, que domina el espíritu de un hombre o un grupo social” (Althusser, 1998: 21). Entendido de esta manera, ilustra cómo a través de los aparatos ideológicos del Estado, se van expandiendo y profundizando formas de ser y estar en las sociedades modernas, incidiendo en (y siendo incididos por) las lógicas del saber y poder. Lejos de posicionarse desde una perspectiva decolonial (por una cuestión anacrónica primero, y epistémica después), resulta uno de los grandes críticos de la modernidad colonial y de sus imposiciones en los sujetos singulares y colectivos.

El concepto de dignidad se posiciona en una tipología de ser humano único, con rasgos éticos y estéticos específicos y uniformes, anclados en una lógica capacitista⁷ “necesaria” para el despliegue del capitalismo global como anclaje de la modernidad colonial. En este contexto, la idea de dignidad humana se sustenta en un sujeto caracterizado por la capacidad y el desempeño de un determinado rol social. Ello incide fuertemente en la demarcación entre uno mismo y otro. Llevado esto al terreno de la discapacidad, se cruza con los componentes ideológicos distintivos de “sujetos normales” - “sujetos anormales” a partir de las lógicas capacitistas predichas, sustentadas por nociones como eficacia y eficiencia. Surgen así varias preguntas sobre este concepto de dignidad, más aún cuando se lo piensa con relación a la temática de la discapacidad, a saber: ¿se está interpellando la noción de dignidad del individuo liberal o en lo genérico de un sujeto humano realmente emancipado y emancipador? ¿Qué sucede con

6 Estos los lleva adelante en torno a qué es pensar, cómo se entienden las sensibilidades y las sensaciones, qué y cómo se interiorizan memoria y recuerdos, qué es el juicio, cómo se conforman las ideas compuestas, cómo median las acciones, etc. Todo ello para llegar a su frase final que sintetiza que todo esto hace a la ideología.

7 “El capacitismo resulta ser un neologismo que nombra el estado deseable y natural que está asociado con la producción de la completud, la funcionalidad, la apariencia y la normalidad corporal. (...) tiene que ver con una red de prácticas y procesos que subjetivan la capacidad como una cualidad esencial del cuerpo humano: es por esto que, la discapacidad se presenta como un estado disminuido de la especie humana.” (Maldonado Ramírez, 2019: 78).

aquellos sujetos que por la interiorización de líneas demarcatorias que trazan al individuo liberal no “encajan” en los estándares de la normalidad colonial? ¿Resultan las personas en situación de discapacidad (PsD) sujetos dignos e iguales al resto de los que “cumplen” con estos estándares prenocionados? ¿Son consideradas dignas e iguales las personas en situación de discapacidad por aquellos sujetos que se autodefinen como normales?

En lo atinente a la igualdad, este concepto adquirió especial relevancia a través de la confluencia del derecho positivo en la construcción filosófica del concepto de igualdad que se venía configurando. Ello generó un paralelismo entre derecho e igualdad, interiorizado como verdad absoluta a partir del hito marcado por la Revolución Francesa, de 1789, cuyos ideales se desparramaron en el mundo occidental como universalizaciones posibles en cada una de las particularidades territoriales, poblacionales, epocales, etc. En efecto, la noción de igualdad, en su conjunción con la de derechos, se cimenta sobre un modelo de individuo caracterizado, principalmente, por su capacidad para razonar y comunicarse. Este prototipo de agente moral se enlaza con el prototipo de sujeto capacitado para participar en la discusión moral (De Asís, 2009).

Los componentes ideológicos de la modernidad colonial se materializan con fuerza en cada reproducción acrítica de las verdades absolutas impuestas por el Norte Global. La creación de un individuo liberal (capaz, homogéneo, normal, de cierta raza, género y edad), entendido como sujeto uno, pasa a ser el sustento del desarrollo capitalista de la modernidad colonial. Ello resulta sustantivo para la imposición de una racionalidad basada en una forma de ser/estar, saber y ejercer poder, como la colonial moderna, que resulta ésta, pero que pudo (y puede) ser cualquier otra.

C) ESBOZOS DECOLONIALES QUE POTENCIAN LAS NOCIONES DE SUJETO Y DISCAPACIDAD

En este apartado se introducen algunos esbozos de la perspectiva decolonial en un intento de superación de la idea del sujeto uno de la modernidad colonial y las implicancias de los constructos normalidad, ideología, dignidad, igualdad⁸ que le median en su concreción. Esta perspectiva brinda alternativas a estas brechas abiertas por la

8 Estos constructos, propios de la modernidad colonial, se saben tensionantes para el giro decolonial, sustancialmente en lo epistemológico y lo teórico. Queda en el debe para futuras reflexiones analizar con profundidad estas especificidades y otras tantas que vayan surgiendo en esta búsqueda colectiva de deconstruir la discapacidad a través de la perspectiva decolonial.

colonialidad, en una apuesta a lo que viene a denominar como “ecología de saberes”; es decir, “descolonizar nuestras mentes para poder producir algo que distinga, en una diferencia, lo que es producto de la jerarquía y lo que no lo es. Solamente debemos aceptar las diferencias que queden después de que las jerarquías sean desechadas” (Grosfoguel, 2011: 105). Esto es, la posibilidad de diálogo ecológico entre el saber científico y saberes otros que incluyan el saber popular, el saber indígena, el saber de las poblaciones urbanas marginales, el saber campesino, entre otros. En la particularidad de la discapacidad, el saber de las personas y de los colectivos de PsD resulta sustantivo y prioritario.

La producción y reproducción de un sujeto uno resulta parte sustancial del proceso colonizador que operó (y opera) en el plano geopolítico y, sustantivamente, en el plano del pensamiento, a través de formas “legítimas” de acceder al conocimiento y de imposición de un sistema político y económico que instauro al Estado-nación y al capital como lógicas hegemónicas, al menos para Occidente. Ese sujeto uno es dotado de ciertas características (hombre blanco, occidental, heterosexual, joven, productivo, inteligente) que son presentadas como naturales, a-históricas, legítimas y deseables para lo genérico humano. Esta idea de sujeto uno se traduce en un individuo singular con una concepción de ser/estar, pensar y ejercer poder únicos y válidos.

La decolonialidad del ser/estar, saber y poder adquiere fuerza sustantiva en el reconocimiento de la multicolorida variedad de lo humano y de todo aquello que le rodea. Ser y estar desde la decolonialidad encuentra a los sujetos con la naturaleza que les rodea, en un ida y vuelta superador de “la racionalidad occidental desde el antropocentrismo (que) prima la condición del 'ser' y desde esta particularidad se separa al sujeto de la naturaleza y el entorno que le rodea” (Méndez Reyes y Mendoza, 2017: 41).⁹ Esta concepción sitúa el análisis de cara a un sujeto plural, el cual se invita a tensionar en un entramado de conceptos como el a priori antropológico (Roig, 1976), el sujeto viviente (Hinkelammert, 1984), y los desgajados e insumisos (Salazar, 2008).¹⁰

Roig (1976) considera al sujeto como una resignificación crítica, en donde lo primordial es la práctica emancipatoria en lugar de la

9 La separación y jerarquización compulsiva entre el ser y el estar de la modernidad colonial, “dota al sujeto de una particularidad en la que solo importa él en cuanto es, por lo tanto lo que de verdad importa a este tipo de racionalidad es lo que yo soy independientemente de los otros y el entorno” (Méndez Reyes y Mendoza, 2017: 42).

10 Más allá de que estos tres autores hagan referencia explícita al sujeto latinoamericano, se entiende que plantean cuestiones a dimensionarse en lo genérico humano.

construcción teórica del sujeto uno. En este sentido, el sujeto emancipador tiene su a priori antropológico basado en una idea hegeliana que Roig toma como centro y que parte de la premisa de “querernos a nosotros mismos como valiosos” y, consecuentemente, “tener como valioso el conocernos a nosotros mismos” (Roig, 2004: 3), en una pluralidad compartida con la tierra y los seres que la habitan. Ello permite discernir formas y contenidos a través de los cuales superar las complejidades causadas por la modernidad colonial al demarcar y jerarquizar entre sujetos y naturaleza, lo cual ha llevado a la muerte misma del sujeto y a un sufrimiento contestatario de la naturaleza (Méndez Reyes y Morán Beltrán, 2012). Taddei y Gamboggi (2015) dan cuenta de este entramado al plantear que desde la modernidad colonial, la naturaleza “aparece cargada de homogeneidad, inmutabilidad y obediencia a leyes rígidas por las que se supone ha de guiarse”, lo cual cambia radicalmente si la lectura se hace desde la decolonialidad, en tanto, las experiencias de vida y formas de conocimiento otros indican que más que de totalización, coherencia y cierre conceptual, de lo que se trata es de parcialidades, incoherencias y apelaciones al uso de cosas que parecen a priori incompatible, para resolver problemas prácticos (Taddei y Gamboggi, 2015: 8).

Hinkelammert (1984), introduce la distinción entre sujeto objetivado (sujeto colonial) y sujeto subjetivado (sujeto decolonial). Para el primero, la institucionalidad moderna colonial se constituye como central. Ésta, más allá de ser creada por los propios sujetos, los regula y ubica automáticamente en el lugar de sujeto uno, deviniéndoles en sujetos objetivados en un contexto donde la “relación entre los sujetos no puede prescindir de la mediatización institucional (donde surge la dominación” (Hinkelammert, 1984: 314). Dominaciones, sujetos e instituciones danzan entre las lógicas binarias de la colonialidad, sufriendo las desigualdades que se condensan y que alientan a ejercicios sistemáticos de poder de unos sobre otros. Cuando los sujetos se reconocen como tales, sin jerarquías ni opresiones, y hay vivencias subjetivas entre estos, “la relación es directamente subjetiva y pasa por debajo de cualquier comunicación objetivada o institución. Lo que hay es un reconocimiento entre sujetos, a través del cual se produce la comunidad entre ellos” (Hinkelammert, 1984: 303). Surge así la posibilidad de un sujeto plural decolonial, donde “todo es fluido, se disuelve cualquier tuyo y mío, cualquier norma es suspendida y la comunicación es directa por la captación de una situación” (Hinkelammert, 1984: 303).

Salazar Pérez (2008), por su parte, construye la idea de sujetos desgajados e insumisos por efectos de la colonialidad. Estos sujetos, definidos por este autor como sujetos populares, resisten las condiciones

de opresión a través de, al menos, dos maneras: la violencia, en el caso de los desgajados; la deliberación, en el caso de los insumisos.

Los tres ejemplos señalados muestran la conformación de un sujeto distinto al sujeto uno colonial, hundiendo sus raíces en la superación de verdades absolutas y dicotomías demarcatorias. Con estos lentes se visualiza un sujeto social plural, que constituye su habitar en el mundo en sintonía con la naturaleza y con la diversidad de seres. Se entiende que esto último resulta fundamental para la deconstrucción de la discapacidad desde la perspectiva decolonial. Ya no se trata de un sujeto uno, tan ideal como inalcanzable, sino de formas plurales de ser y estar desde la más vasta, rica y potente diversidad corporal, sensorial, espiritual.

Resituar la comprensión de la discapacidad desde la decolonialidad requiere volver a mirar constructos de la modernidad colonial tales como normalidad, ideología, dignidad e igualdad. Los dos primeros, dan cuenta de la potencia que ha adquirido la ideología de la normalidad para la instauración del sujeto uno colonial en el entramado demarcatorio de lo normal/anormal, según lógicas capacitistas del capitalismo moderno. Los otros dos conceptos resultan de elaboración teórica más reciente, en un proceso de identificación colonial de los nudos devenidos en las últimas décadas en este entramado societal, siendo parte de la lógica de sentidos construida a partir de la idea de derechos.

Tal como se ha visto, discapacidad y normalidad resultan construcciones a partir de una racionalidad moderna colonial que fue demarcando clasificaciones y calificaciones de sujetos tomando como referencia (única y válida) al sujeto uno. Entre barbarie y civilización, desde el Norte Global se fueron asentando las distancias y ampliando las asimetrías, jerarquizando unos sujetos sobre otros, en un ejercicio sistemático de inclusión y exclusión según el ideal del sujeto uno. Tal hegemonía esperada (y exigida) fue sumando en su haber ya no solo a los bárbaros de las colonias, sino a todos aquellos sujetos que pusieran en duda la humanidad según la norma¹¹ del sujeto uno.

Discapacidad y anormalidad encuentran así su simbiosis y potencia en un escenario colonial moderno y civilizado, donde aquéllos que se alejan del sujeto uno quedan fuera. Esta conjunción narra, también, una idea determinada del cuerpo, de su constitución y de su lugar en el marco de las relaciones del ser humano y de lo no humano.

11 Foucault, otro de los autores relevantes del Norte Global que interpeló con insistencia la modernidad, identifica tres figuras de la anormalidad según las lógicas sociales modernas: el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista. (Foucault, 2001).

Un cuerpo atomizado, cosificable, formado por órganos fragmentables y deslocalizables desde una perspectiva ontológica naturalista, resulta el espacio de luchas y conquistas, de colonizaciones e imposiciones donde se dirimen batallas ajenas al sujeto portador de estos cuerpos. Esta “maleabilidad del cuerpo humano” no hace más que dejar visible “una gran necesidad (de) creer que los individuos de las civilizaciones urbanas occidentales sean el pináculo del desarrollo corporal y sensorial humano, en términos de sus capacidades” (Taddei, 2018: 102).

La discapacidad, con base en la noción de anormalidad, de desviación, de lo no adecuado, no funcional, se fundamenta en una forma de epistemología de monocultura de la naturalización de las diferencias. Muestra el resultado de una construcción social como si hiciera a un proceso natural, a-histórico e individual, ocultando las jerarquizaciones que tiene como sustrato. La normalidad, como línea demarcatoria del pensamiento moderno, opera no solamente en la producción de una tipología dual entre sujetos normales y sujetos anormales, sino que avanza en el establecimiento de homogeneizaciones a la interna de cada universo.

La discapacidad, como categoría que emerge desde el Norte Global, remite a una idea naturalizada de que el otro es una unidad, un “sujeto otro”. Con ello se carga de homogeneidad la pluriversalidad de sujetos que quedan remitidos en ese “sujeto otro” genérico en situación de discapacidad. Resulta tan potente la compulsiva necesidad clasificatoria y calificadoria de la modernidad colonial que todo se va desandando en la lógica de homogeneidades que encuentran diversidades varias en su interior, y que vuelven a ser demarcadas hacia universos más reducidos que darían cuenta de una homogeneidad que tampoco es, y así hasta la unidad más reducida, ese uno, el sujeto singular. Llegado a dicho punto, se reconfigura el proceso en el sentido inverso, en una lógica de sentidos de lo particular hacia lo genérico. Un ejemplo de ello resulta la imagen del hombre en silla de ruedas interiorizada como ícono de la discapacidad,¹² a través de la cual pareciera que las diferencias son relevantes en la medida en que señalan la presencia de una “deficiencia” que delimita la no pertenencia al sujeto uno social. Pero luego, las diferencias pasan a difuminarse de forma tal que todos los individuos que se ubican en uno u otro extremo quedan representados en una sola figura de sujeto nuevamente estándar. Si fuera

12 “Si la consigna fuera, por ejemplo, ‘dibujen al sujeto de la discapacidad’, creo que mayoritariamente saldría una persona en silla de ruedas, porque creo que la figura que de alguna manera vamos construyendo como representación de la discapacidad se materializa en eso, que después uno lo puede desandar y repensarlo” (Tertulia realizada en Montevideo).

así y solo así, ¿todas las personas en situación de discapacidad son hombres en sillas de ruedas? La impronta colonizadora, en su afán categorizador y encasillador, encuadra a un sujeto otro por demás heterogéneo, en un tipo único de situación de discapacidad, casualmente el modernamente reconocido (el usuario de silla de ruedas).

En este escenario, los conceptos de dignidad e igualdad se construyen colonialmente a partir de qué significa y de cómo cimienta sus bases en un sujeto uno, al que se le suma el atributo de sujeto de derecho. Esta noción sustenta buena parte del andamiaje que estructura la producción de las ciencias sociales y humanas occidentales e ilustradas, enaltecándose la idea kantiana según la cual la dignidad se anuda con la igualdad en la conformación de la condición de persona; esto es, todas las personas son iguales en tanto que tales, en la medida en que son dignos o valiosos en sí mismos (Pereira, 2010). Dignidad e igualdad se constituyen, así, en una suerte de resultado de la presencia (en mayor o menor medida) de los rasgos que caracterizan un prototipo de sujeto apto, legitimado como normal y deseable, esto es, el sujeto uno. Más allá que estas consideraciones puedan resultar a primera vista como válidas y legítimas para pensar las relaciones intersubjetivas, se invita a cuestionar algunos de los elementos que le subyacen¹³ y que tienen potencial de apertura cuando se trata de la temática de la discapacidad.

Para aquellos sujetos considerados *otros* (según el sujeto uno) y ubicados en situación de discapacidad, el punto focal de cuestionamiento estriba en el aspecto unívoco de valoración de sus capacidades. Por ejemplo, la “capacidad de razonar” se delimita en el establecimiento de un único formato de racionalidad válido y a los mecanismos y tiempos estándares para llevar a cabo procesos de uso de la razón; la “capacidad para comunicarse” queda enmarcada en el instituido de una única forma de comunicación válida que hace a los procesos mediados por la oralización; etc.

Frente a este cuadro, tal vez, una forma gráfica de presentar la discusión que permita resituar las nociones de dignidad e igualdad modernas sea retirarlas del plano de la discapacidad y ubicarlas en clave de otros colectivos que han sido históricamente objeto de demarcaciones colonizadoras, por ejemplo, en los temas de raza. En este sentido, resulta potencial todo el desarrollo que se viene dando de la

13 Resulta interesante observar algunas características sobre este pensamiento, que ayudan a realizar movimientos de crítica y reinterpretación situada. En este sentido, Walsh (2007: 105) retoma a Kant hablando de lo humano: “la humanidad existe en su mayor perfección en la raza blanca... Los negros son inferiores y los más inferiores son parte de los pueblos [nativos] americanos”.

mano de pensadores decoloniales sobre las formas de comprender el racismo desde una perspectiva insurgente. Particularmente, el concepto de racismo que utiliza Grosfoguel (2011), se presenta con capacidad explicativa de cuestiones que tienen que ver con la raza en tanto concepto cerrado, así como en su extensión y aplicabilidad a la temática que aquí se encuentra en cuestión. En este sentido, dicho autor retoma de Fanon la noción de racismo y las lógicas que han llevado a una histórica demarcación entre los sujetos que son constituidos, definidos, pensados y ubicados entre lo humano y lo no humano, mediando como aristas centrales la dignidad y la igualdad.

Las personas que están por encima de la línea de lo humano son reconocidas socialmente en su humanidad como seres humanos con derecho y acceso a subjetividad, derechos humanos/ciudadanos/civiles/laborales. Las personas por debajo de la línea de lo humano son consideradas subhumanos o no-humanos, es decir, su humanidad está cuestionada y, por lo tanto, negada (Grosfoguel, 2011: 98).

El asunto importante a destacar en esta definición es que, al estar planteada de manera abierta, habilita a flexibilizar su uso y tomarla para pensar formas diversas en las que el racismo puede presentarse en las historias coloniales, estableciendo permanentemente categorías de sujetos humanos y sujetos no humanos. Este rodeo analítico resulta potente para pensar la discapacidad. La idea ilustrada de dignidad capacitista constituye per se la representación hegemónica de persona. Desde una lectura decolonial se señala cómo ha operado en tanto mecanismo de colonización, como construcción política y epistemológica que ubica a ciertos sujetos en un espacio de no-humanidad, o al menos en un espacio donde esa humanidad puede ser cuestionada, puesta bajo sospecha o relativizada, y donde lo que queda interpelado es la posibilidad de pensar en términos de una igualdad con sentido real.

La demarcación de lo humano / no humano, anclada en las lógicas coloniales de racialización, localiza “lo humano” en la zona del ser y “lo no humano” en la zona del no-ser. Estas zonas no pueden pensarse como puntos geográficos específicos, ni como espacios homogéneos, sino en el marco de su heterogeneidad, estratificación y relaciones de poder que les atraviesan. La ubicación de sujetos en la zona del ser o en la zona del no-ser trae anudadas y anudadas una serie de diferencias sustanciales que condicionan especialmente las formas de gestionar los conflictos. Según De Sousa Santos (2010), en la zona del ser, el conflicto se gestiona a través de “mecanismos de regulación y emancipación”. Por un lado, en los mecanismos de regulación, el derecho se instala como el dispositivo legitimado, junto con la primacía de relaciones de civilidad, el uso de las negociaciones y la hegemonía de

la acción política como vía válida. Ello genera un reconocimiento del sujeto otro dentro de la zona del ser, la que remite a la existencia por encima de la línea de humanidad. Por otro lado, en la emancipación, emergen conceptos que están largamente incorporados en el discurso, en las instituciones y en la política, como ser libertad, autonomía e igualdad, habilitando una gestión del conflicto a través de “métodos no-violentos”, en tanto “la violencia es siempre una excepción y usada en momentos excepcionales” (Grosfoguel, 2011: 100).

En la zona del no-ser, el sujeto es deshumanizado, por lo que las tendencias predichas se invierten: si no hay humanidad, o se sospecha una ausencia, lo que se encuentra es sub-humanidad o no-humanidad, llevándose por una transitiva propiedad colonial a la desaparición de las condiciones para la igualdad, el ejercicio de derechos, la civilidad, estructurados estos en términos occidentales modernos. Ello da paso al uso de la violencia como mecanismo usual de resolución de los conflictos desde el uno mismo y su sistema institucional (Grosfoguel, 2011).

¿Puede darse un enclave desde la perspectiva decolonial a las nociones de dignidad y de igualdad de la modernidad colonial? En principio, se hace necesario cambiar las nociones base que articulan estas ideas desde la razón colonial. Tensionar las concepciones de dignidad e igualdad corriéndolas de las dualidades que miden y demarcan sujetos según humanidad / no humanidad, capacidad / no capacidad, funcionalidad / no funcionalidad, etc. En palabras de De Sousa Santos (2010), el viraje parece orientado hacia la diversidad que se presenta como infinita, incluyendo modos distintos de ser/estar, de pensar, de sentir, de concebir tiempo y espacio, de relacionamiento entre sujetos (sin cabida a demarcaciones entre lo humano y lo no humano según parámetros coloniales). Plantea una relación diversa en las formas en que se miran pasado y futuro (única, lineal, cronológica y analítica), formas otras de organizar colectivamente la vida, las producciones de bienes y servicios, intersubjetividades. Implica, entonces, una ruptura epistemológica y una transformación de lo invisible, de ubicar en el lugar de disponibilidad lo puesto como no disponible.

Otro de los aspectos que urge ser deconstruido tiene que ver con la reproducción de procesos de presencia/ausencia, de ocultamientos y emergencias, en la medida en que pensar en términos de dignidad e igualdad parecería referir a cuestiones individuales, singulares y hasta subjetivas, cuando obedecen al orden de lo colectivo: sujeto-sujeto, sujeto-naturaleza, sujeto-otros seres vivos, naturaleza-otros seres vivos, y la confluencia de todos estos interrelacionamientos. Desde esta mirada, la dignidad se brinda a la obtención del rédito colectivo, de colaboración, con objetivos que son ante todo sociales y que habilitan a localizar en estos términos los enclaves para los procesos de lucha

colectiva. Surge así la idea de intersticio, de grieta hacia una potente decolonialidad del ser/estar y saber que hace a lo colectivo y a lo plural.

Lo decolonial no viene desde arriba sino desde abajo, desde los márgenes y de los bordes, de la gente, las comunidades, movimientos, colectivos que retan, interrumpen y transgreden las matrices del poder colonial en sus prácticas de ser, actuación, existencia, creación y pensamiento. Lo decolonial, en este sentido, no es un estado fijo, un estatus o condición; tampoco denota un punto de llegada. Es un proceso dinámico siempre en proceso de hacerse y re-hacerse dada la permanencia y capacidad de reconfiguración de la colonialidad del poder. Es un proceso de lucha -no solo contra sino más importante aún, para- para la posibilidad de un otro-modo o modo-otro de vida. Un proceso que engendra, invita a la alianza, conectividad, articulación e interrelación, y lucha por la invención, creación e intervención, por sentimientos, significados y horizontes radicalmente distintos (Walsh, 2014: 5).

De esta manera, el cuerpo mismo se convierte en un hecho histórico, decodificando aquellas representaciones que se reproducen en el colectivo social y que surgen como parte de los relatos recogidos en las tertulias, donde la discapacidad queda asociada a una condición de “no humanidad”, de cuestionamiento y de negación de derechos:¹⁴ “De quitarle humanidad, los angelitos, los superhéroes” (Tertulia realizada en Montevideo). Desde el Sur Global, al menos, urge deconstruir la condición de persona (digna e igual) que se pone bajo escrutinio y requiere ser probada por un sistema de saber/poder colonial, para potenciar el reconocimiento de sujetos plurales, en danza con sus entramados territoriales, intersubjetivos, interrelacionales. Esto es, cuerpos diversos que se materializan en la pluriversalidad de habitar el mundo.

C) DIÁLOGO DE SABERES SOBRE EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD

Los espacios de tertulia resultaron efectivamente instancias potentes para el diálogo de saberes plurales. Pensar la temática en espacios otros y con metodologías otras, permite recoger imágenes primarias y

14 “Está salado cuando a nivel de justicia se trabaja con individuos que logran intelectualizar un montón de cosas y, en algunos casos, esto queda limitado. Y me cuestiono a mí misma, yo trabajo en el Poder Judicial y tengo muchos expedientes de sujetos declarados incapaces. Esos sujetos no son sujetos civiles, no son sujetos políticos, dejaron de ser sujetos porque, justamente, su capacidad de intelectualizar un montón de cosas y de expresar un montón de cosas a nivel de lo que se considera 'normal' o deseable, no cumple. Me lleva a cuestionarme eso la calidad de dónde se conforma y cómo se realiza” (Tertulia realizada en Montevideo).

preconcionadas para desandarlas colectivamente. La frase disparadora en ambos casos se orientó hacia cuál sería el sujeto de la discapacidad, con la consigna que, en principio, se conversara desde lo más intuitivo. Los primeros esbozos recogidos se condensan en fragmentos como los que se transcriben a continuación:

Sería un sujeto en singular porque es un individuo. Ahí estás tomando sujeto como similar a individuo (Tertulia realizada en Montevideo).

Cuando uno plantea de tomar como sujeto de la discapacidad a la propia persona en situación de discapacidad, uno está reconociendo que es ese sujeto concreto (Tertulia realizada en Salto).

Surge así la identificación inicial del sujeto de la discapacidad como la propia PsD, dando inmediata visibilidad a la noción del sujeto uno, de persona singular y aislada de todo contexto o situación. De esta forma, los primeros rodeos discursivos giraron en torno a linealidades marcadas por una concepción de sujeto uno como elemento dado, como un dato obvio, incorporado, reproducido y materializado a través de las formas modernas de calificar y clasificar. A ello se le suma la idea de ser sujeto en situación de discapacidad, con ciertas características corpóreas, generándose la homogeneidad planteada en el apartado precedente sobre la negación de la heterogeneidad, también, en la construcción de la alteridad. Se asocia al sujeto de la discapacidad con un individuo singular de características específicas, remitiendo a las interiorizaciones de un cuerpo concreto que es reconocido solamente en los límites que su piel coloca, descartando toda posibilidad de trascendencia a una consideración ontológica distinta de su constitución.

En este escenario inicial surge un punto de quiebre hacia quién demarca, ubica y da sentido al sujeto otro en situación de discapacidad, reflexionando colectivamente sobre quién determina que un sujeto sea reconocido y se reconozca como parte de este contingente poblacional. Sistemática y sintomáticamente surge la percepción generalizada que tendría que ser un sujeto otro, oprimido y subalterno, sin posibilidades de autoperibirse como PsD, ya que de eso también se encarga el nosotros (como sujeto uno) a través de la imposición de su saber único e irrefutable de decir y decidir dónde queda ubicado el otro.

Cuando llega una persona que se autopercibe como una persona en situación de discapacidad, y a mí me genera todo lo contrario, indagando en el momento de la entrevista percibís, desde una cuestión profesional o de lo que fuera, que no está en esa situación (Tertulia realizada en Montevideo). Que percibas que esa persona no está en situación de discapacidad, aún así que esa persona te diga que está en situación de discapacidad, ¿no está

jugando aquella imagen que tenemos de la discapacidad? Aquella imagen inmediata (Tertulia realizada en Montevideo).

El régimen de percepciones y representaciones impuestas y reproducidas desde el pensamiento colonial se exteriorizan en las frases precedentes, trayendo al recuerdo lo que Castro-Gómez (2000) denomina como “la invención del otro”. Este intento de creación de perfiles de subjetividad se encuentra relacionado no solo a cómo desde el sujeto uno se hace una creación mental de un sujeto otro en situación de discapacidad, sino que se apunta “hacia los dispositivos de saber/poder a partir de los cuales esas representaciones son construidas” (Castro-Gómez, 2000: 148). Estos dispositivos son profesiones sociales y médicas con cercanía a la concepción (y al sujeto) de la discapacidad, quienes se piensan, proyectan, y autoperciben como los únicos con herramientas “científicas” para definir la discapacidad y quienes la transitan. Así, la discapacidad debe ser solo aquello que se conoce (y se tolera) según el saber/poder de la razón colonial, lo que Spivak (2003) entiende como “violencia epistémica”. A través de ésta, se diluye la voz del sujeto otro, demarcando desde el sujeto uno claras líneas sobre quien se ubica dónde y por qué.

En la construcción identitaria de la persona hay un montón de cosas que están jugando para que se identifique a sí mismo en situación de discapacidad. (...). Si seguimos pensando en la deficiencia concreta de un cuerpo o de una mente, de un sujeto concreto, o si podemos empezar a romper eso y pensarnos como colectivo en dónde estamos colocando la discapacidad (Tertulia realizada en Montevideo).

Fundir la linealidad sujeto de la discapacidad con el sujeto en situación de discapacidad reproduce lógicas coloniales que aquí se intentan deconstruir. En sujetos definidos por una episteme colonial que no habilita procesos de autoidentificación, su identidad queda borrada a priori de ser creada y (auto)percibida. Así, la construcción moderna colonial de un nosotros mayoritario y un otros minoritario, se solidifica y expande acrítica y naturalmente en una capilaridad que va demarcando con fuerza la producción del sujeto uno de la modernidad y su opuesto, el sujeto otro, siempre bajo lógicas demarcatorias del primero, nunca del segundo.

En este contexto, la enunciación adquiere sentido para la deconstrucción teórica, política, histórica y concreta de quién define la discapacidad y quienes quedan ubicados en sus demarcaciones. Se pueden continuar reproduciendo lógicas coloniales, o comenzar a desandar un camino hacia la decolonialidad, interpelando el concepto de discapacidad que se nutre de la ideología de la normalidad, así como quién

y cómo (se) ubica cada sujeto según sus procesos de autopercepción e identificación. De esta manera, cómo se construya el sujeto en situación de discapacidad dependerá de los lentes con los cuales se mire, sienta, piense, comprenda y viva la realidad.

En este proceso de reflexión colectiva, la respuesta a cuál es el sujeto de la discapacidad da un vuelco parcial y coloca el foco en las figuras y las formas prenocionadas en las que se edifica la propia discapacidad.

Es que si se lo ve desde un punto de vista etimológico, discapacidad implica que no tiene capacidad para hacer algo o realizar algo. Y esta sociedad tiende a crear ciertos modelos de lo que puede ser normal o no. (...). Como que es un pensamiento bastante hegemónico, porque tendemos a reproducir esta lógica del discapacitado, del incapacitado y demás, sin cuestionarnos por qué lo decimos y lo señalamos con el dedo (Tertulia realizada en Salto).

Es lo que nosotros, lo que la mayor parte de la sociedad piensa que el otro debe hacer, tiene que sentir, cómo tiene que experimentar la vida, con las deficiencias que tenga, o no. Es una persona ciega, entonces se buscan todas las maneras posibles para que experimente lo que nosotros experimentamos y sentimos. Pero, al final, ¿qué es lo que sentimos por el otro que no podemos respetarlo? (Tertulia realizada en Montevideo).

La idea de sujeto normal, identificado con el sujeto uno, tiene un enclave sustancial como producción de la modernidad colonial que atraviesa las formas y los contenidos en cómo se radica el concepto de discapacidad y a quién se lo ubica en dicha situación. La normalidad de la modernidad como parámetro de cuerpos, comportamientos y mentes, produce así la anormalidad; es decir, aquella contracara y reverso de lo que distingue a unos y otros. En esta construcción de la discapacidad resulta una constante la demarcación de sujetos mediados según los instituidos de normalidad que, en clave de ideología, se interiorizan y exteriorizan en los entramados occidentales modernos, generándose casi que automáticamente lo que sería una “inclusión excluyente” (Angelino y Rosato, 2009). Con este dualismo colonial, y en la mediación de un devenir histórico en el que paulatinamente esta matriz binaria de normalidad/anormalidad fue ganando terreno, se atomiza el concepto de sujeto de la discapacidad a partir de la naturalización de asimetrías y jerarquizaciones de unos sujetos sobre otros, desenmarcándolos de la totalidad histórico-social.

Si quien elabora y legitima la discapacidad, así como quienes quedan dentro o fuera de ella, es el sujeto uno de la modernidad colonial, ¿por qué no interpelar el sujeto de la discapacidad a partir de quien lo define y lo enuncia? De esta manera, la linealidad inicial de

la PsD como sujeto de la discapacidad queda en disputa por el antagonismo que aquí se materializa: ya no serían las PsD el sujeto de la discapacidad, sino quienes demarcan y ubican a sujetos otros según su ser sujetos uno.

¿Quién dice? Nos preguntamos cuando se trata de distinguir el origen del discurso de la discapacidad. ¿Quién habla, si consideramos una condición que, en muchos casos, implica dificultades para la comunicación? ¿Dónde está situado el que da cuenta de las necesidades y obligaciones que conforman un grupo social heterogéneo como el de la discapacidad? ¿Qué voz se alza para reivindicar su existencia y realidad? (Levín Rojo y Espinoza, 2009).

Esto permite poner en tensión cuestiones tales como quién dice, quién enuncia, qué se exterioriza y qué se determina a partir de ello. Desde la lógica colonial, existe un discurso de la discapacidad que ni siquiera implica al sujeto (heterogéneo) en situación de discapacidad, sino que se expresa en su nombre y da cuenta de sus tramas y entramados. Entonces, ¿qué voz se alza para reivindicar su existencia y realidad? ¿Son estos sujetos en concreto o los que hablan en su nombre? ¿Pasa a ser ese sujeto uno el sujeto de la discapacidad?

Justamente, poniendo el cuerpo, y en el discurso de la discapacidad, es el propio sujeto quien reivindica su discapacidad. Esta pregunta inicial sobre el “quién” señala dos tipos de discurso sobre el tema: el de aquel que se ocupa del tema sin vivirlo personalmente, y el que se da voz a sí mismo considerando su pertenencia a este grupo particular y diverso (Tertulia realizada en Salto).

Comienzan a aparecer otras posibles maneras de comprender y definir al sujeto de la discapacidad. Ya no solo serían aquellos sujetos que se autoperciben en situación de discapacidad, sino también quienes los enuncian y dan sentido.

Creo que está bueno pensar la discapacidad desde un lugar inmaterial, abstracto y social, más allá de la singularidad de cada uno y su historia de vida. Creo que sería interesante hacer ese recorrido (Tertulia realizada en Montevideo).

En la porosidad del pensamiento binario marcado por verdades absolutas de la razón colonial, cuando se generan espacios de encuentro de saberes plurales para la reflexión colectiva (como son las tertulias), aparecen intersticios potentes para generar formas otras de ser/estar, pensar y producir y reproducir poder. De la linealidad intuitiva inicial de un sujeto de la discapacidad personificado en la concreción de un

sujeto en situación de discapacidad como sujeto otro opuesto al sujeto uno, emerge la construcción colectiva de un sujeto que trasciende quien lo define y cómo se lo piensa. Así, aparece una posible interpelación en torno a que quien enuncia la temática podría resultar el sujeto de la discapacidad.

¿Viste cuando te dije si ella quería hablar? (se refiere a la hija en situación de discapacidad que se encuentra en la tertulia). En realidad, la voz fuiste tú. (...). Lo que intuitivamente pensamos que el sujeto de la discapacidad es solamente la persona en situación de discapacidad, empiezan a aparecer otras voces cuando pensamos colectivamente, que también podrían ser sujetos de la discapacidad. Los familiares, por ejemplo (Tertulia realizada en Salto).

Una persona que nace ciega, que su normalidad es no ver y su construcción del mundo es a través de eso, ¿es ese un sujeto real de la discapacidad o nosotros desde la ideología de la normalidad estamos interpelando ese sujeto como sujeto de la discapacidad? (Tertulia realizada en Montevideo).

Desde la razón colonial moderna esto tendría una sencilla explicación: solo el sujeto uno está apto para generar discursos en torno a la temática. Sin embargo, cuando se toma distancia con esta interiorizada manera de ser/estar y comprender la realidad, surgen miradas otras que habilitan a dar rodeos analíticos que ponen en duda lo dado, lo interiorizado, lo demarcado. El sujeto de la discapacidad puede ser quien allí se quiera ubicar, ya no a partir de líneas demarcatorias de la ideología de la normalidad y supremacía de saberes, sino a partir de una desnaturalización crítica de quien enuncia, quien define y quien se siente convocado/a.

En este entramado, la academia resulta un enclave fundamental para la producción y reproducción de conocimiento en torno a la discapacidad. Desde una mirada colonial, pueden correr ríos de tinta en torno a esta temática, generando sendas brechas entre quien investiga y quien es el sujeto en la investigación. Este tema, como preocupación, surgió en ambas tertulias.

En la academia también pasa, se posiciona desde un lugar creyendo dar voz a un lugar determinado y está dejando a un grupo que también se percibe en situación de discapacidad y desde afuera, alguien que nada que ver, le está diciendo no, vos no. (Tertulia realizada en Montevideo).

Generalmente los médicos no están preparados para hablar a la familia. Para el médico (la discapacidad) es una enfermedad. Y no solo el médico, porque hay maestros que reproducen ese discurso medicalizador; enfermeros, trabajadores sociales que lo reproducen, pero reproducen el discurso del médico, entonces se adhieren a lo normal y anormal y van construyendo a la discapacidad. Se va construyendo un daño a la sociedad porque supongo yo que antes lo que decía el médico era la verdad (Tertulia realizada en Salto).

En este diálogo de saberes, la potencia creadora de la academia adquiere una doble interpelación. Por un lado, la academia (en genérico), a través de quienes investigan, produce conocimiento en un espacio y tiempo que no queda escindido de la coyuntura política, social, económica, simbólica y cultural. Ello hace que las formas y contenidos teórico-metodológicos, ético-políticos y epistemológicos hegemónicos sean los que con mayor fuerza se impongan, legitimando un saber/poder que resulta complejo. Desde la razón moderna se instauro la idea y constitución de un sujeto uno, normal, civilizado, para imponerse sobre sujetos otros, los que rápidamente ocupan el lugar de la alteridad, de la anormalidad, de la barbarie. Por otro lado, esta jerarquización y asimetría desparramada desde el Norte Global, a su interior y hacia el Sur Global, lleva a la consolidación del saber científico (representado las más de las veces por la medicina) como la vedette de todo proceso civilizatorio (y medicalizador), siendo la única voz con capacidad legítima para opinar, hacer y deshacer sobre los cuerpos, los pensamientos y las emociones de los sujetos. En este contexto, la temática de la discapacidad y todo lo que a esta se le atribuye, queda interpelada por un saber (médico) impuesto como verdad absoluta por parte de la razón moderna.

Esta matriz colonial es de las que más hondo ha calado en la construcción de la discapacidad, atribuyendo todas las (ir)responsabilidades de su condición y situación al sujeto otro, con disposiciones de la razón científica moderna desconocedora de sensaciones, percepciones y opiniones de los sujetos que quedan investidos en este contingente poblacional. Instalada así una lógica que media estas subjetividades a través de la colonialidad del saber (a través de la ciencia) y del lenguaje, toda posibilidad de encuentro queda demarcada por componentes ideológicos que ubican (caricaturalmente) a unos sujetos como los civilizados y normales, y a otros como bárbaros y anormales.

En la descomposición analítica en proceso, surge un nuevo rodeo que lleva a pensar en la arena política como otro posible sujeto de la discapacidad, más allá de aquellos que se autoperceben desde el heterogéneo universo de las PsD, sus familias, la sociedad civil organizada y la academia. La arena política pasa a ser reconocida como otro potente sujeto de la discapacidad, aunque con dudas diversas sobre su concreción: como espacio a ser conquistado a través de las luchas por el reconocimiento (Honneth, 1997) de las PsD; como espacio de disputas por conquistas no logradas; como posible sujeto de la discapacidad (por acción u omisión); entre otras.

A veces, el sujeto como sujeto de discapacidad es aquel sujeto que logra poner en la arena política y social la reivindicación de sus derechos, que

logra reclamar y muchas veces somos nosotros que estamos peleando y diciendo y reclamando, cuando en realidad no lo hacemos por nuestros propios derechos (Tertulia realizada en Salto).

La discapacidad no ha logrado colocarse con relevancia en la agenda política ni en la agenda social. No es un tema que masifique, ni que unifique. No es un tema por el cual salimos en masa a reclamar, ni a marchar (Tertulia realizada en Montevideo).

Más allá aparezcan discursos como los surgidos en las tertulias, los cuales dan cuenta de un aquí y ahora en políticas de discapacidad, resulta necesario pensar la arena política como espacio de lucha y conquista, de “fuga y salto” (Sartre, 2000), donde las tramas y los entramados de la discapacidad adquieran potencia de cambio y superación. Por lo surgido en el diálogo de saberes en las tertulias, parecería que no solo a la academia se le hace difícil pensar(la)(se) como sujeto de la discapacidad, sino que sucede algo similar con la arena política. Quizá por aquí se abre otra puerta hacia la deconstrucción del sujeto de la discapacidad más allá de lo colonialmente instituido, quedando un escenario potente para ser deconstruido desde la decolonialidad.

Surge así la posibilidad de ampliar formas y contenidos del sujeto de la discapacidad, sumándose el entramado societal como otra arista que, hasta ahora, se consolida a partir de la noción colonial de quién demarca quién y qué es el otro y por qué.

Si consideramos a la sociedad entera, podría ser, tal como lo venimos hablando, más pensando en la situación de discapacidad. ¿Quién pone a la persona en situación de discapacidad? Es la sociedad entera por todas las barreras que tiene, por cómo lo mira al otro, y es esa mirada la que lo ubica en esa situación y es esa mirada la que hace que luche por esos derechos. Es contradictorio porque lo ponemos en ese lugar y al mismo tiempo luchamos por sus derechos (Tertulia realizada en Montevideo).

La enunciación reaparece como pilar sustantivo para (re)configurar lugares y tiempos, disquisiciones y materializaciones en torno a la temática. Desde la razón moderna, estas asumen el rol categorizador marcado por las verdades absolutas que nutren sus contenidos y significados. Se define así la discapacidad como construcción social de una realidad demarcada por las tensiones que impone la razón moderna a través de la ideología de la normalidad, la cual queda enunciada, muchas veces, sin sustancia crítica que lo sostenga.

Enunciarse es tomar la iniciativa para tomar un lugar y un tiempo dados, misma que se instaura como fundante que se asume como yo. Por eso la enunciación nos lleva al problema de la conciencia, todo aquel que enuncia puede ser descrito como sujeto de la enunciación, como locutor, pero

solo en la medida en que toma conciencia del acto mismo de enunciación es que se constituye como sujeto frente al otro. (...). Es la conciencia de la enunciación la que permite la emergencia de la subjetividad, sin ella la enunciación tendrá su límite al expresar pero jamás será creación de ideas. (Levín Rojo y Espinoza, 2009).

La enunciación adquiere sentido sustancial a la hora de delimitar el sujeto de la discapacidad. Si dicha enunciación se hace desde la pluriversalidad de voces y sujetos, las posibilidades de encuentros, diálogos, luchas y conquistas adquieren una potencia tal que pueden llegar a interpelar las lógicas hegemónicas coloniales.

A partir de los planteamientos de Levín Rojo y Espinoza (2009), cualquier sujeto que enuncia puede ser sujeto de la enunciación, pero es a través de la toma conciencia que se constituye en un sujeto frente a los otros. De esta manera, el sujeto de la discapacidad podría ser todo aquel que enuncia conscientemente los entramados de la temática. Ello podría darle un horizonte de sentidos a esta (de)construcción del sujeto de la discapacidad, en tanto pensar(se)(nos) como sujetos plurales, con posibilidades de encuentros colectivos y diálogos de saberes que nutren formas y contenidos, objetivación (toma de conciencia) mediante.

En este entramado, la tensión vuelve a colocarse en términos de producción histórica realizada con relación al sujeto de la discapacidad como sujeto ausente, como sujeto residual, inferior. Desde la razón colonial se han producido y reproducido formas de entender al sujeto de la discapacidad por debajo de la línea de lo humano, ubicándolo en la zona del no-ser a partir de demarcaciones del pensamiento moderno con eje en la escisión entre normalidad y anormalidad. Por tanto, resulta una continuidad la exigencia a este sujeto (que se ha producido como ausencia) para que, sin mediaciones y de un momento a otro, se transforme en sujeto presente y en función de ello logre conformar un sujeto colectivo que movilice, reclame y luche.

¿Cuánto hay de los discursos que como sujetos auto reconocidos como “normales” distorsionamos al sujeto mismo de la discapacidad quitándole en los hechos su voz y, por ende, su potencialidad de elegir autónomamente y luchar por su reconocimiento? (Tertulia realizada en Montevideo).

La sustancia que se le dio a las luchas colectivas en las tertulias se orientó a cómo estas se materializan en marchas, tensionando el debate hacia la fuerza que no se tiene al llevar adelante estos movimientos.

No son comparables las movilizaciones por un tema como puede ser la violencia de género o la igualdad de género, a lo que es la discapacidad. No

ha logrado eso por alguna razón que debemos cuestionarnos cuál es. Eso hace que la lucha esté estancada (Tertulia realizada en Montevideo).

Si estas se resignifican, se las puede visualizar como potentes formas de enunciación de la temática, de reconocimientos varios, de construcción colectiva y significancia de un sujeto plural que hace al sujeto de la discapacidad, trascendiendo al sujeto otro que debe hacerse cargo en solitario de sus dolores.

Este último rodeo analítico genera el espacio para darle significado y sentido a las luchas por el reconocimiento¹⁵ (Honneth, 1997), luchas colectivas que tensionan la idea de un sujeto de la discapacidad uno y homogéneo hacia la idea de un sujeto plural, diverso, heterogéneo. El sujeto de la discapacidad aparece así en la superación de una mirada individual (de un sujeto otro demarcado por la colonialidad), y se resignifica como sujeto plural, sujeto colectivo a desandar sobre las interiorizaciones coloniales. Se abre así un intersticio teórico que permite recuperar la Teoría del Reconocimiento, proveniente de la teoría crítica del Norte Global, haciéndola confluir en su sustancia con la perspectiva decolonial. De la mano de Honneth (1997), se introducen las esferas del reconocimiento (amor,¹⁶ derecho,¹⁷ solidaridad¹⁸) y los menosprecios que se generan cuando estas son interpeladas, abriéndose vías para las expresiones de conflictos y para las luchas colectivas como motores de cambio cuando se agrietan los espacios debido a malestares sociales (causados por situaciones de menosprecio). Estas luchas pueden ser atribuidas (y/o exigidas) a las PsD, responsabilizando, una vez más, a los sujetos otros por su acción o inacción. Sin embargo, habría que plantearse que estas luchas son de los sujetos de la discapacidad, sujetos plurales que reivindican colectivamente

15 “un proceso práctico a través del cual las experiencias individuales de desprecio son interpretadas como experiencias típicas de un grupo entero, de manera de motivar la reivindicación colectiva a través de relaciones de reconocimiento”. (Honneth, 1997: 194).

16 “...en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad; en la experiencia recíproca de atención amorosa los dos sujetos se saben unificados, porque en su necesidad son dependientes del otro ocasional.” (Honneth, 1997: 118).

17 “Solo desde la perspectiva normativa de un otro 'generalizado' podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho. (...) (esto) permite comprender la relación de derecho como una forma de reconocimiento recíproco.” (Honneth, 1997: 132).

18 “Para poder conseguir una ininterrumpida autorrelación, los sujetos humanos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas.” (Honneth, 1997: 148).

menosprecios que se sostienen en el tiempo sobre ciertos contingentes poblacionales. Luchas por el reconocimiento de sujetos plurales, que a través del diálogo de saberes (que generan autoconciencia) amplían conjuntamente el “campo de los posibles” (Sartre, 2000) singulares y colectivos.

Será necesario reconocer esos tramos, trayectos de la herida que el proceso de colonización epistémica ha dejado, para desde ahí generar procesos desde donde el sujeto de la discapacidad en tanto pluralidad se conciba y pueda definir su lucha en términos diferentes a los que dicta lo hegemónico.

Estas cuestiones nos hacen pensar colectivamente para poder generar prácticas colectivas y un pienso compartido, no es convencernos de una cosa y de la otra, sino poder pensar realmente en estas sociedades occidentales modernas cuál es el sujeto de la discapacidad (Tertulia realizada en Salto).

La potencia de considerar al sujeto de la discapacidad como el sujeto plural de la decolonialidad, con fuerza de lucha colectiva, se articula de forma íntima con la necesidad de realizar un proceso de desaprender la modernidad racional que ha (de)formado representaciones y prácticas, y de aprender a pensar y actuar en sus fisuras y grietas. Éstas, convertidas en parte nodal de la forma en que se opera la relocalización y posicionamiento del sujeto de la discapacidad, resultan partes “constitutivas de cómo concibo, construyo y asumo mi praxis” (Walsh, 2014: 5). Implica esfuerzos varios, sin lugar a dudas, romper con las prenociones devenidas de las demarcaciones interiorizadas de la modernidad colonial, para transformar lo no existente en disponible a través de la “ecología de saberes”, tal como invita De Sousa Santos (2010).

Es difícil que se pongan en juego herramientas con las cuales se logre esto, que cada uno desde su singularidad logre expresar. Generalmente, las herramientas son homogéneas y es difícil encontrar otras formas de canalizar y de recoger esa voz (Tertulia realizada en Montevideo).

La naturaleza de la lucha colectiva en estas latitudes remite, entonces, no solo a un lenguaje de persistencia y de resistencia, sino, además, de construcción de alternativas que tienen que ver con mecanismos de insurgencia, de formas otras en cómo expresar lo político, lo epistémico y dar significado y sentido a lo vivido. Aquí anida una potencialidad y un escenario fértil para la reconfiguración del sujeto de la discapacidad en tanto sujeto plural. La lucha no se erige solamente en contra del orden dominante, la forma de conocimiento hegemónica y

la matriz de poder colonial, sino que apela a crear y/o retomar prácticas otras ya existentes, traerlas desde los bordes y propiciar para ellas un lugar de legitimidad que trascienda los límites de la racionalidad colonizadora, “abriendo y ensanchando las grietas y fisuras decoloniales” (Walsh, 2014: 4).

REFLEXIONES FINALES

El diálogo de saberes generado en las tertulias habilitó el despliegue de sensaciones, percepciones e ideas que fueron la sustancia medular para reflexionar en conjunto, sin cargas valorativas, logrando pensamientos compartidos en torno a cuál sería el sujeto de la discapacidad. Se comenzó con aspectos más intuitivos que luego devinieron en la conceptualización del sujeto como tal y la construcción de discursos en la enunciación del sujeto de la discapacidad. En estas instancias de reflexión colectiva surgieron preconociones y naturalizaciones, dando cuenta de la innegable interiorización del pensamiento moderno colonial.

El enraizamiento teórico colonial que se enseña (y ensaña), impone y, consecuentemente, se naturaliza, se hace presente de forma inmediata y evidente. Lo primero que surge en ambas tertulias es la idea de que el sujeto de la discapacidad es la propia PsD, reproduciendo lógicas coloniales hegemónicas de un sujeto otro por oposición al sujeto uno. La constitución de este sujeto uno tiene su anclaje y despliegue desde los albores de la Ilustración, a través de la razón moderna colonial y sus lógicas binarias, clasificatorias y calificadoras que estallan como instituidos de la mano de un capitalismo occidental centrado en capacitismos demarcatorios según sus propias definiciones de eficacia y eficiencia. Este sujeto uno se construye y es construido a partir de antagonismos varios, apareciendo de inmediato el sujeto otro, como contracara, como oposición en lugar de encuentro, reproduciendo lógicas colonizadoras que van en desmedro de la pluralidad como sustancia medular para la emancipación (singular y colectiva). Este universalismo colonial crea la idea de un sujeto único, totalizador y totalizado, base para el surgimiento del sujeto uno, y opuesta y complementariamente, del sujeto otro.

La perspectiva decolonial brinda el escenario para la constitución del sujeto de la discapacidad tomando como esencia un sujeto plural, el cual, según GESCO (2012) sería un sujeto intercultural, en armonía con la diversidad humana, la tierra y el mundo que habita. Surge así un sujeto de la discapacidad que se constituye a partir de sujetos en su amplia y colorida pluralidad, que se autoperciben y autorreferencian en las tramas de la discapacidad, sin imposiciones ni direccionamientos, sino a partir de su autoidentificación

en esta construcción. Para que la potencia que ello tiene adquiera materialidad, se requiere (des)interiorizar demarcaciones basadas en asimetrías y jerarquizaciones, incorporando nuevos horizontes de sentido en los cuales confluyen formas plurales de ser y estar en el entramado societal.

Grosfoguel (2008) introduce un rodeo interesante desde la perspectiva decolonial que da sustancia a la deconstrucción anterior. Aporta el concepto de pluri-versalismo como superador del uni-versalismo colonial. En este sentido, se ha universalizado un sujeto uno en detrimento de la pluriversalización de sujetos plurales, lo que este autor denomina como universalismo concreto césaireano.

Si el universalismo concreto (...) eran aquellos conceptos ricos en múltiples determinaciones pero dentro de una misma cosmología y una mismo episteme (en este caso la Occidental), donde el movimiento de la dialéctica tritura toda alteridad en lo mismo, en Césaire el universalismo concreto es aquel que es resultado de múltiples determinaciones cosmológicas y epistemológicas (un pluri-verso, en lugar de un uni-verso). El universalismo concreto "césaireano" es el resultado de un proceso horizontal de diálogo crítico entre pueblos que se relacionan de igual a igual. El universalismo abstracto es inherentemente autoritario y racista mientras que el universalismo concreto de Césaire es profundamente democrático (Grosfoguel, 2008: 210).

La trama de sentidos desembarcada y consolidada a partir de la colonización de América en 1492, tuvo consecuencias en el ser/estar, pensar/hablar y desplegar el poder, tomando como único punto de mira y validez el eurocéntrico. La uni-versalidad impuesta sobre la pluri-versalidad, resulta uno de los anclajes medulares de la razón colonial, distorsionando toda constitución previa y posterior a su sometimiento. En este entramado histórico-social, la imposición de un sujeto uno superior a un sujeto otro, demarcados ambos (y a partir de ello contrapuestos) por lógicas binarias de calificación y clasificación, resquebrajan disquisiciones entre lo humano (nosotros, coloniales, civilizados, normales, productivos, etc.) y lo no humano (otros, colonizados, bárbaros, anormales, improductivos, etc.). Las lógicas capacitistas del capitalismo moderno (sostenidas por conceptos como eficacia, eficiencia, productividad, normalidad), adquieren un lugar relevante, fundamentalmente con la Ilustración, en el entramado constitutivo de apariencias creídas esencias.

Las formas de conocimiento únicas de la realidad predichas, validadas por quienes las crearon y reproducidas acríticamente por colonizados y colonizadores, generan un borramiento (Butler, 2006) de formas de conocimiento otras, mediado por un lenguaje impuesto

que hace parte de esta lógica uni-versal. Este lenguaje, impuesto como único válido, encuentra en la enunciación la forma sustantiva para subsistir, generando realidades y sosteniendo verdades absolutas desde una discursividad moderna colonial. Los discursos de dignidad e igualdad, en su retórica de derechos, resultan las nuevas vedettes de un escenario desteñido y desarmado.

En este gran meollo de sinsabores, la discapacidad queda interpelada y con posibilidades de superación según los lentes con los cuales se mire y actúe. La construcción social de la discapacidad, posicionada desde el marco colonial, hunde sus raíces en una ideología de la normalidad que nutre y potencia toda demarcación entre uno mismo y otro, legitimando una doble colonialidad del sujeto de la discapacidad. La construcción social de la discapacidad, puestos los lentes de la decolonialidad, en principio, interpela las demarcaciones binarias en torno a normalidad / anormalidad, así como todas las otras demarcaciones que solidifican su consolidación y perpetuación. Superadas las prenociones y representaciones interiorizadas de la razón colonial en torno a la discapacidad, así como constituido un sujeto plural: ¿qué pasaría con el concepto de discapacidad? ¿Y con el sujeto de la discapacidad? ¿Desaparecería/n? ¿Habría una concepción/representación otra?

Por lo pronto, y para los fines presentes, parecería que el sujeto de la discapacidad y quién queda demarcado en este entramado, desde la perspectiva decolonial de sujetos plurales, permitiría trascender la linealidad inicial y ampliar sus contenidos hacia todo aquel que enuncie y sea enunciado en torno a la temática. Ello podría generar efectos potentes en la superación de las demarcaciones predichas de la ideología de la normalidad de un sujeto uno y un sujeto otro. Así, el sujeto de la discapacidad podría ser un sujeto plural que adquiere sentido a partir de enunciar(se) y reivindicar(se), y despojado de las cargas prenocionadas de un sujeto colonial demarcado por capacitismos, jerarquizaciones y asimetrías propias del capitalismo moderno. En esta confluencia, el sujeto de la discapacidad adquiere sustancia a través de los sujetos que se autoperciban en situación de discapacidad, sus familias, las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en torno a la temática, la academia, la arena política, la sociedad en general. La paleta de colores sale del blanco y negro polarizado y binario de la modernidad colonial, para encontrar un sujeto de la discapacidad plural, polifacético, heterogéneo, en una relación armónica con la naturaleza, trascendiendo verdades absolutas y superando realidades de asimetría y desigualdad.

BIBLIOGRAFÍA

- Agarrate Catalina. 2019 *Defensores de causas perdidas*. Montevideo: DAEPCU. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=4SFkUxzD5gU>
- Althusser, Louis. 1988 *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Angelino, Alfonsina y Rosato, Ana. 2009 *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc.
- Butler, Judith. 2006 *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Paidós
- Castro-Gómez, Santiago y Grosfoguel, Ramón (Comp.) 2007 *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Castro-Gómez, Santiago. 2007 *La hybris del punto cero: ciencia, raza e Ilustración en la Nueva Granada (1750-1816)*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Castro-Gómez, Santiago. 2000 “Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro” en: Lander, E. (Comp.). *La colonialidad del saber: Eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires: CLACSO.
- Coronil, Fernando. 1999 “Más allá del Occidentalismo: Hacia categorías geohistóricas no imperiales” en *Casa de las Américas*. La Habana, No. 206, Pp. 21-49.
- Davies, Leonard. 1996 *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness and the Body*. New York: Verso.
- De Asís, Rafael. 2009 “Prólogo” en: Palacios, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca. Pp. 17-24. Disponible en: <https://n9.cl/fw1c>
- De Sousa Santos, Boaventura. 2009 *Una epistemología del sur: la reinención del conocimiento y la emancipación social*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- De Sousa Santos, Boaventura. 2010 *Para descolonizar Occidente. Más allá del pensamiento abismal*. Buenos Aires. CLACSO.
- De Sousa Santos, Boaventura. 2011 *Introducción: Las epistemologías del sur*. Buenos Aires: CLACSO.
- De Tracy, Destutt. 1851 *Elementos de ideología*. Illinois: Northwestern University.
- Foucault, Michel. 2001 *Los anormales*. Madrid: Akal.

- GESCO 2012 “Modernidad/colonialidad/decolonialidad: aclaraciones y réplicas desde un proyecto epistémico en el horizonte del bicentenario” en *Pacarina del Sur*, Ciudad de México. No. 4. Pp. 1 a 10.
- Giorgi, Gabriel y Rodríguez, Fermín. (Comp.). 2007. *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida. Gilles Deleuze/ Michael Foucault. Antonio Negri/ Slavoj Žižek. Giorgio Agamben*. Buenos Aires: Paidós.
- Grosfoguel, Ramón. 2008 “Hacia un pluri-versalismo transmoderno decolonial” en *Revista Tabula Rasa*. Bogotá. No.9, julio-diciembre, Pp. 199-215.
- Grosfoguel, Ramón. 2011 “La descolonización del conocimiento: diálogo crítico entre la visión descolonial de Frantz Fanon y la sociología descolonial de Boaventura de Sousa Santos” en: AAVV. *Formas-Otras: Saber, nombrar, narrar, hacer*. Barcelona: CIDOB, Pp. 97-108.
- Hinkelammert, Franz. 1984 *Crítica a la razón utópica*. San José de Costa Rica: Editorial DEI.
- Honneth, Axel. 1997 *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Crítica.
- Levín Rojo, Elías y Espinoza, Mariana. 2009 “Enunciar(se) desde la discapacidad” en *Revista Argumentos*. Coyoacán. Vol 22(61).
- Maldonado, Jhonathan. 2019 *Antropología Crip. Cuerpo, cuidado, discapacidad e interdependencia*. Puebla: La Cifra.
- Méndez Reyes, Johan y Morán Beltrán, Lino. 2012 “De la crítica a la modernidad a la autoafirmación del sujeto latinoamericano. Aportes desde el pensamiento de Arturo Roig” en *Utopía y praxis latinoamericana; revista internacional de filosofía iberoamericana y teoría social*. ISSN-e 1316-5216. N° 59. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4231587>
- Méndez Reyes, Johan y Mendoza, Edgar. 2017 *Del sujeto moderno al sujeto decolonial. Una aproximación epistémica para la emancipación desde la filosofía latinoamericana*. Caracas: Centro de Estudios Geo-históricos y Socioculturales - Clacso.
- Mignolo, Walter. 2007 *La idea de América Latina. La herida colonial y la opción decolonial*. Barcelona: Gedisa.
- Míguez, María Noel. 2019 “Discourses analysis by a decolonial perspective” en: *Dusevic, M. Advances in Discourse Analysis*. Londres: IntechOpen.
- Pereira, Gustavo. 2010 *Las voces de la igualdad. Bases para una teoría crítica de la justicia*. Montevideo: Primera Edición. Editorial Proteus.

- Roig, Arturo Andrés. 1976 “La filosofía latinoamericana ante el descentramiento y la fragmentación del sujeto” en *Revista Intersticios*. Ciudad de México: N° 4.
- Roig, Arturo Andrés. 2004 *Teoría y crítica del pensamiento Latinoamericano*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica. Disponible en: <https://n9.cl/aiuh>
- Salazar Pérez, Robinson. 2008 “Quién es el sujeto insumiso” en *Colección Conceptos y Fenómenos fundamentales de nuestro tiempo - UNAM*. Ciudad de México: UNAM – Instituto de investigaciones sociales. Disponible en: <https://n9.cl/r5jn>
- Sartre, Jean Paul. 2000 *Crítica de la razón dialéctica*. París: Gallimard.
- Spivak, Gayatri. 2003 “¿Puede el subalterno hablar?” en *Revista Colombiana de Antropología*. Bogotá: N°39 (Especial), Pp. 257-364.
- Taddei, Renzo. 2018 “El día en que me transformé en indio – la identificación ontológica con el otro como metamorfosis descolonizadora” en *Revista uruguaya de antropología y etnografía*. Montevideo: ISSN 2393-6886, 2018, Año III – N° 1:93–108.
- Taddei, Renzo y Gamboggi, Ana Laura. 2015 “Educação, antropologia, ontologías” en *Educação e Pesquisa*. San Pablo: Vol. 42, N° 1. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022016000100027&lng=en&tlng=
- Veronelli, Gabriela. 2016 “Sobre la colonialidad del lenguaje” en *Universitas Humanística*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Vol. 81. Pp. 33-58.
- Walsh, Catherine. 2007 “¿Son posibles unas ciencias sociales/ culturales otras? Reflexiones en torno a las epistemologías decoloniales” en *Revista Nómadas*. Bogotá: Vol. 26, Pp. 102-113.
- Walsh, Catherine. 2014 “Notas Pedagógicas desde las grietas decoloniales”. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador. Disponible en: <http://www.uasb.edu.ec/UserFiles/372/File/pdfs/PAPER%20UNIVERSITARIO/2014/Walsh%20%5Bdecolonialidad%5D.pdf>

CAPÍTULO II

¿QUIÉN ES EL SUJETO EN LA DISCAPACIDAD? EL PUNTO DE VISTA DE UN HISTORIADOR DE LA ÉPOCA CONTEMPORÁNEA

Gildas Brégain

La respuesta a esta cuestión sencilla “¿Quién es el sujeto en la discapacidad?” es compleja, en primer lugar por la polisemia de la palabra sujeto y de la palabra discapacidad (la discapacidad como sinónimo de *desventaja* social (*Handicap* o *disablement* en inglés), o como concepto más global (*disability* en inglés), y en segundo lugar por la multiplicidad de actores que pueden estar involucrados en la configuración de las experiencias de las personas con discapacidad. A eso se añade la dificultad para el historiador de la época contemporánea de entender las experiencias de las personas con discapacidad, ya que las fuentes disponibles para el historiador esconden algunas de estas realidades o actores. Por eso mi interés –también– por los actores que no aparecen todavía como sujetos en la historia de la discapacidad. Además de eso, se deben tener en cuenta las variaciones que existen según las escalas geográficas (nivel internacional, nivel nacional, nivel local). Basaré mi reflexión en la historiografía existente, así como en los múltiples archivos y documentación consultada durante nuestras investigaciones sobre las políticas públicas de la discapacidad en varios países de América Latina (Argentina, Brasil, Chile, Uruguay), Europa (Francia, España) y África del Norte (Argelia, Túnez). En este artículo, utilizaré regularmente la terminología empleada en las fuentes históricas (“retrasadas”, “enano”, etc.), sin compartir la carga discriminatoria de esta terminología.

I. ¿QUIÉN FUE EL SUJETO EN LA HISTORIA DE LA DISCAPACIDAD ESCRITA DURANTE LAS ÚLTIMAS DÉCADAS?

Siguiendo el pensamiento de los historiadores de la *Disability History* (Longmore y Umansky, 2001), considero que la discapacidad es una construcción social y cultural, generalmente basada en consideraciones médicas, médico-religiosas o religiosas. Los trabajos que pretenden formar parte de la historia de la discapacidad son muy diversos, y algunos de ellos no forman parte –en mi opinión– de la historia de la discapacidad sino más bien de una historia tradicional de la medicina, que analiza las políticas sanitarias sin tener en cuenta las aspiraciones de los enfermos. La historia de la discapacidad debe diferenciarse del enfoque tradicional de la historia de la medicina, ya que requiere tener en cuenta las experiencias de vida de las personas con discapacidad, las voces o las reivindicaciones de las mismas.

Dada la diversidad y el gran número de obras que pretenden formar parte de la historia de la discapacidad que existen a escala internacional, he optado por estudiar prioritariamente varias obras colectivas y síntesis producidas por historiadores, con el fin de identificar los desarrollos historiográficos que atestiguan una evolución en la consideración de los diferentes “sujetos” (personas o entidades elegidas para el análisis) en la historia de la discapacidad. Sin embargo, estas grandes síntesis y trabajos colectivos tienden a proporcionar una visión más bien reductora de los “sujetos” de la discapacidad. También muestran en su mayoría, con su clasificación temporal de la edad antigua griega y romana hasta la edad contemporánea, una visión muy teleológica, occidental y lineal de la historia de la discapacidad.

De una manera más bien caricatural, se podría decir que las primeras obras que pretenden formar parte de la historia de la discapacidad (de la edad antigua hasta el período actual), escritas durante los años ochenta y noventa,¹ a menudo erigen o bien “grandes hombres” o bien “grandes mujeres”, con o sin discapacidad, o bien instituciones, como sujetos en la discapacidad. De hecho, gran parte de estos trabajos se centran en el papel de los médicos y educadores/pedagogos en la organización de los primeros servicios para las personas con discapacidad, y sobre cómo estos “especialistas” entienden o definen la discapacidad/la enfermedad/etc. (Jannuzzi, 1985). En Francia, el libro

1 Existen algunos escritos anteriores a este periodo, ya desde los años 1950, que corresponden más a resúmenes y síntesis parciales de datos sobre la historia de la discapacidad en los distintos periodos, muchas veces hechos por profesionales de la salud o del trabajo social. Por ejemplo, leer Dolores Salazar y de Agüero, *El Lisiado a través de la historia*, Tesis de grado presentada en la Escuela de Servicio Social anexa a la Facultad de Ciencias Sociales y Derecho Público de la Universidad de La Habana, Sociedad Internacional para el bienestar de los lisiados, New York, 1956.

Fragments pour une histoire es emblemático de esto, presentando las biografías de los educadores de sordomudos Jacob Rodrigue Pereire, Edouard Séguin y Gustave Baguer que promueven el oralismo (Stiker, Vial, Barral, 1996). En otro libro, los artículos se centran en la visión de la discapacidad del eugenista Alexis Carrel (Barreau, 2000), o en el posicionamiento de los psiquiatras frente a los “degenerados” (Coffin, 2000). Otras obras históricas están dirigidas a describir la trayectoria biográfica y las realizaciones de personas con discapacidad consideradas como “fundadoras” del sector, como la sordo-ciega Hellen Keller, la ciega pakistaní Fatima Shah (Raihana A. Hasan, 1999).

Un segundo componente de los estudios se centran en las políticas de ayuda a las personas con discapacidad a través del prisma de las instituciones, ofreciendo una mirada más o menos crítica sobre la naturaleza de los servicios ofrecidos, el público asistido y los múltiples retos económicos, sociales y políticos de las acciones sociales desarrolladas por estas instituciones. Estos estudios también muestran la importancia de la filantropía y de la caridad en la creación de estas instituciones. Algunas obras o artículos publicados en los años 90 y 2000 siguen esta línea (Thévenin, 2000; Testa, 2011). Otros trabajos sobre las asociaciones que gestionan instituciones de asistencia, su acción social y su relación con el Estado (Plaisance, 2000), así como los que señalan el papel de las instituciones en la construcción de la categoría “discapacidad” o de otras categorías como los alienados, pueden vincularse a esta tendencia.

Si algunos estudios pioneros intentaron esbozar la historia reciente de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad desde el fin de los años 1980 (Driedger, 1989; Vilà, 1994), los primeros estudios que establecen las personas con discapacidad como nuevo sujeto en la historia de la discapacidad aparecen durante los años 1990 y 2000. Las personas con discapacidad figuran como actores colectivos que participan en la construcción de políticas públicas, y como ciudadanos de pleno derecho gracias a su participación política. Es a partir de este período que se multiplican los artículos y libros sobre las movilizaciones asociativas de las personas con discapacidad (Dauden Tallavi, 1998; Gerber, 2001; Armus, 2005; Junior y Cléber Martins, 2010; Gebredikan, 2012; Reiss, 2015; Baar, 2015), sobre el activismo político de algunos actores, por ejemplo Hellen Keller (Nielsen, 2004), sobre las acciones de protesta en el espacio público (Turpin, 2000; Barnartt y Scotch, 2003; Reiss, 2005; O Cathain, 2006; Brégain, 2013; Brégain, 2016), etc. Estos trabajos destacan el papel de los líderes asociativos en la dirección de las asociaciones, las demandas políticas de las mismas y su influencia en el desarrollo de la legislación y de las políticas públicas (Guyot, 2000). El interés de los

historiadores por los movimientos asociativos tiene mucho que ver con el contexto histórico, y la visibilidad de sus protestas en las esferas públicas. La multiplicación de estos estudios a partir de los años 1990 es en efecto concomitante con la tercera ola de radicalización de las personas con discapacidad al nivel internacional, con el crecimiento de la cultura social de la protesta, el uso masivo y reiterado de acciones de protesta en el espacio público para defender sus derechos, y la construcción de nuevas utopías emancipadoras.²

Dos hechos interesantes merecen ser destacados: por un lado, las personas con discapacidad adoptan posiciones políticas diversificadas y a veces ambiguas con respecto a la situación de los trabajadores ordinarios: Durante los años 1920, mientras que los trabajadores ciegos del Instituto Val Mandé en Francia, fabricantes de cepillos viviendo en zonas urbanas, desean ser reconocidos como trabajadores ordinarios y beneficiarse de las escalas salariales de los sindicatos, otros dirigentes de asociaciones de ciegos destacan su condición de trabajadores “desfavorecidos” por su menor productividad y sus mayores gastos, con el fin de exigir una compensación financiera (excedentes salariales, vivienda gratuita, transporte gratuito, etc.) y el derecho a un acceso privilegiado a un empleo en la administración pública o en las empresas privadas (sistema de cuotas o empleos reservados). Por otro lado, las personas con discapacidad no constituyen sistemáticamente ciudadanos “doblemente” oprimidos en la historia. Por ejemplo, los ciegos tienen a veces más libertad de acción y de maniobra que los personas sin discapacidad en contextos autoritarios: los ciegos pueden leer textos prohibidos escritos en braille o cruzar las fronteras del cinturón de hierro con mayor libertad desde Europa oriental a Europa occidental.

Por último, la historiografía actual de la discapacidad –en la época contemporánea– tiende a poner de relieve dos nuevos sujetos en la historia de la discapacidad: las religiones y las organizaciones internacionales. Si los historiadores de la época medieval y moderna posicionan casi sistemáticamente la religión católica como uno de los sujetos de la discapacidad (Metzler, 2013), generalmente no es el caso de los historiadores de la época contemporánea. Sin embargo, algunos historiadores de países no occidentales tienen en cuenta los efectos de las religiones en la época actual, ya que las religiones siguen

2 En nuestras investigaciones, hemos podido identificar al menos tres olas de radicalización de las personas con discapacidad al nivel internacional, con una temporalidad ligeramente diferente de las olas feministas: una ola durante el periodo de entre-guerras (1918-1939), otra ola durante la década de los años 1968 (1968-1982), y una última ola posterior a los años 1990 hasta hoy, concomitante con la legitimación del neoliberalismo y el fin de muchas dictaduras en América Latina y África.

desempeñando un papel predominante en la organización de estas sociedades (Ajuwon, 2018; Scalenghe, 2014).

Por otra parte, algunos trabajos recientes enfatizan el papel central de las organizaciones intergubernamentales (Sociedad de las Naciones (SDN), Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas (ONU), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), Banco Mundial (BM), Fondo Monetario Internacional (FMI), etc.) en la construcción de normas internacionales sobre discapacidad desde la década de 1920, que los Estados, instituciones y asociaciones son alentados a seguir. La política de reeducación de los mutilados de guerra promovida por la Oficina Internacional del Trabajo después de la Primera Guerra Mundial se inspiró en las modalidades europeas de rehabilitación de los mutilados de guerra, de inspiración socialista. Al contrario, después de la Segunda Guerra Mundial, las Naciones Unidas y la Organización Internacional del Trabajo (OIT) promovieron otro proyecto de rehabilitación de los minusválidos, de inspiración más liberal, desarrollado por los países de la zona del Atlántico Norte, en particular los Estados Unidos e Inglaterra (Brégain, 2018). Recientemente, el Banco Mundial (BM), el Fondo Monetario Internacional (FMI), y a veces con la ayuda de la Organización Mundial de la Salud (OMS), promueven una orientación neoliberal de las políticas de la discapacidad (reducción del importe de las pensiones y del número de los beneficiarios, menos servicios públicos y más transferencias monetarias directas, etc.).

Pero hay que ser consciente del polimorfismo de las políticas internacionales de la discapacidad desde la Segunda Guerra Mundial. El análisis de la asistencia técnica prestada por organizaciones intergubernamentales (OIT, OMS, ONU) y Organizaciones No Gubernamentales (ONG) en el ámbito de la rehabilitación a varios países de distintas zonas culturales (Argentina, Brasil, España, Argelia) me permite formular la hipótesis de que esas políticas se aplican de manera diferenciada según las zonas culturales y geográficas. Esta aplicación diferenciada no está solamente vinculada a la apropiación variable de las normas internacionales por parte de los agentes locales, sino que se explica sobre todo por los intereses diplomáticos y geopolíticos, y por la cultura de los expertos internacionales enviados allí.³

3 Así, a finales del decenio de 1950, los expertos en rehabilitación enviados por la Oficina Internacional del Trabajo y la OMS a los gobiernos de la Argentina y el Brasil eran casi todos expertos de países anglosajones y nórdicos. En estos países, los expertos de la OIT promovieron medidas para la integración profesional de las personas con discapacidad de inspiración liberal (colocación selectiva, creación de talleres protegidos para los menos productivos, devaluación de las medidas de cuotas de empleo obligatorio, etc.) (Brégain,

II. ¿QUIÉNES SON LOS SUJETOS MARGINADOS O EXCLUIDOS HASTA AHORA EN LA HISTORIA DE LA DISCAPACIDAD?

La escritura de la historia de la discapacidad es bastante reciente (tres décadas), y sigue sin desarrollarse. Los historiadores y las historiadoras de la discapacidad han destacado algunos actores en el campo de la discapacidad (instituciones, asociaciones, asociaciones, líderes asociativos y administrativos). Debido a la falta de tiempo o de interés, incluso han ignorado en gran medida algunos de los temas más complejos (relacionados con la interseccionalidad, las experiencias de vida de las personas no institucionalizadas, la relación con los cuidadores), marginando algunos sujetos en la historia de la discapacidad.

A) EL OLVIDO DE LAS PERSONAS CON IDENTIFICACIONES MÚLTIPLES (SEXUALIDADES, GÉNERO, ETNIA, CLASE SOCIAL, EDAD, ETC.)

Hasta ahora, la historia de las personas con discapacidad apenas ha tenido en cuenta la complejidad de las experiencias de vida y la existencia de múltiples identificaciones para cada individuo. Los estudios históricos se han centrado en las “personas con discapacidad”, raramente refiriéndose a las diferencias en las experiencias de vida y a la discriminación relacionada con el género, la clase social, las diferencias étnicas y la edad. Unos pocos artículos se centran en las diferencias de género (Serlin, 2003; Kaba, 2006; Cleall, 2013; Ann Ellis, 2016; Puaca, 2016; Kunzel, 2018), y muy raros son los que se centran en las diferencias étnicas (Boster, 2013; Burch, 2014).

La falta de estudios más precisos sobre estas diferencias sociales conduce a una homogeneización de las experiencias de vida de las personas con discapacidad, tomando generalmente como referencia a los hombres blancos heterosexuales en edad de ser educados o de trabajar, ya que fueron generalmente los principales beneficiarios de las políticas de rehabilitación educativa y profesional de la primera mitad del siglo XX en un gran número de países, no solamente en Europa y América del Norte, sino también en varios países colonizados de África y de Asia. Al hacerlo, estos estudios han ocultado a menudo la extraordinaria heterogeneidad de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y, en particular, ciertas discriminaciones y experiencias de vida específicas basadas en características e identificaciones sociales.⁴

2014). Por el contrario, los expertos en rehabilitación que la OIT, la OMS y otras ONG enviaron durante los años sesenta y setenta al gobierno socialista argelino son en su mayoría francófonos (franceses o belgas) o oriundos de países socialistas (Yugoslavia, Polonia). Varios de estos expertos ayudaron a crear grandes cooperativas de trabajo para ciegos.

4 Prefiero utilizar el concepto de identificación, que traduce la idea de movimiento y de fluidez, mientras que el término “identidad” se refiere a la inmovilidad. La forma en que alguien se identifica puede fluctuar con el tiempo, y difiere según el contexto y el interlocutor al que se dirige.

Al estudiar el caso de las mujeres ciegas durante el período de entreguerras, me di cuenta de que los prejuicios de género y del capacitismo se entrelazan para dar lugar a una reducción considerable de las perspectivas educativas, profesionales, sociales y políticas de las mujeres ciegas. Las mujeres ciegas suelen tener menos acceso a escuelas especializadas, instituciones de rehabilitación profesional y talleres protegidos, y sus empleos suelen ser mucho menos cualificados y remunerados. Por lo tanto, en general, se encontraban en un estado de alta dependencia económica de sus familias. Las mujeres ciegas también han sido objeto de mucha más violencia sexual y física que las mujeres sin discapacidad, porque muchos hombres se aprovechaban de su deficiencia para violentarlas sin ser desenmascarados. Todavía se necesitan estudios históricos para medir este nivel de violencia y la multiplicidad de formas de violencia a las que estaban expuestas.

También me di cuenta de la influencia del pensamiento eugenista en las condiciones de vida de estas mujeres ciegas durante el período de entreguerras: los directores de las instituciones para ciegos, algunos padres y algunas monjas, directa o indirectamente, ordenaban a las niñas ciegas que permanecieran solteras (posiblemente dedicándose a Dios) y que no se casaran para no tener hijos discapacitados “indeseables”. Mientras que en las instituciones educativas para ciegos las relaciones con hombres ciegos estaban a menudo prohibidas por la segregación de género (Van Trigt, 2013: 698), los adultos ciegos disfrutaban de una mayor libertad de relación. O sea que, para las mujeres ciegas, el mandato social no era ser una buena ama de casa como para las otras mujeres sin discapacidad, sino permanecer soltera y sacrificarse por los demás. Pero la realidad social es más compleja, y muy diversa. Durante la primera mitad del siglo XX, a pesar de la presión social a favor del celibato de las mujeres ciegas, varios cientos de mujeres ciegas se casaron, en su mayoría con hombres ciegos, y tuvieron varios hijos (normalmente entre 1 y 4, raramente más). Suelen ser chicas que asistieron a la escuela en instituciones mixtas, trabajaron como obreras en talleres mixtos o participaron en ciertas asociaciones. A partir de los años 1920, las mujeres ciegas lucharon por el derecho a aprender las tareas domésticas y a partir de los años 1950 lucharon por el derecho a casarse y a ser madres. Los portavoces de las mujeres ciegas defendieron entonces un ideal de emancipación basado en el derecho a la feminidad y a la vida en sociedad, y no en el sacrificio y el encarcelamiento.

Se encontraron algunos ejemplos de intentos de confiscación de la maternidad por parte de otros miembros de la familia, pero parece que no hubo sistemáticamente un obstáculo para el ejercicio de la maternidad de las mujeres ciegas, sino más bien una falta de apoyo para su ejercicio, que fue compensado por el consejo de amigas y el uso de la asistencia de otros.

La investigación actual de Alexander Yarza sobre las percepciones indígenas de las diferencias corporales en la época precolonial y postcolonial muestra el uso de términos y la existencia de una atención y actitudes menos discriminatorias hacia las discapacidades por parte de las poblaciones indígenas de Colombia y Brasil. La colonización española no pareció tener un impacto en este modo de gestión de la discapacidad, pero contribuyó a la difusión del lenguaje español sobre la discapacidad (“inválidos”, “lisiados”, “discapacitados”, etc..), que es utilizada por las poblaciones indígenas con fines políticos o sociales cuando es necesario. Se han escrito algunos artículos que documentan la discriminación racial en las políticas de ayuda a las personas con discapacidad o en las políticas de migración (Molina, 2006).

Sin embargo, debe reconocerse desde el principio, como ya se ha señalado, que los sujetos con múltiples identificaciones no son necesariamente doble o triplemente discriminados:

el ser mujer con discapacidad, lejos de reducirse a la suma de dos desventajas, implica la amalgama de estas formas de desigualdad a otras asociadas a la clase social, la etnia, el tipo de 'deficiencia', la edad, el contexto de socialización, etc. Los análisis interseccionales ofrecen la oportunidad de brindar complejidad al estudio de estas dinámicas, así como a la visibilización de posibles alianzas con otras minorías (Ferrante y Venturiello, 2019).

La historia nos muestra que en algunos contextos, las personas con discapacidad homosexuales tienen una cierta libertad que las personas sin discapacidad no poseen. Así, durante la dictadura franquista donde se criminalizaba la homosexualidad, los padres de niños con discapacidad intelectual eran más tolerantes a la masturbación pública y a la homosexualidad de sus hijos, ya que estas prácticas no suponían ningún riesgo de paternidad para ellos.

Algunos ejemplos históricos sugieren que las personas con deficiencias físicas o sensoriales que transgreden las normas sociales o cometen delitos no son condenadas sistemáticamente porque algunos agentes sociales las consideran irresponsables de sus actos a causa de su deficiencia. Por ejemplo, a principios del siglo XX en Francia, una joven ciega de veinticinco años, Julia Regnault, que había cometido el infanticidio de su hijo recién nacido después de haber sido violada, fue juzgada por el tribunal como irresponsable de su crimen. Hija de campesinos, es considerada como una “pobre criatura frágil, todavía niña (...) víctima de un criminal” por el periodista que asiste al juicio, y es absuelta por el tribunal.⁵ Encontré otro caso similar du-

5 *L'Indépendant rémois*, 9 mai 1908, 3.

rante la España franquista: un líder inválido de Asociación nacional de inválidos civiles de España sospechoso de abusar sexualmente de otros hombres discapacitados no fue procesado a pesar de haber sido identificado por el Ministerio del Interior.

B) EN CASA: LA MAGRA VISIBILIDAD DE LA GENTE NO INSTITUCIONALIZADA EN LOS TRABAJOS HISTÓRICOS

La mayor parte de los trabajos históricos sobre la discapacidad se basan en los archivos institucionales, administrativos y asociativos, o en la prensa, por lo que proporcionan información sobre el público asistido por estas políticas en el momento de su institucionalización, y documentan muy poco las experiencias de vida de las personas que no están institucionalizadas o que han salido de las instituciones. Para mí, la descripción de estas experiencias de vida no debería limitarse al trabajo y a las otras actividades cotidianas, pero también abarcar todas las acciones que demuestran su capacidad de acción autónoma (*agency*). Entonces debería incluir las acciones que denotan una cierta aspiración a la libertad (gritos, negación de un tratamiento, fuga, etc.) o a la realización personal, como el ejercicio de actividades de ocio, los lazos sociales forjados con otros. Por lo tanto, el historiador puede interesarse por sus sentimientos, amistades, amores y enemistades, que determinan su identidad social, así como por su participación en acciones colectivas que toman diversas formas (peregrinación, manifestaciones políticas, etc.). Sin embargo, hay que tener cuidado al analizar las aspiraciones de las personas con discapacidad, que son muy diversos según sus antecedentes sociales y culturales. En efecto, los parámetros que definen un nivel de comodidad, satisfacción o molestia no son datos objetivos, sino el producto de una construcción social.

Esta orientación de los trabajos históricos conduce a muchos sesgos: por un lado, la sobrevaloración de la contribución de los servicios educativos, profesionales y de vivienda a la mejora de la vida de las personas con discapacidad; sin prestar atención al hecho de que una proporción significativa de niños institucionalizados abandonan las instituciones durante su escolaridad, y que otra proporción significativa no obtiene ningún empleo cuando abandonan las mismas. Por otro lado, la sobrevaloración de los empleos remunerados en las instituciones (talleres protegidos, cooperativas, etc.) en detrimento de las múltiples actividades profesionales desarrolladas por las personas con discapacidad en sus hogares o en la calle (muchas veces no remuneradas, como el cuidado de niños, recogida de leña, jardinería, etc.). Las fuentes consultadas hasta ahora muestran una relativa diversidad de actividades profesionales realizadas por los hombres con

discapacidad durante la primera mitad del siglo XX (artesanía, industria, agricultura, administración, etc.), pero por un número relativamente pequeño de personas. En los países estudiados (España, Brasil, Argentina, Argelia, Túnez), la mayoría de los hombres con discapacidad con empleo remunerado ejercen actividades profesionales de baja cualificación en el sector de los servicios (venta de billetes de lotería, venta ambulante, servicio de alquiler de coches, etc.), en la artesanía (cestería) o en actividades informales o ilegales de comercio ambulante (mendicidad, robo, etc.) durante las décadas de 1960 y 1970. Hasta los años 1960, las perspectivas profesionales de las mujeres son muy limitadas: se limitan a unas pocas actividades manuales tradicionalmente atribuidas a las mujeres y que proporcionan bajos ingresos, ya que se basan en una fina destreza manual (tejer, enmallar, hacer coronas de cuentas y cepillar); y también a profesiones musicales (profesoras de canto, profesoras de piano, cantantes). Sin embargo, realizan muchas actividades domésticas no remuneradas (cocina, cuidado de los niños, etc.). Por eso, durante el siglo XX, la mayoría de las personas con discapacidad fueron excluidas del empleo remunerado debido a la organización social del trabajo en las sociedades occidentales y en los países latinoamericanos.

C) LOS ACTORES DEL CUIDADO Y DE LA ASISTENCIA

Hasta hace poco, los historiadores de la discapacidad han descuidado el estudio de los profesionales y de las personas no cualificadas y remuneradas que estaban involucrados en el cuidado y la asistencia de las personas con discapacidad, y las relaciones entre cuidadores y personas cuidadas. Sin embargo, es en estas relaciones, y en la acción concreta de asistencia, donde se determina la naturaleza de la (in)dependencia de las personas con discapacidad, así como de la naturaleza de la asistencia dada (dignidad respetada o no). Además, a falta de fuentes escritas sobre las personas con discapacidad no institucionalizadas y de biografías de personas con discapacidad, los expedientes administrativos elaborados por algunos profesionales de la asistencia social (enfermeras visitantes, trabajadores sociales) constituyen una fuente muy rica para conocer la realidad de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y los mecanismos y obstáculos a la solidaridad familiar. Estos trabajadores sociales, contratados por muchas instituciones a partir de las dos guerras mundiales, tenían como objetivo evaluar la situación social y financiera de las familias, con el fin de facilitar el regreso de los enfermos a sus hogares o establecer su nivel de participación en los costes del tratamiento, ahorrando así dinero para las instituciones (Perreault, 2013: 213). El historiador Christophe Capuano da ejemplos de asistencia familiar a las personas mayores

con discapacidad y de internamiento temporal en una institución, para luego retirarse de la institución por razones de coste (Capuano, 2018: 281). Durante mucho tiempo, el cuidado de las personas con discapacidad ha sido, y sigue siendo, en gran medida responsabilidad de las mujeres, de las madres, hermanas o hijas, porque se considera socialmente –y de forma muy discriminatoria– que el cuidado es una actividad específicamente femenina, con escaso valor social y escasa o nula remuneración. Por lo tanto, en general son las trayectorias profesionales y sociales de las mujeres que se ven afectadas por la presencia de una persona con discapacidad al que hay que cuidar (trabajo a tiempo parcial, celibato, ausencia de ocio, etc.).

III. ¿QUIÉN ES EL SUJETO EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA DESVENTAJA SOCIAL SUFRIDA POR LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

La polisemia de la palabra discapacidad, y su sentido como *desventaja social*, nos invita a reflexionar sobre los actores responsables de la construcción de la desventaja social sufrida por las personas con discapacidad durante el siglo XX.

A) EL PAPEL DE LOS ACTORES RELIGIOSOS EN LA PROMOCIÓN DE UNA IMAGEN CARITATIVA DE LA DISCAPACIDAD, EN LA RESTRICCIÓN DE LOS DERECHOS A LA SEXUALIDAD, Y EN LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las religiones contribuyen a construir un imaginario social inspirado en los textos fundacionales de cada religión, que promueve ciertas prácticas religiosas y sociales para las personas con discapacidad. Es importante destacar la diversidad de las respuestas religiosas a la discapacidad. Muchos estudios históricos se han enfocado en los monoteísmos (Cristianismo, Judaísmo, Islamismo, incluyendo Hinduismo) (por ejemplo Miles, 2002; Scalenghe, 2014). Dado el papel preeminente de la religión católica en la historia de los países latinoamericanos, me limitaré aquí a mencionar el complejo papel de los actores religiosos católicos en la historia contemporánea de la discapacidad. Existe una gran diversidad de actores religiosos (Papa, obispo, sacerdotes, creyentes...), cuyo impacto en la vida de las personas con discapacidad difiere según su posición social y orientación política. Los representantes eclesiásticos desempeñaron un papel fundamental en la interpretación de los textos fundacionales y en la orientación de las prácticas de los creyentes. La institución eclesiástica ha jugado un papel importante en la construcción de la desventaja social experimentada por las personas con discapacidad al promover un discurso que asimila la persona con discapacidad al Cristo sufriente y redentor,

alentando a ayudar las personas con discapacidad por caridad, y abogando por la restricción de ciertos derechos sexuales para las personas con discapacidad. Así, el Papa Juan XXIII invitó a las personas con discapacidad a considerar sus sufrimientos como un “don” de Cristo. En su “mensaje a los lisiados”, proclama: “Reafirmaros: Dios está con vosotros. Tú sufres, es verdad, pero Él está cerca de ti, confía en Él, así como tú confiarías en tu padre. Si Él te permitió sufrir es porque ve en ello un bien que aún no conoces hoy”. Al promover este tipo de discurso, la Iglesia ha fomentado la aceptación de los sufrimientos y la pasividad de los enfermos, pero también la multiplicación de las prácticas caritativas por parte de los creyentes “sin discapacidad”, motivados por la piedad o la empatía. La caridad tiene funciones religiosas y sociales: crea vínculos y obligaciones emocionales entre los miembros de una misma comunidad religiosa y, por otro lado, ofrece la posibilidad de que las clases sociales privilegiadas aparezcan como benefactoras, legitimando así su dominio social. Cuando enfatiza la compasión, devalúa socialmente al individuo que está siendo asistido. Además, ciertos dispositivos del tipo “religiosidad popular” (peregrinaciones, etc.) contribuyen a reforzar la imagen de los “pobres y desafortunados enfermos” a los que hay que ayudar y que solo la oración puede salvar.

Por otra parte, debido a la moral religiosa que promueve, la Iglesia ha hecho campaña para restringir los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Durante las décadas de los 1960 y 1970, cuando el tema de la sexualidad de las personas con discapacidad surgió en los debates públicos, varios miembros de la Oficina Internacional Católica de la Infancia (Padre José Ignacio Eguía Careaga, Jean Vanier, etc...) se pronunciaron en contra de la homosexualidad y de la masturbación. Solo defienden las prácticas heterosexuales en el marco del matrimonio cristiano y limitan la posibilidad de matrimonio para los deficientes mentales, tratando de orientarlos hacia la aceptación del celibato (y posiblemente del celibato eclesiástico dentro de congregaciones abiertas). En la revista *Servicio Informativo* que dirige, el padre español José Eguía recoge las posiciones del filósofo católico Jean Vanier sobre este tema, que condena la masturbación, defiende la heterosexualidad y considera que solamente algunas personas con deficiencia intelectual pueden poseer la madurez emocional, moral y espiritual para casarse (Eguía Careaga, 1968).

Por último, varios actores religiosos (sacerdotes, monjas, laicos) han participado en la gestión de las instituciones educativas o en la atención a las personas con discapacidad. Algunos de ellos han cometido actos de violencia (física, psicológica, sexual) contra personas con discapacidad. Este es el caso de dos sacerdotes del Instituto Provolo de Mendoza, Argentina, que cometieron numerosos abusos sexuales

contra niños sordos en la institución a finales del siglo XX y principios del siglo XXI. Es también el caso de Jean Vanier, el sacerdote fundador de la asociación *L'Arche* que acoge a personas con deficiencias intelectuales dentro de comunidades de vida. Además, las personas con discapacidad han sido excluidas desde hace mucho tiempo de algunas actividades litúrgicas, a pesar de que las organizaciones se organizaron para facilitar su integración en algunas comunidades religiosas durante el siglo XX.

Sin embargo, otras actitudes minoritarias dentro de la Iglesia merecen ser mencionadas: Algunos sacerdotes y activistas católicos, inspirados por la doctrina social de la Iglesia, o por otras corrientes teológicas (especialmente la Teología de la liberación), invitan a las personas con discapacidad a emanciparse de la protección de los “sanos”. Desde finales de los años 1940, el sacerdote Henri François, fundador de la fraternidad católica de enfermos, consideraba que los enfermos debían “liberarse del paternalismo de algunos [sanos], inclinados a considerarlos como personas a las que hay que asistir y a las que no tenemos nada que pedir” (D’Argenlieu, 1953). Como otras organizaciones católicas, la Fraternidad Católica de Enfermos y Discapacitados se movilizó durante la década de 1970 en algunos países para defender los derechos de las personas con discapacidad ante las autoridades públicas. Un joven jesuita español, Vicente Masip, delegado de la fraternidad católica de enfermos para América Latina, se convirtió entre 1975 y 1977 a la teología de la liberación, tras la observación de desigualdades sociales muy marcadas en el nordeste de Brasil y su encuentro con numerosos sacerdotes y obispos comprometidos con esta teología emancipadora (en particular Hélder Câmara). En 1979, la Fraternidad Brasileña de Enfermos adoptó definitivamente el principio de la teología de la liberación. En ese año, Vicente Masip afirmó que la Fraternidad Brasileña constituye “un grupo comprometido, preocupado por la marginación de los enfermos, con la voluntad de participar en el proceso de liberación de los pobres de Brasil”. Los líderes de la fraternidad brasileña promueven una interpretación social y política de la discapacidad, rechazando categóricamente las interpretaciones divinas de la discapacidad como un castigo o un regalo. Asimilando al grupo de personas con discapacidad como una minoría marginada por un sistema económico y político injusto, los líderes de la fraternidad proclaman su solidaridad con todos los demás grupos marginados (indios, negros, trabajadores, mujeres, homosexuales, habitantes de las favelas). La fraternidad brasileña está muy involucrada en los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad, y sus miembros se manifiestan regularmente en las calles de las grandes ciudades (Brégain, 2013).

Además del apoyo moral y social que proporcionan, algunas comunidades religiosas se están convirtiendo en lugares de politización. Si adoptan una línea progresista, las iglesias pueden convertirse en un vehículo para la emancipación individual y colectiva.

B) EL PAPEL DE LOS PROMOTORES DEL SISTEMA ECONÓMICO LIBERAL (EMPRESARIOS, RESPONSABLES POLÍTICOS Y ADMINISTRATIVOS, ASOCIACIONES) EN LA RESTRICCIÓN DE LOS DERECHOS ECONÓMICOS Y SOCIALES (EMPLEO, SALARIO, PENSIÓN, ACCESIBILIDAD) DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los promotores del sistema económico liberal y neoliberal (empresarios, responsables políticos y administrativos) jugaron un papel fundamental para delimitar y restringir ciertos derechos económicos y sociales de las personas con discapacidad a nivel internacional. Durante los años veinte, el Comité Ejecutivo de la OIT negó que fuera necesario estudiar la adopción de una convención sobre los derechos al empleo de los mutilados de guerra. Durante la década de 1950, los empleadores y representantes de los Estados Occidentales (Inglaterra y Estados Unidos) optaron por incluir medidas alternativas al sistema de cuota en una nueva norma internacional sobre la rehabilitación de los discapacitados (Recomendación núm. 99 de 1955). Impulsados por una ideología liberal, los representantes de los empleadores deseaban reservar el derecho a la rehabilitación profesional únicamente para las personas con discapacidad potencialmente competitivas, y promover una visión económicamente liberal del acceso al empleo (acceso selectivo al empleo en un entorno competitivo, o entrada en un taller protegido para las personas consideradas improductivas o sin empleo). La recomendación sobre la rehabilitación profesional de los inválidos formulada por la Conferencia Internacional del Trabajo en 1955 respaldó un cambio hacia una norma legal liberal económicamente en el ámbito del empleo de las personas con discapacidad. Esta recomendación promueve el derecho a la igualdad de oportunidades profesionales en una economía de mercado, en detrimento del derecho al empleo reivindicado por determinadas asociaciones de veteranos. Devalúa la solución de las cuotas, y valora la solución de los talleres protegidos y la colocación selectiva. Como resultado, excluye a un gran número de personas con discapacidad del acceso a empleos bien remunerados. También legitima la remuneración de las personas discapacitadas en función de su rendimiento (y no del número de horas trabajadas).

A nivel internacional, durante los años 1980, los representantes de los empleadores y los representantes de los gobiernos de la Comunidad Económica Europea (CEE) se opusieron a la inclusión de

un artículo vinculante sobre la accesibilidad de los edificios públicos y privados en el contexto de la preparación del proyecto de reglamento sobre la rehabilitación profesional en la Conferencia Internacional del Trabajo (CIT) en 1982/1983. En 1982, los representantes de los trabajadores presentaron una enmienda para imponer normas arquitectónicas de modo que cualquier nuevo edificio tuviera que construirse sin barreras arquitectónicas. Varios representantes gubernamentales señalan que esta obligación generaría grandes gastos. Otros representantes, incluidos los empresarios, sugirieron que se eliminara el concepto de obligación y se restringiera el ámbito de aplicación a los edificios públicos. El representante del gobierno argelino es uno de los pocos que se opone a esta restricción. Finalmente, el artículo adoptado sobre este tema incluye una de las propuestas de un representante de la empresa, con un contenido únicamente incentivador: entre las medidas susceptibles de favorecer la inserción profesional de las personas con discapacidad se encuentra “la eliminación, si es necesario por etapas, de las barreras físicas, de comunicación y arquitectónicas al transporte, al acceso y a la circulación en los locales destinados a la formación y al empleo de las personas con discapacidad”. Se debe considerar la aplicación de normas apropiadas para todos los edificios e instalaciones públicos nuevos (Conferencia Internacional del Trabajo, 1982: 25-26).

A nivel nacional, los empleadores a menudo ejercen una presión política significativa para evitar o limitar cualquier intento de legislación que imponga el empleo obligatorio de personas con discapacidad en empresas privadas. De hecho, consideran que la contratación de trabajadores discapacitados (incluidos los rehabilitados y los productivos) puede perjudicar el rendimiento industrial y sus beneficios, y también constituye una intervención del Estado en la gestión de sus empresas, en contra del dogma liberal. En Brasil, la *Confederação Nacional da Indústria* y la *Confederação Nacional do Comércio* se oponen a todos los proyectos de ley que establecen la obligación legal de emplear a personas con discapacidad en empresas privadas introducidas en las asambleas parlamentarias durante la dictadura. En una carta de fecha 23 de septiembre de 1980, el Presidente de la Confederación Nacional de la Industria informó al Presidente del Senado de su rechazo del proyecto de ley. En particular, sostiene que “la norma legal propuesta (...) consistiría en una intervención superflua en la economía interna de las empresas, cuyos empleados deben elegirse únicamente en función de sus capacidades y de las necesidades del servicio”.⁶

6 Archivo del Senado Federal, Brasilia. PL n°173/1980. Carta, 23 de septiembre de 1980, Río de Janeiro, Domicio Velloso da Silveira, Presidente de la Confederación Nacional de la Industria, al Senador Luiz Viana Filho, Presidente del Senado Federal.

Del mismo modo, los representantes de los empleadores se oponen a la adopción de medidas de accesibilidad tras la introducción de proyectos de ley a tal efecto. Sin embargo, es imposible considerar que todos los representantes de los empleadores adopten este tipo de posición, algunos representantes de los empleadores (especialmente los británicos en la década de 1940) estaban de acuerdo con la adopción de una legislación sobre cuotas reducidas, cuya aplicación se negociaría.

Los políticos desempeñan un papel fundamental a la hora de hacer cumplir o evitar la aplicación de las leyes que imponen la accesibilidad y el empleo obligatorio. También tienen una responsabilidad en la ausencia de leyes que determinen la remuneración digna de todas las actividades desarrolladas por las mujeres y hombres con discapacidad (incluso el trabajo doméstico). En el plano nacional, cabe señalar que los dirigentes políticos suelen optar, bajo la presión de las empresas, por flexibilizar esas leyes restrictivas mediante decretos de aplicación. Es el caso de Francia, donde el gobierno, apoyado por la mayoría de los diputados de derechas, socialistas y radicales, ha decidido aplazar de diez años el plazo para establecer la accesibilidad de los lugares públicos (ordenanza del 26 de septiembre de 2014, ratificada por el parlamento en julio de 2015).

Cabe señalar que las propias asociaciones de personas con discapacidad, al promover soluciones económicas liberales, reducen a mi juicio las oportunidades de empleo para las personas con discapacidad. Los líderes de las ciertas ONG muy influenciadas por la cultura anglosajona (como Disabled People International) se han opuesto a la idea de una cuota obligatoria de contratación durante los debates sobre el contenido de la futura Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La oposición de varias ONG y de representantes gubernamentales condujo a la situación de que “ningún acuerdo ha podido ser encontrado sobre la cuestión de las cuotas”.⁷ Además, estas asociaciones de personas con discapacidad adoptan una posición incongruente al promover, en nombre de la inclusión, la colocación masiva de las personas con discapacidad en el mercado laboral general, en gran medida patógeno, en trabajos competitivos y generalmente mal pagados que generan estrés, sufrimiento y discapacidad a largo plazo.

7 Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, 17 août 2005, ONU, Document A/60/266.

C) EL PAPEL AMBIVALENTE DE LOS PROFESIONALES DEL CAMPO DE LA SALUD

Los médicos son actores que tienen un contacto regular con las personas con discapacidad. Contribuyen enormemente a la mejora de su salud, al alivio de su dolor; pero también se les acusa en la literatura de haber contribuido a la construcción de un “modelo médico de discapacidad”, reduciendo la persona a su discapacidad e ignorando todo lo que quiere. En mi opinión, esta acusación es parcialmente infundada. En primer lugar, no existe un “modelo médico de la discapacidad”, este modelo, construido en los años setenta y ochenta por activistas anglosajones, es una caricatura de la realidad. Dependiendo del tipo de especialidad médica, de su experiencia previa, de sus lugares de prácticas y de sus vínculos con las redes de especialistas en rehabilitación, los médicos han tenido de hecho interpretaciones muy diferentes de la discapacidad según el tiempo y el espacio geográfico donde se encontraban.

Durante el período de entreguerras, la mayoría de los médicos especializados en la rehabilitación de los mutilados de guerra promovieron a nivel internacional una interpretación de la incapacidad profesional como una incapacidad general (parcial o total, permanente o provisoria) para ganar dinero. Por otra parte, a principios de la década de 1950, los especialistas en rehabilitación médica (especialmente para niños con poliomielitis) promovieron una interpretación diferente de la discapacidad, no relacionada con el ejercicio de una actividad profesional, basada en las dificultades que experimentan las jóvenes víctimas de la poliomielitis para participar en la vida social, profesional y educativa. Sobre todo a partir de ese momento, algunos especialistas en rehabilitación consideraron que la sociedad desempeñaba un papel fundamental en la construcción de la desventaja social de las personas con discapacidad, destacando en particular el papel de las actitudes discriminatorias de los directivos de las empresas y la falta de accesibilidad en las sociedades urbanas. Otros recomiendan que los deseos y la cooperación del paciente se tengan sistemáticamente en cuenta al organizar la rehabilitación física y vocacional.⁸ Por su parte, los médicos generalistas han mantenido durante mucho tiempo, a veces hasta finales de los años ochenta, una visión totalmente antigua de la incapacidad como una incapacidad profesional total. Por lo tanto, parece parcialmente injusto acusar a todos los médicos de haber promovido una “visión médica de la discapacidad” limitada a la deficiencia orgánica. Claro, los médicos tenían una capacidad

8 Houssa, P. “Réadaptation des travailleurs physiquement diminués”, *Bulletin de l'OMS*, n°13, 1955, pp. 623.

autónoma de acción, pero hay que tener en cuenta el hecho de que tenían un conocimiento limitado de las interpretaciones “modernas” de la discapacidad (debido al contenido de su formación – no actualizada) y otros solo aplicaban las escalas de evaluación de las incapacidades establecidas por las legislaciones nacionales, muy arcaicas. Los dirigentes políticos y médicos tienen la responsabilidad mucho mayor de haber mantenido durante muchas décadas concepciones arcaicas de la deficiencia en las legislaciones y los programas de capacitación de los médicos.

Por otra parte, parece importante señalar que algunos médicos son responsables de promover la ideología científica eugenista a finales del siglo XIX y durante las primeras décadas del siglo XX. Esta ideología asimila en primer lugar los problemas mentales a un defecto hereditario e incurable, que también se manifiesta por otros rasgos indeseables (crimen, alcoholismo, pauperismo, prostitución, etc.). Por lo tanto, interrumpe las ideas anteriores sobre el tratamiento moral de los “idiotas” y los “locos”, que pretendían curarlos y reintegrarlos socialmente a través de la educación y el trabajo. La doctrina eugenista, variable en el tiempo y en el espacio, prescribe evitar la reproducción de un conjunto mayor o menor de individuos considerados imperfectos para mejorar el stock genético de cada territorio y evitar la carga social y económica que representan. Si bien esta ideología eugenista se dirige principalmente a las personas con deficiencia intelectual, a veces se extiende a otras categorías de “indeseables”, como los ciegos cuya ceguera es hereditaria, etc. Esta ideología se está desarrollando y consolidando a través de una gran cantidad de trabajos científicos basados en árboles genealógicos, la investigación de las causas genéticas de la deficiencia intelectual o de la ceguera, los intentos de clasificar los tipos de deficiencias intelectuales y la organización de cursos de eugenesia en muchas universidades de los Estados Unidos y de otros países europeos. Estas ideas eugenistas florecieron después de la crisis económica de 1929, en un contexto en el que las autoridades públicas estaban deseosas de reducir el gasto público.

Existe una gran diversidad de ideas y prácticas eugenistas, que son más o menos perjudiciales para las libertades humanas de las personas afectadas. Los médicos proponen varias soluciones eugenistas para mejorar el stock genético de la población y evitar la reproducción de los “indeseables”: Obligar a las mujeres con enfermedades hereditarias a permanecer solteras, a no tener relaciones sexuales, a abortar si están embarazadas o a esterilizarlas; prohibir el matrimonio o restringir las parejas potenciales para las personas con defectos hereditarios; detectar sistemáticamente las enfermedades hereditarias; implementar “certificados de salud prenupciales”, permitiendo a las

futuras parejas casadas conocer el estado de salud de su cónyuge. Estas ideas eugenistas son aplicadas violentamente por el régimen nazi (esterilización, exterminio), pero otros países europeos (Suecia, Suiza) esterilizan a varios miles de mujeres y hombres considerados con defectos hereditarios. Por otro lado, parece que estas ideas han tenido una influencia más sutil en la vida de las personas con discapacidad, ya que muchas mujeres ciegas, discapacitadas o con “defectos hereditarios” han interiorizado esta ideología y se han sentido culpables de dar a luz a un niño “discapacitado”, o no han querido casarse con un hombre que tenía una enfermedad hereditaria. La internalización de estos mandatos médicos o religiosos lleva evidentemente a algunas personas discapacitadas o ciegas a permanecer solteras, a renunciar a tener hijos o a limitarlos por medios anticoncepcionales (método de recuento, etc.). Las entrevistas con mujeres ciegas parecen indicar que las mujeres ciegas obreras tenían más probabilidades de casarse y tener hijos que las mujeres ciegas que ejercían profesiones intelectuales (profesores, etc.), que a menudo se quedaron solteras.

D) EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA REDUCCIÓN Y LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La familia (nuclear o extendida) o la comunidad (todas las personas que se encargan del cuidado y de la educación de los niños, que tengan o no relación familiar con ellos) contribuyen –de manera variable según su actitud hacia la discapacidad– a promover la emancipación o, por el contrario, a limitar y violar los derechos de las personas con discapacidad. La influencia de las familias y de las comunidades puede efectuarse a través de acciones colectivas o individuales.

Durante la década de 1960, las familias desempeñaron un papel importante en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, pero también en la restricción de algunos de estos derechos a nivel internacional y nacional. De hecho, mientras que los expertos de los países nórdicos en deficiencia mental propusieron, conforme con el principio de normalización, conceder a las personas con discapacidad intelectual el derecho a contraer matrimonio y a tener hijos, los representantes de las asociaciones de padres asociados con ciertos profesionales en la *International League of Societies for the Mentally Handicapped* (ILSMH) están divididos sobre el tema. Mientras que algunos líderes de la comunidad aceptan la posibilidad del matrimonio para las personas con una deficiencia intelectual leve que son conscientes de sus acciones, todos los actores excluyen a un gran número de personas con una deficiencia intelectual de este derecho. Después de largos debates, los representantes de las asociaciones presentes en el congreso de la ILSMH en Jerusalén decidieron no incluir

estos derechos al matrimonio y a tener hijos en la declaración de los derechos de los deficientes mentales que aprobaron (1968). Fuertemente influenciados por los valores religiosos (católicos y protestantes), estos representantes asociativos se oponen a la idea de la libertad sexual promovida en los países nórdicos, a favor del derecho a la afectividad y al amor fraterno y espiritual.

A nivel local, las actitudes de las familias varían en función de sus características personales (valores, caracteres, etc.) y de los mecanismos sociales existentes que facilitan o dificultan el apoyo familiar. La llegada de un niño con discapacidad puede modificar la vida familiar. Durante el siglo XX, en las sociedades occidentales, a menudo generó una gran necesidad de cuidado y atención que generalmente recaía sobre las mujeres en la familia, así como gastos adicionales para la familia. Basado en los registros de la justicia, la historiadora Janice Brockley discute el caso de un hombre, Repouille, padre de un niño ciego, lisiado y con una deficiencia mental, Raymond. Este padre percibió a Raymond como una carga financiera y temporal para la familia, impidiendo su ascenso social. Fue regularmente violento con él y trató de matarlo varias veces (Brockley, 2001). Su madre trató de protegerlo lo más posible. Para ella, si su hijo era incapaz de hablar, moverse o ver, permanecía plenamente humano en sus relaciones con ella, para jugar, para disfrutar comiendo ciertos alimentos y para amar. Raymond fue internado temporalmente en una institución, pero su madre lo retiró porque consideraba que la asistencia prestada a su hijo era en gran medida insuficiente.

El estudio de biografías, extractos de prensa y registros judiciales y policiales muestran que hubo muchos casos de violencia física, sexual o verbal contra niños con discapacidad por parte de ciertos miembros de la familia (a menudo hombres, padres o hermanos o vecinos). La historiadora Eva Lucía Gavron relata el caso de Perla, una mujer de 16 años, considerada “retrasada mental” por sus padres y vecinos, que es violada regularmente por su padre, y el barrio es consciente de estas relaciones incestuosas (Gavron, 2008). Después de estas violaciones, quedó embarazada y dio a luz a un bebé. Sin embargo, cabe destacar que las personas con discapacidad tienen una capacidad de acción autónoma (*agency*), y pueden utilizar diversas formas de resistencia individual (respuestas orales, agresiones físicas) a estos actos de violencia: así, el español Manuel Gómez López, una persona descripta como un “enano” que sufre “varias deformidades físicas”, mata a su primo que “se burlaba mucho de él” con múltiples puñaladas.⁹

9 “Mata a su primo de diez puñaladas”, *Pueblo*, Madrid, 29 de junio de 1957.

E) EL PAPEL DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN LA HOMOGENEIZACIÓN DE LAS REPRESENTACIONES DE LA DISCAPACIDAD Y EN LA PROMOCIÓN DE IMÁGENES NEGATIVAS DE LA DISCAPACIDAD

Los medios de comunicación desempeñan un papel fundamental en la homogeneización de las representaciones de la discapacidad y en la promoción de imágenes más bien caricaturescas de la discapacidad (imágenes negativas o extremadamente positivas). De hecho, si bien existe una gran diversidad de experiencias y trayectorias de vida, las representaciones mediáticas de la discapacidad se centran en trayectorias de éxito social, o trayectorias de vida que apuntan a generar compasión o piedad para recaudar fondos. La difusión de estos dos tipos de imágenes es tanto más rápida y masiva cuanto que es coherente con los fundamentos argumentativos del neoliberalismo económico y, por lo tanto, sirve a los objetivos políticos de algunos actores sociales.

Durante gran parte del siglo XX, los medios de comunicación han participado en la perpetuación y supervivencia de palabras antiguas y negativas sobre la discapacidad (por ejemplo “inválidos”, “paralíticos”, “lisiados”). En muchos países occidentales, la prensa comenzó a utilizar términos positivos para describir a las personas con discapacidad desde el período entre las dos guerras mundiales, haciendo hincapié en la productividad de los trabajadores discapacitados desde mediados de los años 1910, y desde finales de la década de 1940 en adelante, promoviendo las capacidades y el rendimiento de los atletas discapacitados (Ferrante, 2014). La promoción de esta imagen positiva de la persona con discapacidad, presentada como “tan productiva/emprendedora como otras personas sin discapacidad”, pretende legitimar las nuevas modalidades de integración profesional de las personas con discapacidad basadas en principios liberales, y el hecho de que la persona con discapacidad debe “merecer” ahora su integración profesional compitiendo con otros trabajadores en el mercado laboral ordinario. Esta visión meritocrática de la persona con discapacidad está legitimada cada vez más durante la segunda mitad del siglo XX, hasta que se vuelva dominante. En las últimas décadas, los medios de comunicación han informado regularmente sobre conferencias “inspiradoras” o retratos de personas con discapacidad “inspiradoras” que han alcanzado el éxito social (deportivos, profesionales, de entretenimiento, etc.). Estos relatos biográficos transmiten generalmente la historia de la superación personal, que podría resumir con el estribillo “¡Si queremos, podemos!”. Basada en la legitimación de la meritocracia, este tipo de narrativa biográfica legitima la idea de que el individuo con discapacidad debe necesariamente “superar su discapacidad”, adaptándose perfectamente al entorno que le rodea y

que le perjudica (Pont, Ferrante, Brégain, Bas, 2016). En general, no cuestiona las injusticias que sufren las personas con discapacidad. Como señala Melania Moscoso, estas historias constituyen una forma de “lección moral” en el contexto del capitalismo actual, invitando al individuo a hacer esfuerzos y sacrificios para obtener un empleo remunerado, porque se le considera responsable de su éxito o fracaso social personal (Moscoso, 2013).

Desde finales de la década de 1960, otro tipo de imagen de la discapacidad se ha extendido masivamente a través de grandes eventos mediáticos, en consonancia con el uso generalizado de las teletones en muchos países. Los canales de televisión emiten programas de discapacidad durante 24 ó 48 horas, todos ellos con el objetivo de compadecer a los televidentes para que puedan contribuir masivamente a la financiación de un fondo cuyos objetivos finales difieren ligeramente de un país a otro, pero que en general tienen por objeto financiar servicios de asistencia a las personas con discapacidad. Estos programas son un ejemplo notable de la espectacularización de los niños discapacitados, la legitimación de la caridad privada y la inacción pública, la difusión de una imagen caritativa y conmovedora de la discapacidad y la instrumentalización política de la discapacidad para ganar en legitimidad y notoriedad. Estos programas contribuyen a marginar la imagen de las personas con discapacidad como ciudadanos activos. Sin embargo, la organización ritual de estos teletones también da lugar a la difusión de una imagen diferente de las personas con discapacidad como ciudadanos. Así, el Colectivo Palo de ciegos en Chile protestó durante una marcha anti-teletón, declarando “las personas con discapacidad somos sujetos (...). Las personas con discapacidad no tenemos que estar condenados a una vida indigna. Nuestros compañeros no tienen que (...) ser una mercancía de una industria en la cual las personas con discapacidad somos mero objeto de lucro” (Ferrante, 2017).

Asimismo, las personas con discapacidad que promueven un discurso meritocrático en los medios de comunicación, al legitimar su éxito social (deportivo, económico, social, cultural, etc.) por sus esfuerzos, dones y habilidades, contribuyen a la popularidad de una ideología neoliberal que responsabiliza al individuo de sus propios fracasos y marginación. Este pensamiento neoliberal oculta el hecho de que nadie tiene éxito por sí solo, y que existen estructuras sociales, económicas y políticas –construidas socialmente– que condicionan la naturaleza de la asistencia que la sociedad y la familia prestan a cada uno. Como el caso de la educación, es la sociedad organizada la que determina tanto la intensidad de la ayuda ofrecida por las instituciones educativas, su calidad (especialmente en términos de educación)

como su accesibilidad económica y física. La distribución desigual de los recursos (económicos, políticos, culturales, sociales, culturales, mediáticos) en la sociedad es un elemento esencial a tener en cuenta, ya que estos recursos permiten a un individuo cruzar más fácilmente las barreras de la discriminación por motivos de discapacidad.

Sin embargo, cabe señalar que los medios de comunicación a veces transmiten imágenes más complejas de la discapacidad, a través de documentales, programas de televisión sobre la vida cotidiana, dibujos animados, etc. Sin embargo, hay que señalar que la representación de las personas con discapacidad como ciudadanos (participantes políticos) o como líderes políticos sigue siendo muy escasa. En Francia por ejemplo, varios documentales o artículos existen sobre el único diputado nacional con una enfermedad congénita y en silla de ruedas, Damien Abad, del grupo Les Républicains (derecha), y sobre un ciego concejal de la municipalidad de París, Hamou Bouakkaz.

F) EL PAPEL DE LOS INVESTIGADORES EN LA PRODUCCIÓN DE LA IGNORANCIA EN EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD

Los investigadores juegan un papel importante, junto con las ONG, para sacar a la luz los problemas públicos relacionados con la discapacidad. Por el contrario, su (in)acción (voluntaria o involuntaria) promueve el mantenimiento o la construcción de la ignorancia en el campo de la discapacidad. Los estudios sociológicos han demostrado que los investigadores pueden producir ignorancia de muchas maneras: produciendo una enorme cantidad de información sobre ciertos temas, para apartar la mirada de la sociedad de una cuestión problemática para algunos actores (empresas privadas, etc.); produciendo incertidumbre, controversia, publicando información falsa o no verificada; marginando algunos estudios al no citarlos e al no incorporarlos a trabajos de síntesis; no leyendo idiomas extranjeros y no traduciendo textos básicos; no prestando atención a los saberes experienciales de las personas con discapacidad. Los saberes experienciales son saberes construidos a partir de informaciones de la experiencia personal sobre un fenómeno, pero que es enriquecido por la reflexión y los intercambios con los otros pares. Son saberes provisionales y pueden ser perfeccionados (Gardien, 2017). Además, si los investigadores no tienen en cuenta la voz o el activismo de las personas con discapacidad, contribuyen a su invisibilidad política y a la marginación de sus saberes.

La falta de interés de los investigadores por determinados temas difíciles, complejos o socialmente tabú (violencia sexual, hándicap y prisión, esterilización de mujeres discapacitadas, prevención de la discapacidad provocada por la contaminación química, etc.) se ve a

menudo reforzada por la falta de financiación pública para llevar a cabo la investigación sobre estos temas y por la ausencia de estadísticas fiables elaboradas por las autoridades públicas.

Un ejemplo histórico de esta producción de la ignorancia es el caso del *distilbène*, un perturbador endócrino que causa infertilidad y deformaciones físicas en las hijas de las madres que han tomado este remedio. Los poderes públicos franceses han autorizado la utilización del distilbène como remedio hasta 1977, mientras que estaba ya prohibido desde 1971 en los EE. UU. En Francia, las autoridades públicas se niegan a producir conocimiento hasta 2010, por dos argumentos : “ya ha pasado, si había algo grave, ya se hubiera conocido”; “la información es peligrosa para los enfermos”. Los sociólogos Emmanuelle Fillion y Didier Torny han mostrado que la producción de la ignorancia fue facilitada por la ausencia de la identificación de las poblaciones expuestas al distilbène, la baja acumulación de datos, la singularización del problema, y la indemnización económica muy rápida para hacer callar las reclamaciones (Fillion, Torny, 2016). Otro caso ejemplar es el del glifosato. Si algunos investigadores han mostrado las terribles consecuencias del uso del glifosato sobre la salud, la presión de las empresas multinacionales como Monsanto, y los estudios financiados por Monsanto, han creado controversias sobre el grado de toxicidad del glifosato. Los poderes públicos han financiado pocas investigaciones críticas e independientes sobre el tema, y tienen poco en cuenta los resultados de las investigaciones independientes para regular y prohibir la utilización del glifosato.

En Francia, la investigadora Nicole Diederich destacó el problema de la esterilización de las mujeres con discapacidad intelectual mediante la realización de un estudio sobre el tema a mediados de la década de 1990. Nicole Diederich denuncia las prácticas de esterilización, que generalmente son impuestas por los padres para evitar que tengan hijos. La esterilización no resuelve el problema de la violencia sexual. Nicole Diederich también señala en su estudio el sufrimiento moral de las mujeres esterilizadas con discapacidad, que se sienten deshumanizadas, y muchas de ellas ponen sus vidas en peligro (Diederich, 1998). Su estudio tuvo un fuerte impacto mediático y político, con algunos periódicos construyendo un escándalo público sobre el tema al generalizar y caricaturizar las palabras de Nicole Diederich: Publicaron artículos titulados “15000 mujeres esterilizadas por fuerza en Francia”.

CONCLUSIÓN

Durante las últimas décadas, los historiadores de la época contemporánea han privilegiado el análisis de algunos sujetos (personas o

entidades) en la historia de la discapacidad: los "grandes hombres" o las "grandes mujeres"; las instituciones, y después de los años 2000 han elegido también promover las personas con discapacidad como actores colectivos de las políticas públicas, publicando artículos sobre los movimientos asociativos, los *Disability Rights movements*, y las protestas de las personas con discapacidad. En los últimos años, los historiadores intentan promover dos nuevos sujetos: las religiones y las organizaciones internacionales. Esta orientación de sus estudios marginan todavía algunos sujetos en la historia de la discapacidad, en particular las personas con identificaciones múltiples; la gente no institucionalizada; los actores del cuidado y de la asistencia. Si desplaza la mirada hacia los sujetos responsables de la construcción de la desventaja social sufrida por las personas con discapacidad, el historiador puede identificar varios actores fundamentales que han participado en la reducción y la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad: los actores religiosos; los promotores del sistema económico liberal y neoliberal (empresarios, responsables políticos y administrativos); las familias; los medios de comunicación; los investigadores. Hay que suavizar el papel de cada actor en función de cada escala geográfica, y por la imposibilidad de reificar cada institución o entidad (existe una gran heterogeneidad de posiciones y actitudes hacia la discapacidad dentro de cada entidad o institución).

BIBLIOGRAFÍA

- Ajuwon, Paul 2018 "Disabilities and disability services in Nigeria: past, present and future", en Roy Hanes, Ivan Brown, Nancy E. Hansen (ed.), *The Routledge History of Disability*, (London: Routledge), p. 133-150.
- Ann Ellis, Rebecca 2016 "*Basically Intelligent*": *The Blind, Intelligence, and Gender in Argentina, 1880-1939*, History Dissertation, University of New Mexico, July 2016. Disponible en: http://digitalrepository.unm.edu/hist_etds/27
- Armus, Diego 2005 "Historias de enfermos tuberculosos que protestan. Argentina. 1920-1940", en Diego Armus (comp.), *Avatares de la medicalización en América latina 1870-1970*. (Buenos Aires: Lugar editorial), pp. 65-100.
- Baar, Monika 2015 "Disability and Civil Courage under State Socialism: the Scandal about the Hungarian Guide Dog School", *Past and Present*, 227 / 1, p. 179-203.
- Barnartt, Sharon and Scotch, Richard 2002 *Disability protests. Contentious Politics, 1970-1999*, (Washington: Gallaudet University).

- Barreau, Jean-Michel 2000 "Alexis Carrel ou le 'handicap' accusé", en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 181-195.
- Boster, Dea H. 2013 "I Made Up My Mind to Act Both Deaf and Dumb: Displays of Disability and Slave Resistance in the Antebellum American South" en Jeffrey A. Brune and Daniel J. Wilson (ed.), *Disability and Passing: Blurring the Lines of Identity*, (Philadelphia: Temple University Press), p. 71-98.
- Brégain, Gildas 2013 "An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982", En S. Barsch, A. Klein and P. Verstraete (dir.), *The Imperfect Historian: Disability Histories in Europe*, (Frankfurt am Main: Peter Lang), p. 133-154.
- Brégain, Gildas 2016 "Comparative study of two protest marches for disabled people's rights (Spain 1933-Bolivia 2011)", *Moving the Social. Journal of Social History and the History of Social Movements*, n°56, p. 115-140.
- Brégain, Gildas 2018 *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*, (Rennes: PUR).
- Brockley, Janice A. 2001 "Martyred Mothers and merciful fathers: exploring disability and motherhood in the lives of Jerome Greenfield and Raymond Repouille", en Paul Longmore, Lauri Umansky, *The New Disability history, American Perspectives*, (New York : New York University Press), p. 293-312.
- Burch, Susan 2014 'Dislocated Histories': The Canton Asylum for insane indians, *Women, Gender, and Families of Color*, vol. 2, n°2, pp. 141-162.
- Capuano, Christophe 2018 *Que faire de nos vieux? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, (Paris: Presses de Sciences Po).
- Cleall, Esme 2013 "Deaf to the world: Gender, Deafness, and Protestantism in Nineteenth-century Britain and Ireland", *Gender and History*, vol. 25/3, p. 590-603.
- Coffin, Jean-Christophe 2000 "L'inaptitude à la vie: un thème psychiatrique fin de siècle", en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 79-91.
- Conferencia Internacional del Trabajo 1982 *Actas, 68.ª reunión*, OIT, Ginebra.
- D'Argenlieu, Thierry 1953 *La fraternité catholique des malades*, (Bourges: les éditions du cerf).

- Dauden Tallavi, Alberto 1998 *Los ciegos como grupo social y su relación con el estado, 1800-1938*, (Madrid: ed. ONCE).
- Diederich, Nicole 1998 *Stériliser le handicap mental*, (Ramonville-Saint-Agne: ERES).
- Driedger, Diane 1989 *The last civil rights movement: Disabled Peoples' International*, (London: Hurst & Co).
- Eguía Careaga, José Ignacio 1968 "Sexualidad y afectividad en los deficientes mentales", *Servicio Informativo, Secretariado de Educación Especial*, Madrid, p. 9-20.
- Ferrante, Carolina 2014 *Renguear el estigma. Cuerpo, Deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950-2010)*, (Buenos Aires: Editorial Biblos).
- Ferrante, Carolina 2017 "El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos", *Onteaiken*, n°23, p. 44-56.
- Ferrante, Carolina, y Venturiello, María Pía 2019 "Convocatoria de ponencias. Mesa 19. Estudios críticos en discapacidad, género e interseccionalidad", *IX Congreso iberoamericano de estudios de género*, 29 de julio al 1 de agosto de 2019.
- Fillion, Emmanuelle y Torny, Didier 2016 "A missed precedent: Distilbene and endocrine disrupters. Contribución a una sociología de la ignorancia", *Ciencias Sociales y Salud*, vol. II, n°3, p. 47-74.
- Gardien, Eve 2017 *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, (Grenoble: PUG).
- Gavron, Eva Lucía 2008 *Dramas e Danos: estudio de las víctimas de delitos sexuales en la región de Florianópolis (1964-1985)*, UFSC, tesis doctoral en Historia, bajo la dirección de la Prof. Dra. Cristina Scheibe Wolff, Florianópolis.
- Gebrekidan, F. N. 2012 "Disability rights activism in Kenya, 1959–1964", *African Studies Review*, 55(3), p. 103–122.
- Gerber, David 2001 "Blind and Enlightened. The contested origins of the egalitarian politics of the Blinded Veterans association", en Paul Longmore and Lauri Umansky (ed), *The New Disability history, American Perspectives*, (New York: New York University Press), p. 313-334.
- Guyot, Patrick 2000 "Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975", en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (ed.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 253-278.

- Jannuzzi, Gilberta S. de Martino 1985 *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*, (São Paulo-SP: Cortez Editora).
- Junior, Lanna y Cléber Martins, Mario (comp.) 2010 *Historia do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*, (Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência).
- Kaba, Mariama 2006 "Quelle place pour une perspective de genre dans la *disability history*? Histoire du corps des femmes et des hommes à travers le handicap", *Traverse, Revue d'histoire*, n°3, p. 47-60.
- Kunzel, Regina 2018 "The Rise of Gay Rights and the Disavowal of Disability in the United States" en Michael Rembis, Catherine Kudlick and Kim E. Nielsen (eds.) *The Oxford Handbook of Disability History*, (Oxford: Oxford University Press), p. 459-475.
- Longmore, Paul and Umansky, Lauri (eds.) 2001, *The New disability History. American Perspectives*, (New York: New York University Press).
- Longmore, P. and Goldberger, D. 2003 "The League of the Physically Handicapped and the Great Depression: A Case Study in the New Disability History". In P. Longmore, *Why I burned my book and others essays on Disability*, (Philadelphia: Temple University Press), p. 53-101.
- Metzler, Irina 2013 *A social history of disability in the middle age: cultural consideration of physical impairment*, Routledge Studies in Cultural History, (New York: Routledge).
- Miles, M. 2002 "Disability in an Eastern Religious Context: Historical Perspectives", *Journal of Religion, Disability and Health*, volumen 6, N° 2-3, p. 53-76.
- Molina, Natalia 2006 "Medicalizing the Mexican: Immigration, Race, and Disability in the Early Twentieth century United States", *Radical History Review*, n°94, Durham, p. 22-37.
- Hasan, Raihana A. 1999 *Sunshine & Shadows: The Autobiography of Dr. Fatima Shah*. (Karachi, Ferozsons).
- Moscoso, Melania 2013 "De aquí no se va nadie": del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral, *Constelaciones: Revista de Teoría Crítica*, Vol. 5, p. 170-183.
- Nielsen, Kim 2004 *The radical lives of Helen Keller*, (New York: New York University Press).
- O Cathain, M. 2006 "Blind, but not to the Hard Facts of Life": The Blind Workers' Struggle in Derry, 1928-1940", *Radical History Review*, Issue 94, p. 9-21.

- Perreault, Isabelle 2013 "L'intervention sociale en psychiatrie: le rôle des premières assistantes sociales à l'Hôpital Saint-Jean de Dieu de Montréal, 1920-1950", en Marie Claude Thifault (ed.), *L'incontournable caste des femmes. Histoire des services de santé au Québec et au Canada*, (Ottawa: University of Ottawa Press).
- Plaisance, Eric 2000 "Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante: l'APAJH et l'UNAPEI", en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 221- 232.
- Pont, Elena; Ferrante, Carolina; Brégain, Gildas; Bas, Jérôme 2016 "Biographies et autobiographies de personnes handicapées", consulté sur: <https://handipol.hypotheses.org/232>
- Puaca, Laura Micheletti 2016 "The Largest Occupational Group of All the Disabled: Homemakers with Disabilities and Vocational Rehabilitation in Postwar America" en Michael Rembis (coord.), *Disabling Domesticity*, (New York: Palgrave Macmillan), p. 73-102.
- Reiss, M. 2005 "Forgotten pioneers of the national Protest March: The National League of the Blind Marches to London, 1920 and 1936", *Labour History Review*, vol. 70(2), p. 131-165.
- Reiss, M. 2015 *Blind Workers against charity. The National League of the Blind of Great Britain and Ireland, 1893-1970*, (Basingstoke: Palgrave Macmillan).
- Scalenghe, Sara 2014 *Disability in the ottoman arab world, 1500-1800*, Cambridge Studies in islamic civilization, (New York: Cambridge University Press).
- Serlin, David 2003 "Crippling Masculinity: Queerness and Disability in U.S. Military Culture, 1800-1945", *Gay and Lesbian Quarterly*, 9, p. 149-179.
- Stiker, H.-J.; Vial, M. y Barral, C. (eds.) 1996 *Fragments pour une histoire: notions et acteurs*, (Paris: CTNERHI).
- Testa, Daniela 2011 "Poliomielitis: La 'herencia maldita' y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 5, n°2, p. 309-323.
- Thévenin, Etienne 2000 "L'institution des jeunes aveugles de Nancy: une difficile scolarisation (1852-1914)", en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 93-104.

- Turpin, Pierre 2000 "Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970", en Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (eds.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations XIXe-XXe siècle*, (Rennes: PUR), p. 315-324.
- Van Trigt, Paul 2013 "The imperfection of narrative: Sensory history and the inclusion of blind people in Dutch society in the twentieth century", en Sebastian Barsch, Anne Klein, Pieter Verstraete (eds.), *The imperfect historian: Disability histories in Europe*, (Frankfurt am Main: Peter Lang), pp. 59-73.
- Vilà, Antonio (dir.) 1994 *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*. (Barcelona: Fundación Institut Guttmann).

CAPÍTULO III

LA CONDICIÓN PRECARIA DEL SUJETO CON DISCAPACIDAD

Jhonatthan Maldonado Ramírez

La fragilidad puede ser una presunción normativa que genera la cualidad que se le presupone a una cosa como propia. La consecuencia de algo puede ser aducida como la causa de algo. La tratan con cautela y con cuidado porque es frágil; es frágil porque la tratan con cautela y con cuidado. La política es lo que ocurre entre estos dos porqués.

Sara Ahmed, *Vivir una vida feminista*.

PRELUDIO. NOTAS SOBRE LA PRECARI/E/DAD¹

La condición precaria del sujeto es una aporía constitutiva de su devenir corporal; la *precariedad* abre la posibilidad de experimentar redes afectivas que evitan tu muerte, reciben los golpes contigo y acompañan tu caída abriendo el paracaídas para que no te hagas mierda, literalmente; pero también la *precariedad* incrementa el potencial de sumergirte en un pozo, sin que nadie note tu ausencia y se preocupe por las consecuencias de tu hundimiento. De acuerdo con Judith Butler (2010), la distinción articulada entre precariedad (*precariousness*) y precaridad (*precarity*) ayuda a explicar la constitución de la vida corporal en relación con el entorno que la hace habitable o digna de ser vivida.

Asimismo, Isabell Lorey (2016) agrega que hay tres dimensiones de lo precario. La primera es la *condición precaria*, una dimensión ontológica de la vida y de los cuerpos; la segunda es la *condición de precarización*, una dimensión política que designa los efectos políticos, sociales y jurídicos de la desigualdad y la jerarquización; y la

¹ Beto Canseco (2017) explica que la tipografía sugiere que no hay condición ontológica que no esté articulada políticamente, no hay precari/e/dad que no esté modelada y cuyo modelado es social, dinamizado por redes de poder específicas.

tercera es la *precarización como forma de gobierno*, esta refiere a un proceso de sujeción que constituye una formación dócil y obediente del sujeto, “una compulsión por demostrar el propio virtuosismo, un servilismo autorreferencial y competitivo” (Lorey, 2016: 92) que enarbola la exigencia de responsabilidad respecto a la autonomía personal; así el sujeto asume la inestabilidad existencial volviéndose ajeno a las condiciones que agravan su propia precarización.

En este sentido, la discapacidad es una singularidad de la condición precaria del sujeto que remite a una experiencia común de precariedad (ontológica) y a una experiencia específica de precariedad (política); dicho con otras palabras, 1) la *experiencia común de precariedad* permite la comprensión de la discapacidad a través de la fragilidad del cuerpo. Sara Ahmed (2018) explica que la palabra fragilidad deriva de *fracción*: algo que está roto; podría entenderse que *todos* los cuerpos comparten la ausencia de integridad (no solo a nivel molar, sino también molecular) o que ninguno es indestructible, admitiendo que cualquiera es vulnerable, dependiente y finito.

Por tales motivos, para que los cuerpos puedan moverse y prosperar necesitan de soportes materiales y tecnológicos, así como relaciones de apoyo que sostengan y amplíen su acción. Entonces, la fragilidad del cuerpo tendría que estar vinculada a una organización económica, política y social que atienda equitativamente las necesidades de la vulnerabilidad compartida. En efecto, la precariedad permite acercarnos a la discapacidad como la posible variación en el encuentro interdependiente e inacabado de nuestro devenir corporal.

Sin embargo, la integridad corporal obligatoria nos exige traer al frente a la privilegiada autosuficiencia del cuerpo fuerte/sólido/estable; esta matriz de precarización produce a la discapacidad no solo como una diferencia minusválida, sino como 2) una *experiencia específica de precariedad* que designa una condición políticamente marcada por la quiebra de las redes sociales, materiales y económicas de apoyo, lo cual recrudece el paternalismo, la discriminación y la prescindencia; de ahí que, la discapacidad describa a una minoría orientada a sufrir injuria, pobreza, patologización y violencia, pues desestabiliza las normas de rendimiento, funcionalidad, felicidad y belleza sujetas a una política capacitista que busca asegurar la integridad corporal como forma de vida habitable y deseable.

Recuperar la distinción articulada *precariedad-precariadad* en la reflexión sobre el sujeto con discapacidad advierte que “no hay condición ontológica que no esté articulada políticamente” (Canseco, 2017: 127), así que busco a través de esta propuesta ontológica-y-política del cuerpo provocar el encuentro frágil hacia una experiencia contextual, relacional y contingente; es decir, la función

analítica de la discapacidad como *experiencia común de precariedad* y *experiencia específica de precariedad* intenta que tomemos conciencia sobre la vivencia ambivalente y contradictoria de nuestra fragilidad corporal; entendiendo cómo la discapacidad, por un lado, permite que *todos* los cuerpos se conciban vulnerables, limitados e interdependientes, y por otro, hace que *ciertos* cuerpos se conciban deficientes, minusválidos y desechables; tal tensión requiere tematizar cómo la política capacitista y discafóbica otorga privilegios que nos hacen además de olvidar, rechazar a la discapacidad como una posibilidad en nuestras vidas.

Aunque nuestro proyecto ético-somático-y-político sea por un futuro accesible en común, debemos reconocer que los privilegios de la integridad corporal obligatoria (como los de la heteronormatividad, el patriarcado o el colonialismo) no desaparecen mágicamente solo por ser impugnados aparentemente de forma individual y voluntaria; mi temor es que en el esfuerzo de comprender la discapacidad como experiencia común de precariedad (“todas las personas de una u otra manera son discapacitadas” o “todos los cuerpos funcionan de manera diversa”) terminemos anulando la experiencia específica de precariedad; por ende, habría que estar invocando constantemente la inestable diferenciación entre el *posicionamiento como persona con discapacidad* y el *posicionamiento junto-a personas con discapacidad* para establecer resonancias, implicaciones y acompañamientos en términos de sensibilidades y habilidades articularias, no representativas o suplantadoras.

Dadas las circunstancias, este capítulo intenta poner en escena la relación ontológica y política de la precari/e/dad en la producción diferencial del sujeto con discapacidad en tiempos neoliberales. Lo que interesa es un acercamiento a tres tipos de registros: I) junto-a la discapacidad, II) aleccionamiento moral de precarización y III) precariedad insurrecta; dichos registros tratan de exhibir escenarios limitados por una temporalidad presentista de violencia y desigualdad que minoriza todo horizonte de esperanza.

La urgencia no siempre es hacer crítica ante una mesa. Tengo el privilegio y la responsabilidad de escribir, porque tengo tiempo para hacerlo sin que me persigan o me lo prohíban. No para tod*s es igual. Sé que debo asumir la parcialidad del conocimiento situado; hay exigencias inesperadas que demandan la colaboración en el colectivo y su relación con el mundo que se desea. Dirá Haraway (2019) que la responsabilidad radica en el proceso de asumir las obligaciones no pedidas, permanecer en el compromiso de aprender desde la contingencia, el acontecimiento, la coyuntura y lo inesperado.

APERTURA. LA PRECARIZACIÓN NEOLIBERAL COMO FORMA DE GOBIERNO

La lógica neoliberal tiene buenos motivos para no querer ninguna reducción, ningún fin de la desigualdad, porque juega con esas diferencias y se apoya en ellas para gobernar. Tan solo intenta crear un equilibrio tolerable, tanto como puede soportar la sociedad, entre diferentes normalidades: entre la normalidad de la pobreza, de la precariedad y la normalidad de la riqueza.

Isabell Lorey, *Estado de inseguridad. Gobernar la precariedad*.

El neoliberalismo define cierta norma de vida en las sociedades occidentales y en todas las sociedades que están forzadas a seguir el camino de la modernidad, el desarrollo y más ampliamente el proyecto civilizatorio de la colonialidad. Esta norma obliga a cada persona a vivir en un universo de competición generalizada, impone a l*s asalariad*s que entren en una lucha por el éxito individuante de un*s contra otr*s (meritocracia),² fija las relaciones sociales al modelo del mercado (capacidad de cálculo), empuja a justificar desigualdades cada vez mayores, transforma también al sujeto, que es llamado a concebirse y a conducirse como una empresa.

Desde hace más de treinta años, esta norma de existencia preside las políticas públicas, rige las relaciones económicas mundiales y remodela la subjetividad. Christian Laval y Pierre Dardot (2013) explican que ya sea en su aspecto político (conquista del poder a través de dictaduras-represiones militares), en su aspecto económico (auge del capitalismo financiero mundializado), en su aspecto social (individualización de las relaciones sociales a expensas de las solidaridades colectivas, con la polarización extrema entre ricos y pobres) o sea en su aspecto subjetivo (aparición de un nuevo sujeto y desarrollo de nuevas patologías psíquicas), el neoliberalismo es una *racionalidad* que se válida a escala global, pues lejos de limitarse a la esfera económica tiende a “hacer mundo y formas de vida”: producir relaciones, comportamientos y subjetividades.

Verónica Gago lo describe como “una serie de tecnologías, procedimientos y afectos que impulsan la iniciativa libre, la

2 Siguiendo la propuesta de Mauro Cabral, cuando sea inevitable generizar al sujeto de la oración advierto el uso del asterisco (*) porque interrumpe la lectura, la vuelve incómoda y porque la generización de los cuerpos comienza también por la escritura; entiendo que para much*s es importante ubicar lo masculino y lo femenino de forma gramatical, sin embargo, utilizo un símbolo que permite no solo la suspensión del masculino genérico, sino también del binario heterosexual (las/los).

autoempresarialidad, la autogestión y, también, la responsabilidad sobre sí. Se trata de una racionalidad, además, no puramente abstracta ni macropolítica, sino puesta en juego por las subjetividades y las tácticas de la vida cotidiana” (2014: 10). Entonces, el neoliberalismo se despliega modulando subjetividades y su racionalidad trata de anular la responsabilidad social coexistente, sustituyéndola por criterios más fríos que fomentan la responsiva moral de ser autosuficientes en un contexto que funciona sobre un modelo de privatización de derechos.

La situación es que si un* es incapaz de cumplir con la norma de autosuficiencia (principalmente económica) se convierte en potencialmente descartable o desechable. Butler (2017) entiende que la *formación del sujeto prescindible* es efecto de la precarización, la cual hace que la población se acostumbre a la inseguridad y a la desesperanza a medida que pasa el tiempo, a la vez que demanda un comportamiento propositivo y resiliente; la precarización ataca, forma y aísla la subjetividad de la desigualdad estructural, redefiniendo una percepción optimista hacia el mundo y la propia vida como requisito afectivo para preservar una imagen de salud, adaptación y normalidad al sujetarnos a una experiencia inestable y en recomposición continua.

—¡La precarización neoliberal no mata, nos hace más fuertes! — diría la marca registrada del pensamiento positivo.

Llegando a este punto, habría que describir la precarización como el proceso que agudiza la precaridad acostumbrando a una determinada población a ser desprovista, abandonada y sacrificada; la población con discapacidad aparece pegada a distintas escenas de precaridad que postulan la materialidad de ciertos cuerpos en términos de deficiencias e inadecuaciones, privilegiando *el cuerpo íntegramente productivo* como modelo y requisito necesario para el progreso de la sociedad, no solo en términos de meritocracia, sino también de somatocracia neoliberal.

Por consiguiente, se tropieza con un gran problema si admitimos que el desempleo, analfabetismo, esterilización, pobreza, inaccesibilidad, aislamiento, encierro, enfermedad y patologización que padecen las personas con discapacidad se debe únicamente a las “malas actitudes” de quienes no se encuentran en la misma situación, pues se crea la ilusión de que será suficiente con un cambio actitudinal afirmativo para lograr una transformación de sus condiciones materiales de existencia.

De esta manera, se debe reconsiderar a la integridad corporal obligatoria (McRuer, 2006; Moscoso, 2009) como un régimen biopolítico y neoliberal del orden, del autocontrol y de la compostura, de la eficacia y la eficiencia, de la regeneración, la funcionalidad y la rectitud; un dispositivo de poder que conduce a un ideal del humano

viable, estándar y deseable, donde el proceso de distinción y jerarquización entre *capacidad / discapacidad* da materialidad a sujetos que devienen de una construcción histórica, política, económica y cultural comprometida con la normalización de conductas, movimientos, gestos, estilizaciones, pensamientos y relacionamientos.

La integridad corporal obligatoria produce a la discapacidad en términos de falta, degeneración, deficiencia y tragedia, la vuelve foco de acusaciones, injurias y rehabilitaciones; creando la expectativa del *cuerpo íntegramente productivo* –bello, sano, completo y funcional– como la figura válida y el capital deseable, dentro de un conjunto de decisiones económicas y políticas interesadas en ostentar los criterios de autosuficiencia, competencia, rendimiento y optimización como horizontes de sentido de la cultura capacitista.

De esta manera, postulo que una crítica anticapacitista (*crip-tica*) requiere desmontar el horizonte de sentido históricamente designado con el que una determinada sociedad dispone para evaluar/tratar/nombrar a la “discapacidad”, bajo una supuesta inferioridad de atributos físicos, mentales y emocionales que justifican su exclusión estructural –inclusive, su exterminio– en contextos sociopolíticos específicos.

En consecuencia, las concepciones culturales de la discapacidad se correlacionan de acuerdo con valoraciones jerárquicas que aprisionan su representación en la organización de la desigualdad social; esto asigna significados (identidades, experiencias, valores, privilegios, sitios) a los procesos de subjetivación neoliberal, en el marco de principios empresariales para planificar, desarrollar y evaluar las decisiones, utilizando el criterio de *eficiencia* como vara.

Por ejemplo, el pasado mayo de 2017 durante una reunión de trabajo con docentes de educación especial que se interesaron en dar clases a infantes y jóvenes con discapacidad intelectual, la titular de la Secretaría de Educación Pública y Cultura en Quintana Roo (México), Marisol Alamilla Betancourt, precisó:

Tenemos un millón y medio de habitantes, y tenemos una cantidad mínima con niños con necesidades especiales, entonces, esto es un parámetro que nos determina para saber cuántos maestros necesitamos. Lo que menos queremos nosotros en el Estado es tener niños con estas condiciones, no aportan nada, sino todo lo contrario, generan un gasto al cual no le veo beneficio, pero el sector salud se encargará de eso, y cada día vamos a tener menos, vamos a tratar de que cada día se requieran menos maestros porque lo que más queremos es que no existan porque lo ideal es tener un niño bien con buenas condiciones cognitivas, eso es lo que estamos buscando. (Mayo de 2017).

La racionalidad neoliberal es una lógica que los sujetos incorporan para significar sus prácticas, así que Marisol Alamilla pone en marcha

un lenguaje cotidiano y tolerable en muchos sentidos, pues quizá sin ironía y sin comprometerse con “lo políticamente correcto” devela el proceso de representación de la discapacidad: “improductiva”, “disfuncional”, “degenerativa”, algo a “corregir o exterminar”; a la vez que introduce a discreción la violencia del neoliberalismo (eficacia, cálculo, uso racional, eficiencia) montada sobre un control fascista de la población.

De esta forma, la deficiencia tiene que ser problematizada en tanto lugar naturalizado de subordinación que gestiona el neoliberalismo para responsabilizar al sujeto de su propia “incompetencia”, por eso pareciera que las personas con discapacidad no son rentables, educables y empleables debido a sus cuerpos y no por la negligencia sistemática de una gubernamentalidad centrada en la eficiencia económica.

En el proyecto de aplicar un razonamiento probabilístico, cuando Marisol Alamilla considera: “lo que más queremos es que no existan porque lo ideal es tener un niño bien con buenas condiciones cognitivas” (mayo 2017), está sugiriendo la constitución de un sujeto capaz de ser eficiente según el principio de capacidad de cálculo y competencia como vínculos sociales primigenios de una población óptima.

Dadas las características estoy de acuerdo con los planteamientos de Laval y Dardot (2013), Gago (2014) y Valverde (2015), al considerar que el neoliberalismo en tanto “arte de gobierno” es una *racionalidad* que no puede pensarse exclusivamente impulsada “desde arriba” (organismos financieros internacionales, corporaciones y gobiernos), pues una de sus características es la administración de la “libertad” sobre las elecciones de sujetos-individuales que promueven la responsabilidad sobre sí.

Desde esta perspectiva, el neoliberalismo no se deja comprender si no se tiene en cuenta cómo ha captado, suscitado e interpretado las formas de vida, las artes de hacer, las tácticas de resistencia y los modos de habitar populares que lo han combatido, lo han transformado, lo han aprovechado y lo han sufrido... En este punto, neoliberalismo es una fase (y no un mero matiz) del capitalismo. Y “desde abajo” el neoliberalismo es la proliferación de modos de vida que reorganizan las nociones de libertad, cálculo y obediencia, proyectando una nueva racionalidad y afectividad colectiva. (Gago, 2015: 10).

En este sentido, la constitución misma de la gubernamentalidad está contrapunteada con las maneras en que su racionalidad es apropiada, arruinada, relanzada y alterada por quienes, se supone, solo son las “víctimas”. Por ejemplo, las personas que con alguna amputación o deformidad trabajan sobre su propia apariencia para pedir limosnas

en los cruces de las avenidas, inclusive hay distintas escenas de “falsos minusválidos” que son evidenciados en sus estrategias de vendarse las piernas para “parecer” amputados y así pedir dinero en la calle.³

Dicho con otras palabras, la discapacidad está atravesada por una pedagogía moralizante que apela a la buena voluntad de la ciudadanía, quien se sabe en “desventaja” tiene un conocimiento práctico de su contexto y sus condiciones corporales para trabajar la posición que socialmente le ha sido asignada; así, la negligencia neoliberal se abre al consumo de la desigualdad social, en la cual los sujetos precarizados autogestionan sus “deficiencias”, “minusvalías” y “limitaciones” como formas de sobrevivencia, dentro de narrativas culturales siempre dispuestas a beneficiarse con el sufrimiento de l*s demás.

JUNTO-A LA DISCAPACIDAD: UNA FORMA DE VIDA SIEMPRE DISPUESTA A TOCARNOS

Junto a incluye una amplia gama de deseos; de desidentificación, de diferenciación, de representación, de rechazo, de establecimiento de paralelismos, de diferenciación, de rivalidades, de ser proclive a, de apoyo, de sesgo, de imitación, de separación, de atracción, de agresión, de distorsión y otras relaciones.

Eve Kosofsky Sedgwick, Tocar la fibra. Afecto, pedagogía, performatividad.

Vivimos días en los que la economía y política neoliberal estructura cada vez más los servicios e instituciones públicas, las escuelas y las universidades, en una época en que tantas personas pierden su hogar, su pensión y hasta la posibilidad de conseguir empleo, nos enfrentamos de una manera novedosa a la reactualización de que ciertos sectores de la población se les considere desechables.

Lo que hay es trabajo temporal o carencia total de empleo, o modalidades de mano de obra que se asientan sobre la base de la sustitución y prescindibilidad de l*s trabajador*s. Estas condiciones apuntaladas por las actitudes predominantes en materia de sanidad y seguridad social, nos indican que las lógicas de mercado son las que

3 La FIFA destina aproximadamente el 1% de boletos de cortesía para las personas con discapacidad en el marco del Mundial de Fútbol. En el partido de México vs. Brasil del Mundial Brasil 2014, se descubrieron que dos personas en silla de ruedas no estaban “limitadas” en movimiento, pues se levantaron de sus sillas en más de una ocasión para ver el partido. Tras la difusión de las imágenes vía Twitter, el director de Marketing de la FIFA, Thierry Weil, aclaró que la asociación, que proporciona entradas de cortesía investigaría el caso. No se supo más al respecto.

están decidiendo a quién es necesario proteger y a quién no, cuáles son las vidas que se van a apoyar y quiénes van a encontrar sostén para su salud.

La intención de repensar la discapacidad como *una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos* implica una distancia crítica a la narrativa de la catástrofe latente “algún día seremos viejos, tendremos un accidente o una enfermedad”, algo que suele anunciarse a manera de advertencia para que tomes conciencia de que algún día *tú* puedes ocupar ese lugar de dependencia, deterioro progresivo y deficiencia.

Utilizo la palabra “catástrofe” intencionalmente para destacar que la racionalidad neoliberal nos hace comprender a la discapacidad aprisionada en el entramado semiótico-material de un colapso social que se presenta como acontecimiento individual en tanto patología y desgracia, después de todo, retomando a Leonor Silvestri (2017), ¿elegirían ser discos si pudieran hacerlo?

Lo sabemos, es una mala pregunta que nos recuerda las supersticiones del *sujeto sano y autosuficiente que decide sobre sí*, entonces no es tan mala después de todo, ya que confronta la versión de sí mism* como sujeto capaz de controlarlo todo. Una versión a la que es importante oponerse en aras de evidenciar la ontología individualista y moderna que no admite la dependencia y la relación. Si cuestionamos esa ontología que produce al sujeto capacitado,⁴ quizá logremos desplazar a la *discapacidad* a su dimensión de proximidad, contacto y responsabilidad con l*s otr*s.

Mi modo de interpretar esto es desde una *crip-tica afectiva*⁵ en la que *discapacidad* signifique *una forma de vida siempre dispuesta a tocarnos*, no como la advertencia de una desgracia o la búsqueda de la empatía inclusiva, sino como una experiencia que, en términos de Eve Kosofsky Sedgwick (2018), nos estaría acariciando, conectando, alcanzando y abrazando a través del carácter relacional e interdependiente de nuestra vulnerabilidad. A mí en lo particular me alcanzó

4 También podría denominarse “sujeto válido”. Marta Allué (2003) señala que l*s “válid*s” son quienes encajan o dicen ajustarse al “patrón” o al modelo estándar del cuerpo, que es admisible en términos de productividad normativa. Son quienes tropiezan y siguen triunfantes, con aquella gran soberbia erecta del coeficiente intelectual por arriba de la media. “Son la población del futuro en los países desarrollados” (2003: 21).

5 El sustantivo *crip* (procedente del término *cripple*) podría traducirse en inválido, disminuido, retrasado o tullido, opera en el sentido de un insulto que intenta vincular la formación corporal del sujeto con la gradación social; asimismo, lo *crip* ensambla una serie de reflexiones artísticas, históricas, políticas y culturales sobre un término que nunca es poseído plenamente, sino que siempre se estropea con la intención de movilizar una crítica anti-capacitista (*crip-tica*) que sirva para denunciar las representaciones, los discursos y las prácticas de la cultura capacitista y discapacitista.

y desarmó hace catorce años a través del nacimiento de mi hija con síndrome de Down.

Por otro lado, es necesario mostrar que la negligencia estructural traduce la experiencia de la discapacidad en escenas de descarte y abandono.⁶ La temporalidad del neoliberalismo desea cuerpos rentables y empleables, por ende, quienes no pueden competir, quienes no logran ser eficientes y eficaces en su actuar, sistemáticamente se convierten en personas desechables; la situación de estas personas se tiende a pensar como un problema individual y no como consecuencia de la racionalidad neoliberal, algo que inicialmente podría definir a la precarización como una condición políticamente inducida a ciertas poblaciones para exponerlas a enfermedades, pobreza, hambre, violencia, abandono y muerte, sin ninguna protección y sentimiento de pérdida (Butler, 2010; Lorey, 2016).

Se tiende a pensar que la discapacidad es un efecto secundario o consecuencia de un accidente, del envejecimiento, de una anomalía cromosómica o una enfermedad, “un problema, un defecto o un padecimiento” encontrado en el individuo. No obstante, ¿qué sucede con la toxicidad agroindustrial,⁷ la pobreza, la violencia y la patologización?, ¿en qué momento nos encontramos cuando hablamos de sexualidad, educación, empleo, seguridad social y sostenibilidad?

El sujeto con discapacidad no es la secuela de esas realidades, sino una singularidad del devenir cuerpo vulnerable que constantemente tensiona una *condición de precariedad* que nos constituye dependientes de diferentes apoyos sociales y una *condición de precaridad* que a menudo hace –de la discapacidad– una sentencia de muerte sostenida.

Resulta preciso argumentar que el cuerpo no puede ser pensado por fuera de la formación del sujeto con discapacidad, ya que “más que tener un cuerpo o ser un cuerpo, nos convertimos en un cuerpo en un proceso entrecruzado con nuestro devenir sujetos” (Torras, 2015:

6 Estoy de acuerdo con Sunaura Taylor (2017) que se debe navegar cuidadosamente por el difícil terreno de abrazar y desear la discapacidad ante el entrelazamiento de injusticias ambientales y económicas, pues las formas en que se adquiere frecuentemente alude a circunstancias opresivas.

7 A comienzos de 2015 la epidemia del zika en Brasil hizo declarar una emergencia sanitaria a nivel internacional. Debido a la epidemia del zika han sido registrados poco más de 2000 bebés con microcefalia hasta el año pasado en Brasil, por supuesto que se ha culpado a los mosquitos, así como a las mujeres que en edad fecunda y embarazo no colocaron mosquiteros en sus ventanas, pero defensores del medio ambiente denunciaron a la compañía química japonesa *Sumitomo Chemical* por el agroquímico piriproxifén que se emplea en el agua potable para matar a las larvas de los mosquitos como uno de los principales causantes de la alteración congénita.

20), de esta manera, el cuerpo *es* sus vínculos, *es* su entorno y temporalidad de los que depende y no puede aislarse; así que el límite constitutivo del sujeto con discapacidad coincide con los límites normativos del cuerpo, pero dichos límites no pertenecen a la individuación de ese sujeto, ya que la persistencia del sujeto corporal no puede pensarse sin el riesgo constante de la socialidad.

ALECCIONAMIENTO MORAL DE PRECARIZACIÓN: LA FIGURACIÓN DEL MANCO CORRUMPTO

La fetichización de la diferencia ilumina además alguna de las particularidades de la propia categoría de discapacidad, diseñada por las administraciones para clasificar a un grupo de personas cuyo único elemento en común es apartarse de la norma.

Melania Moscoso, “De aquí no se va nadie”: del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral.

El 15 de abril del 2018 la Comisión de Derechos Humanos de la ciudad de México evidenció que el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) no contempló las preguntas sobre Discapacidad en el cuestionario básico para el Censo de Población y Vivienda 2020 argumentando un “cambio metodológico”. A su vez, durante esa misma semana presenciamos el primer debate rumbo a las elecciones para presidente de México.

De esta manera, el 22 de abril se llevó a cabo el primer debate bajo el tema “Política y Gobierno” que contaba con tres ejes de discusión: 1) Seguridad pública, 2) Corrupción, 3) Democracia, pluralismo y grupos en situación de vulnerabilidad. Bueno, resulta que la “discapacidad” nunca apareció en las propuestas de Margarita Zavala, Andrés Manuel López Obrador, José Antonio Mead y Ricardo Anaya, pero el candidato Jaime Rodríguez “el Bronco” afirmó que para combatir la corrupción estaría dispuesto a mochar⁸ las manos a quienes roben.

Después de esa declaración aparecieron una buena cantidad de *memes* que montaban los rostros de distintos “políticos” en cuerpos tullidos/mancos.⁹ Así, la imagen de Nick Vujicic y la de otras personas sirvieron para la figuración del manco como objeto de burla y aleccionamiento moral de precarización (Ilustración 1). Es decir, existe una aclimatación política que establece la apreciación desigual de la corporalidad tullida en relación con la violencia de la injuria.

8 Cortar o arrancar a una cosa la punta o la parte superior.

9 La palabra “manco” refiere a la característica de cuerpos “sin manos”.



Ilustración 1. Memes de mancos / Descripción: imagen superior izquierdo “una persona 'sin manos' frente a un monitor de computadora y un teclado, arriba un diálogo ‘Bronco siendo presidente. - ¿Qué te pasó?, - Le robé un beso’”; imagen inferior izquierdo “El rostro del expresidente Enrique Peña Nieto montado sobre un cuerpo “sin manos”, arriba la frase ¡Ganó el bronco!”; imagen derecha “Nick Vujicic impartiendo una de sus conferencias. Arriba el texto ‘Yo antes me dedicaba a robar, luego ganó el bronco. #DebateINE’”.

Lo que quiero señalar con esta escena es que la discapacidad no apareció en el marco de la democracia y el pluralismo, sino ante todo como *cuerpos* que sirven para instrumentalizar una metáfora de la descomposición, la perversión o la “lucha contra la corrupción”. La injuria juega con nuestra moral: manco = *corrupto* / *íntegro* (“sin discapacidad”-“con manos”) = *honesto*. Melania Moscoso (2013) recuerda que la representación de la discapacidad está vinculada siempre a un aleccionamiento moral, exhibiéndola en modelamientos de subjetivación colocados en la ambivalencia del castigo o la inspiración.

La figuración del manco corrupto como aleccionamiento moral indica que la discapacidad es (*su*) representación, lo que contribuye a organizar condiciones concretas, sociales y subjetivas (Ilustración 2). Dadas las circunstancias, debería advertir la función de un dispositivo de la discapacidad (Contino, 2013) operante en el conjunto heterogéneo y entrelazado de instituciones, arquitecturas, códigos civiles, enunciados clínicos y antropológicos, prescripciones morales, regulaciones demográficas e inmunitarias, proposiciones filantrópicas y eugenésicas, que convergen en la construcción de su representación.

La figuración del manco corrupto



Ilustración 2. La figuración del manco corrupto / Descripción: del lado izquierdo la silueta de un cuerpo “con manos” (+) Integridad corporal: completitud, funcionalidad, belleza, perfección, valía, HONESTIDAD, RECTITUD. Del lado derecho la silueta de un cuerpo “sin manos” discapacidad: incompleto, disfuncional, imperfecto, feo, minusvalía, CORRUPCIÓN, TORCIDO.

Asimismo, parafraseando a Teresa de Lauretis, la discapacidad (en singularidad con el género) no solo es “el efecto de la representación sino también su exceso, lo que permanece fuera del discurso como trauma potencial que, si no se le contiene, puede romper o desestabilizar cualquier representación” (1989: 9); por esto, el concepto del sujeto con discapacidad reside en una realidad material precarizada que se entrelaza con las prácticas representacionales, es decir, la figuración del manco corrupto no se queda en un registro meramente “mental” o “simbólico”, sino que es un efecto semiótico-material que produce al sujeto en un línea de fuga que revela el vínculo anímico de la estratificación social.

En abril del 2019 el INEGI anunció que ya se contemplan preguntas sobre discapacidad en el cuestionario básico y ampliado para el Censo 2020, lo cual es un logro de distint*s activistas prodiscapacidad. No hay más que añadir, simplemente que, si dejan fuera de un CENSO POBLACIONAL a ciertas corporalidades significa que las condiciones sociales y políticas se disponen a precarizar esas formas de vida para que dejen de persistir y prosperar. En pocas palabras: negligencia sistemática = genocidio.

Por otro lado, el gobierno de López Obrador echó a andar el Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad; según la Secretaría de Bienestar el programa apoya a niñas, niños y adolescentes, así como jóvenes (0 a 29 años) que tienen discapacidad permanente. El monto de apoyo es de \$2,550.00 pesos mexicanos bimestrales,¹⁰ el cual se

10 Aproximadamente 110 dólares.

está entregando en una tarjeta bancaria. Sin embargo, las pensiones no están contemplando a todas las personas con discapacidad, de entrada, el límite de edad (29 años) supone un corte donde pareciera que la discapacidad se “supera” al llegar a la adultez, ¿qué pasa con las personas con discapacidad en la vida adulta?, ¿cómo podrías acceder a la pensión si adquieres una discapacidad teniendo más de 30 años de edad?, ¿qué pasa con los apoyos infraestructurales (educación, vivienda, movilidad, trabajo) para que dejes de necesitar la pensión a los 30 años?

¿Sabrán acaso que bastantes personas con discapacidad intelectual siguen en escuelas especiales privadas que cobran mensualidades arriba de \$2,000.00 pesos... que las escuelas regulares siguen excluyendo... que algunos estudios médicos no los cubre el seguro popular... que la cita médica con un especialista rebasa los seis meses de espera... que la movilidad accesible está gentrificada... que varias personas con discapacidad permanecen en una terapia ocupacional indefinida... que quienes cuidan de personas con discapacidad necesitan políticas públicas de cuidado... que a las personas con discapacidad (y de ciertas discapacidades) se les encierra contra su voluntad... que las oportunidades de educación sexual integral son nulas... que hay anhelos discafébicos para que dejen de existir... que hay violencias que discapacitan... que las políticas de recorte en América Latina están dirigidas a pensiones de personas con discapacidad?, ¿sabrán acaso que una pensión es insuficiente?

RECORTE DE LAS PENSIONES: PRECARIEDAD INSURRECTA

La acción humana depende de toda clase de apoyos, ya que siempre es una acción apoyada. Conocemos estudios sobre la discapacidad en los cuales se asegura que la capacidad para moverse está supeditada a instrumentos y superficies que hacen posible el movimiento, y que el movimiento de los cuerpos es apoyado y facilitado por objetos no humanos y por su particular capacidad para la acción.

En el caso de las asambleas públicas podemos ver con toda claridad que no solo se lucha por el espacio público, sino que también es una lucha, tan importante como la anterior, acerca de las distintas maneras en que los cuerpos serán apoyados en el mundo: es la lucha, entre otras cosas, por el empleo y la educación, por una distribución equitativa de los alimentos, por una vivienda digna, por la libertad de movimientos y la libertad de expresión.
Judith Butler, Cuerpos aliados y lucha política. Hacia una teoría performativa de la asamblea.

Una insurrección puede estallar en cualquier momento, en cualquier lugar y con cualquier corporalidad que demande otras maneras de vivir. Las formas de opresión hegemónicas (la homofobia, la misoginia y el racismo) intentan preservarse en lo cotidiano de manera sutil y en varias ocasiones de manera despiadada con la finalidad de no disipar su estatus de autoridad en la producción de los cuerpos que importan y las vidas que merecen vivir (Butler, 2010).

En este apartado me gustaría repensar el acontecimiento *de la vigilia y los colgados(as) de Cochabamba, Bolivia* como una escena de la insurrección tullida que al expresar y manifestar la precariedad a través de la acción corporeizada y las asambleas públicas develaron, a la vez que confrontaron, el capacitismo estructurado en la economía neoliberal que sujeta la discapacidad a estados de precaridad que tienen por meta dejar morir a las personas reconocidas como minusválidas.

Si bien las normas que regulan la producción corporal del sujeto operan de manera performativa, es decir, mediante prácticas reiterativas y referenciales que constituyen la materialidad de los mecanismos de normalización, también es un hecho que, una ruptura en la reiteración continua de los marcos de opresión siempre es posible.

En consecuencia, es a través de la acción y de aprender a actuar como se abre camino a la insurrección, como diría el Killing King Abacus, “a pesar de que la propaganda tenga un papel importante en la clarificación de cómo actuamos, esperar solo enseña a esperar: actuando uno aprende a actuar” (2001: 2).

EL MOTIVO

Durante febrero de 2016 en la ciudad de Cochabamba, Bolivia, un grupo de personas con discapacidad decidieron colgarse de un puente como acto de protesta al no obtener respuesta sobre la cancelación del bono mensual (500 bolivianos)¹¹ proveniente de los 40 millones que asigna el gobierno nacional para este sector.

El recorte fue decretado por el vicepresidente del estado, Álvaro García Linera, quien afirmó que los 40 millones serían invertidos en programas de salud, empleo, atención médica, vivienda y desarrollo productivo. Asimismo, el ministro de economía, Luis Arce, aseguró que existía la predisposición de favorecer casos específicos de “discapacitados graves”, pero que el bono no iba a ser generalizado y que sería responsabilidad de las alcaldías otorgarlo; mientras tanto, las alcaldías de las diferentes ciudades negaron la posibilidad de sostener ese gasto.

11 Aproximadamente 72 dólares.

Dadas las circunstancias, el representante de la Federación de Personas con Discapacidad de Cochabamba, Alberto Salazar, anunció que tomarían las calles de la ciudad de Cochabamba hasta que hicieran caso a sus exigencias, ya que los recortes afectaban a miles de personas que no tenían garantizado un empleo, un seguro médico y una educación. Es así que, al no obtener respuesta deciden convocar a una caravana rumbo a La Paz para demandar un encuentro directo con el presidente Evo Morales.

Quienes caminaron a la sede principal del gobierno presentaban diferentes discapacidades y compartían una situación económica precaria. No exigían limosnas, mucho menos caridad, sino un derecho. El bono, propuesto con anterioridad por el mismo gobierno, es un monto que no alcanza a cubrir las necesidades básicas de una persona que no puede moverse, y necesita constantemente atención y medicinas que, por cierto, no cubre el seguro médico básico.

Por la calle, varias personas salieron a apoyar el paso de la marcha, con agua, refrescos, comida. Las preguntas giraban respecto a si realmente no había dinero para que el estado otorgara el bono de 500 bolivianos, cuando en realidad el gobierno *erogó* una gran cantidad de recursos en proyectos como la construcción del nuevo edificio de gobierno en La Paz (que presupone una inversión de 231.602.664 de bolivianos) y la inversión en el proyecto nuclear con fines “pacíficos” en colaboración con Rusia.

Bajo estas circunstancias, la caravana de las personas con discapacidad llegó a finales de abril de 2016 a la ciudad de La Paz donde padeció de los enfrentamientos con la policía. Evo Morales no les atendió, más que con represión, hostigamiento, asesinatos y criminalización; de acuerdo con l*s dirigentes más crític*s no se han solucionado las carencias en las cuales viven y afirman que no dejarán de presionar hasta que aseguren las condiciones mínimas de su existencia.

LAS ENSEÑANZAS

CARTA DE LA CARAVANA DE L*S DISCAPACIDAD*S

Siempre supimos que éramos invisibles. Estábamos acostumbrad*s a que nuestras familias nos escondan y a que nuestros vecin*s nos desprecien. Nosotr*s mism*s creíamos que, por alguna razón desconocida, merecíamos esa condena. Inclusive l*s que no nacim*s discapacitad*s, nos convertíamos en invisibles de la noche a la mañana. Así sobrevivimos, ocult*s hasta de nosotr*s mism*s.

Pero cuando un indígena, medio parecido a nosotr*s porque era medio invisible, se convirtió en presidente, nos miramos y creímos que íbamos a tener el derecho a ser mirad*s, el derecho a ser iguales. Desde entonces comenzamos a luchar nuestra propia lucha. Porque eso sí sabíamos. Éramos

l*s últimos invisibles. Dependía de nosotr*s que nos miren. Dependía de nosotr*s ser iguales. Dependía de nosotr*s conquistar las mismas oportunidades. Nadie nos iba a regalar una mirada. Nadie nos iba a regalar el derecho a ser iguales. Dependía de nosotros.

Lo que no nos imaginamos ni en la peor de nuestras pesadillas, y conste que estamos acostumbrados a las pesadillas, es que el Gobierno no quiera mirarnos, que el Gobierno se esconda de nosotros, que el Gobierno se encarcele en su poder.

Y lo que tampoco nos imaginamos ni en el mejor de nuestros sueños, es que la gente común nos mire, que l*s vecin*s nos ayuden, que l*s jóvenes nos quieran. Porque como nosotr*s creíamos que un gobierno que sabía lo que era ser invisible nos iba a comprender, esperábamos esa ayuda. Y como nosotr*s estábamos acostumbrad*s hasta a que nuestra familia nos esconda, no pensamos que la gente iba a venir, nos venga a hablar, nos mire, nos quiera.

Estábamos equivocad*s. Nuestra lucha no era sobre todo por una renta del Gobierno, nuestra lucha es por el derecho a ser iguales. Ahora ya sabemos que el poder vuelve cieq*s y parapléjic*s y retardad*s; ya sabemos que el poder te convierte en discapacidad*. Ahora también sabemos que nuestra lucha transforma la discapacidad en una capacidad diferente. Hay tantas cosas que solo nosotros valoramos: no vemos colores y formas, pero miramos la energía de la solidaridad; no nos movemos, pero apreciamos la fuerza de la vida; no entendemos, pero comprendemos la maravilla de una sonrisa. Porque esas son las virtudes elementales del ser humano. Amar, aprender, dialogar. Y nosotros que tenemos esas capacidades diferentes valoramos como nadie la importancia de esas virtudes.

Ahora sabemos que nuestra lucha ha conquistado algo mucho más importante que una renta. Claro que vamos a seguir demandando esa renta porque también necesitamos condiciones mínimas para vivir con dignidad. Pero, sobre todo, vamos a seguir luchando porque hemos aprendido que nuestra lucha es una lucha de tod*s l*s bolivian*s. Tod*s l*s bolivian*s tenemos el derecho fundamental a contar con igualdad de oportunidades. No solo nosotr*s, no solo l*s indígenas, no solo l*s obreros, no solo las mujeres, no solo los homosexuales. Tod*s.

Por eso, la lucha es de tod*s. No solo de nosotr*s. Por eso ahora le decimos a toda la gente que nos ha apoyado, que nos ha mirado, que nos ha querido: vamos a honrar esa responsabilidad.

Ustedes han luchado antes. Ahora también cuentan con nosotr*s. Y ustedes saben que cuando nosotros prometemos que vamos a seguir luchando, esa promesa es sagrada y vamos a respetarla. Porque ahora que tenemos su solidaridad y su cariño, no vamos a perder eso que es lo más valioso.

La renta para aliviar nuestras discapacidades es importante. La igualdad es mucho más importante. Pero su solidaridad y su cariño son imprescindibles. Y para cultivarlos vamos a sembrar la semilla de los derechos fundamentales en todo el país. Por eso nos estamos llevando muchas teas pequeñas. Cuando volvamos a fin de año vamos a reunir las y prender una tea enorme, la tea de la igualdad, todos juntos. Y si no alcanza, no importa, vamos a seguir, vamos a volver. Hasta que la tea de la igualdad sea la tea de tod*s l*s bolivian*s. (Mariaca Iturri, 2017).

La socióloga boliviana Silvia Rivera Cusicanqui explica en su libro “Oprimidos pero no vencidos” (2010) que el ajuste estructural, que llevó a la intensificación de las condiciones de explotación del trabajo, al despido masivo de obreros (bajo el eufemismo de la “relocalización”) y a la apertura irrestricta del territorio boliviano a la rapiña de las corporaciones, fue recubierto así con una palabrería a medias aprendida, empedrada de buenas intenciones, en frases como “capitalización”, “desarrollo humano sostenible”, “ayuda humanitaria” y otras, que no han hecho sino ensanchar la brecha entre las palabras y los objetos que designan.

En este contexto, las vigilias y colgamientos de Cochabamba, la caravana y la protesta que se apoderó de las calles en La Paz, reflejan que la reunión es significativa más allá de lo que de ella se diga, y este modo de significación es una actuación conjunta de los cuerpos, una performatividad plural que no solo contempla exclusivamente a las personas con “discapacidad”, sino a una multiplicidad de sujetos que siguen viviendo el acontecimiento estremecedor de que el presupuesto educativo, sanitario, laboral, habitacional, no son más bienes públicos sino mercancías que se adquieren/reparten de manera desigual en el seno de la sociedad.

Tal como lo apunta Clara Valverde (2015), la necropolítica neoliberal tiene la finalidad de dejar morir a la gente con las políticas de austeridad y exclusión, y es en esa lógica donde existe una temporalidad en la que las propias personas con discapacidad están exigiendo que *la discapacidad* sea central en nuestra comprensión de la economía política y el desarrollo desigual; en algunos lugares, su demanda de justicia está empezando a registrarse y resulta fundamental comprender que ese registro no niega la precariedad corporal, por el contrario, la potencia aparece cuando estos movimientos reconocen la vulnerabilidad, cuando se percibe lo que ata unas vida a otras, unos cuerpos a otros.

¿Es inútil sublevarse? Es un cuestionamiento que Michel Foucault (1979) evoca para indicar que cuando el sujeto dictamina “¡NO OBEDEZCO MÁS!” se encuentra articulando un acto de resistencia que expresa el deseo de preferir la muerte a la certeza de tener que obedecer. Esto implica un desplazamiento crítico de la existencia misma, si bien el sujeto se constituye en la norma, nunca la encarna de manera mecánica, su relación con la norma no puede olvidar que la subjetivación se da siempre dentro de una estilización de sí.

Entonces, ¿cómo hacer de la precariedad corporal una fortaleza política que implique el ser vulnerable de todo sujeto?, ¿cómo la vulnerabilidad expresa la condición finita y dependiente del sujeto respecto a la dimensión pública del cuerpo, es decir, respecto a la

responsabilidad y el compromiso de estar atravesado por una multiplicidad de otros/sujetos que sostienen o ponen en peligro mi vida?

Cuando las personas con discapacidad tornaron en grupo, asamblea o en una colectividad organizada y se presentaron como “el pueblo”, utilizaron el discurso en un sentido muy preciso, estableciendo sus propios presupuestos sobre quiénes están incluid*s en dicho concepto y, por lo tanto, aludiendo sin querer a una población que se mira ajena porque no cumple con la norma de la autosuficiencia/independencia corporal que se le impone para conseguir un trabajo, una educación, un seguro médico, una vivienda, así, se convierte a la discapacidad en una experiencia específica de precaridad.

Frente al sentido individualizado de la angustia y el fracaso moral que despierta la precariedad como afecto (Butler, 2015), considero que encontrar un lugar común para la reunión es fundamental para las alianzas políticas que reclaman la vulnerabilidad como práctica de resistencia que abre la posibilidad de corporeizar la insurrección.

La Caravana de las personas con discapacidad en Bolivia es ejemplo de lisiamiento insurrecto que anida su potencia en la fuerza referencial que confirma que el movimiento de mi cuerpo es la relación existente entre nosotr*s, un acto que no es mío ni tampoco tuyo, sino algo que, expresa Butler (2015), surge de la colaboración y el encuentro de las vidas que se ven amenazadas cuando la precaridad aumenta; estas expresiones suscitan distintas alianzas e insurrecciones que están profundamente ligadas a la asamblea pública.¹²

La asamblea, la ocupación de la calle y los colgamientos del puente fueron acciones donde las personas con discapacidad de Cochabamba ejercitaron un derecho plural y performativo de la aparición, un derecho que hace devenir al sujeto corporal en el campo político que reclama una vida más vivible y a distancia de la precaridad impuesta.

Con todo lo anterior, no solo deseo que percibamos hasta qué grado la realidad llega a ser inaceptable, sino también que “la digna rabia” –concepto sugerido por el zapatismo– deja de contenerse, interiorizarse y se expande en acciones corporales de insubordinación y desobediencia.

ESTO NO ES UN CIERRE, SON APENAS INQUIETUDES

En la canción *Cacerolazo*, Ana Tijoux canta “Quema, despierta. Renuncia, Piñera... No son treinta pesos, son treinta años” (2019), refiriendo que la insurrección social frente al aumento del pasaje en

12 Recomiendo el documental *The Fight* (2017), dirigido por Dan Fallshaw y Violeta Ayala.

el metro de Santiago (Chile) se encuentra entrelazada históricamente con la necropolítica neoliberal inaugurada con el golpe de estado a Allende en 1973.

Recordemos que el 18 de octubre de 2019, el presidente Sebastián Piñera (hijo del pinochetismo) decretó estado de emergencia en varias provincias de Chile debido a los “destrozos” en la capital; esto vino acompañado de un toque de queda que prohibía a l*s ciudadan*s salir a las calles a protestar. Datos de la Institución Pública Defensoría de la Niñez en Chile denuncia que el decreto del estado de emergencia trae consigo denuncias de tortura, mutilación, desnudamientos, desapariciones forzadas, agresión sexual y violaciones a mujeres (octubre a noviembre), por parte de Carabineros, Ejército y Fuerza Armada de Chile.

Dicho escenario exhibe cuerpos que se enfrentan a la violencia y la muerte cuando se congregan en un espacio inaccesible, es así que encontramos la imposibilidad de ejercer el derecho a la reunión sin que eso signifique sistemáticamente exponerse a la represión policial y militar. Sin duda, estar y encontrarse en un espacio y tiempo delimitado por el control estatal es un desafío que se hace en términos corporales, lo que *hace* que el cuerpo se vincule a la protesta social, pero también se exponga a la impronta de ser dañado/fracturado/mutilado; es decir, la precariedad del cuerpo requiere de soportes sociales, materiales y tecnológicos para moverse/reunirse el espacio público, sin embargo, la precariedad corporal se incrementa cuando estos no están disponibles o se localizan en dispositivos de seguridad policial.

La restricción espacial y la consecuente designación de control-represión precisó una instrucción en Chile: *reventar ojos*. Balines incrustados en globos oculares. Golpes mortíferos para cegar la protesta. Más de 200 personas con daños visuales. Disparos a corta distancia y directamente en el rostro. Gustavo Gatica, joven chileno de 21 años lesionado de las dos cavidades oculares en las protestas del 8 de noviembre, expresó un mensaje, después de la intervención quirúrgica en la Clínica de Santa María, “Sigam luchando, no podemos permitir que la sangre derramada quede en nada” (12 de noviembre de 2019). Al respecto, comparto un intercambio vía Facebook con Karina Marín, compañera investigadora de los estudios de discapacidad en Ecuador.

Karina: Tuvimos una discusión un tanto acalorada por aquí [Ecuador], con respecto a las 8 personas que perdieron el globo ocular durante las movilizaciones de octubre, en Quito. Alguien dijo que se debían incluir en una lista de muertos, heridos y desaparecidos como “Personas a las que les ocasionaron discapacidad”. Y yo decía que eso era volver a patologizar la

discapacidad para ponerla en una lista de tragedias. Ahora leo este titular¹³ y me pregunto sobre el uso del verbo “enceguecer”. ¿Alguien les preguntó a estas personas si quieren reconocerse como sujetos con discapacidad o como “ciegos”? ¿Qué hacemos? ¿cómo nombramos esta violencia?

Jhonatthan: Sunaura Taylor y Alison Kafer lo han advertido para el caso de la justicia medioambiental. Es decir, ellas cuestionan que los mensajes de cuidado del medio ambiente se desplieguen por medio de narrativas que enarbolan un pánico discasfóbico. La prevención no debería estar focalizada en la discapacidad, sino en la toxicidad agroindustrial, ¿cómo continuar con la ardua tarea de proteger el medio ambiente sin recurrir a la estigmatización de la discapacidad?, ¿cómo crear narrativas deseantes de la discapacidad en un contexto donde se experimenta debido a la represión militar?

Hay una gran responsabilidad en todo eso. Por un lado, denunciando la represión como mecanismo de discapacitación y por otro, atendiendo la retórica capacitista y discasfóbica. Además, hay líneas de fuga que esos cuerpos liados están abriendo para repensar la resistencia.

Karina: Gracias por esta referencia a Sunaura y a Alison. En todo caso, ¿qué implica hablar de la represión como mecanismo de “discapacitación”? Porque si la “discapacidad” es lo que se alza frente a la norma, ¿estaríamos diciendo que todos esos cuerpos eran normales antes de la represión? Precisamente, me parece que la clave está en eso que dices: crear narrativas deseantes de la discapacidad en este contexto, sin caer en la apología de los cuerpos violentados. Me parece que una de esas líneas de fuga de las que hablas está en ese tipo de declaraciones de los cuerpos mutilados: “*si ganamos algo, este ojo no va a ser un ojo perdido*”, o “*Regalé mis ojos para que la gente despierte*”. En ambos casos, hay un juego entre el manifiesto y la poesía. En fin, tendremos que seguir indagando en esa responsabilidad que tenemos. (Conversación en Facebook, 14 de noviembre de 2019).

Viajando a Ecuador nos encontramos también con la represión de un facho en silla de ruedas. El 12 de octubre de 2019, estalló una protesta encabezada por La Confederación Nacional de Pueblos Indígenas de Ecuador (CONAJE) para la eliminación de los subsidios al diésel y la gasolina impuesta por los Ajustes económicos pactados por Moreno con el Fondo Monetario Internacional (FMI). Pero, ¿quién es Lenín Moreno (presidente de Ecuador)? Moreno fue elegido en 2012 presidente del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Discapacidades (CEDDIS) de la Organización de Estados Americanos (OEA) y en el periodo de 2013-2016, secretario general de las Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad.

13 Brent Mcdonald, Miguel Tovar y Armando de la Cruz, “It’s Mutilation: The Police in Chile Are Blinding Protesters”. *The Dispatch*, 10 de noviembre de 2019. Disponible en https://www.nytimes.com/video/world/americas/100000006795557/chile-protesters-shot-eye.html?smid=fb-share&fbclid=IwAR3tnuljHaloAGkUB5T2NqE_VG87-GQ6Co1Ky8MAH9loySI5WWS3FzMtZaY

Moreno declaró en la I Cumbre Global sobre Discapacidades, Londres-2018: “Es primordial recordar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todos. Lo primordial, digo, es situar la discapacidad en el discurso de los derechos. Por ello, hoy, la discapacidad, es un tema que considera e impacta a la sociedad entera”. Moreno es el claro ejemplo de las sociedades fachas neoliberales que se jactan de muy inclusivas.

El 28 de octubre de 2019 la compañera Yuderkys Espinosa Miñoso, feminista decolonial, compartía en su cuenta de Facebook una imagen en relación a la victoria de Alberto Ángel Fernández (Ilustración 3). Descripción de la imagen: una publicación en Facebook que señala 1 de 4. Vamos por 3 [Refiriendo a que Macri y Gabriela Michetti (vicepresidenta en silla de ruedas) perdieron las elecciones a la presidencia de Argentina]. En primer plano. De izquierda a derecha la bandera de Colombia, seguida por la de Argentina, Chile y Brasil. En segundo plano. De izquierda a derecha, Mauricio Macri (tachado), Iván Duque, Jair Bolsonaro y Sebastián Piñera. En tercer plano. Un edificio lujoso.



En ningún plano la mano y rueda derecha de Lenín Moreno. En ningún plano la bandera de Ecuador. Es increíble que las recientes revueltas y protestas sociales en Ecuador hicieran temblar a América del Sur, pero increíblemente paradójico que nos olvidemos del facho de Lenín por usar silla de ruedas dado que en la imagen aparece sin ser

contabilizado. ¡Contemos a ese facho para que también se vaya, con todo y silla! 1 de 5. Vamos por 4. #Inclusión.

Neoliberalismo *discafriendly* puesto en figuras como las de Lenín Moreno en Ecuador y Gabriela Michetti en Argentina; dicho sea de paso, Michetti pasa a la historia por 1) ser anulada de la selfie del cierre de campaña de su coalición política, 2) traer por vez primera La Cumbre Global de Discapacidad Argentina 2019 a América Latina, mientras su gobierno cortaba pensiones a las personas con discapacidad y 3) servir de banco a Mauricio Macri, literal, una mesa donde se colocan otros objetos (micrófono). Para mí, eso es el *neoliberalismo discafriendly*: una política global que mide la calidad democrática de los países según la legislación y actitudes positivas en torno a la “inclusión” de las personas con discapacidad. Poco importa el cuestionamiento de la “inclusión” como ajuste a la hegemonía social, lo verdaderamente importante es mostrar/exhibir que el sujeto subaltern* puede hablar y adherirse a la sensibilidad neoliberal.

¿Qué hacemos cuando algunos gobiernos u organizaciones internacionales salen en defensa de los derechos de las personas con discapacidad para comenzar campañas racistas, clasistas o sexistas? Como sucedió por ejemplo en 2018 en el contexto del debate público con posturas a favor y en contra de la despenalización y la legalización del aborto en Argentina, donde el Dr. Andrés Vaira Navarro, Secretario General de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, utilizó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para argumentar que el aborto es un contrasentido en sociedades que buscan inclusión, pero no respetan el derecho a la vida.

Una cosa es estar a favor de los derechos de las personas con discapacidad y otra es utilizar ese discurso para negar los derechos de las mujeres; lo anterior revela lo que Melania Moscoso denomina *cripwashing* (2017), un posicionamiento prodiscapacidad para recortar/minorizar los derechos de otros colectivos. El reconocimiento de los derechos y las posiciones sociales de las personas con discapacidad adquieren importancia en el marco de luchas más amplias.

Necesitamos desprendernos de la ilusión ontológica del sujeto de la emancipación, como si fuera algo que ya tuviera “allí”: sujeto abstracto, coherente y sin fisuras (solo que esta vez es un sujeto disidente, no un sujeto normalizado). Debemos aferrarnos a la tesis de que *el sujeto siempre está por venir*.

De ahí que, a mi entender, sea importante una rebelión de “contra-conductas” para enfrentarse a los procesos anímicos de la sensibilidad neoliberal. Contra-conductas que afirmen diferentes formas de *hacernos cargo* y *ser sensibles* ante tanta desigualdad, violencia y explotación desde otros lugares y afirmaciones; esto mediante un

doble rechazo: negativa a conducirse a sí mism* como una empresa (autorrealización) y negativa a conducirse hacia l*s otr*s de acuerdo a la lógica de competencia y anulación (Laval y Dardot, 2013).

Ese doble rechazo está atravesado por una responsabilidad afectiva sobre la base de una ontología corporal socialmente desposeída. Resulta complicado reflexionar sobre la ética de lo precario mientras la valoramos en una de sus modalidades (precariedad) y la detestamos en la otra (precaridad). Lo precario confronta la versión arquetípica del sujeto auto-suficiente, estableciendo la posibilidad de una experiencia de afectación por diversas fuerzas que preceden y exceden nuestro ser corporal, dependiente de un entorno y lazos sociales para prosperar; por otro, también somos seres corporales que pierden sustento, cariño, respeto, credibilidad, movilidad, un lugar para vivir, un nombre por el cual ser llamad*s, una biografía que recordar y una tierra que extrañar: hay sentires y contactos no deseados.

Por consiguiente, considero que la tensión abigarrada entre el *posicionamiento como persona con discapacidad* y el *posicionamiento junto-a personas con discapacidad* dibuja un horizonte peculiar, incómodo y sin garantías hacia una experiencia común y una experiencia específica de la condición precaria del sujeto.

Afrontamos un desafío que es simultáneamente ético, político y teórico, así pienso que debemos preguntarnos sobre cómo podríamos situar una *figuración de contra-conductas precarias* que paralelo al cuestionamiento del teorema de la violencia (vulnerable-mortal-matable) posicionen lo precario como un entramado de seres sensibles y dependientes que buscan una vida vivible en común.

Aquí se instala un planteamiento vital del quehacer antropológico y filosófico, una tarea que pregunta ¿Qué convierte una vida en habitable y quiénes cuentan en esa vida? Un cuestionamiento que indague críticamente sobre las condiciones normativas que deben ser cumplidas para que una vida cuente como tal y que hacen que un cuerpo importe.

Finalmente, no decidimos con quién cohabitar la Tierra. Bien testifica Butler “debemos idear instituciones y políticas que preserven y afirmen activamente un carácter obligado de convivencia indefinida y plural” (2014: 65). En ciertos escenarios elegimos con quien convivir, pero la mayoría de veces nos encontramos con esas otredades que no sentimos a priori (humanos, animales, plantas, aire, agua) y aun así somos responsables de su sostenimiento. Si algún país, gobierno, pueblo, grupo étnico, religioso o comunidad sexual imagina una cohabitación sin es*s otr*s, seguro es porque han decidido sangrar la tierra con su sacrificio.

BIBLIOGRAFÍA

- Ahmed, Sara 2018 *Vivir una vida feminista* (Barcelona: Bellaterra).
- Allué, Marta 2003 *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia* (Barcelona: Bellaterra).
- Butler, Judith. y Athanasiou, Athena. 2017 *Desposesión: Lo performativo en lo político* (Buenos Aires: Eterna Cadencia Editora).
- Butler, Judith 2015 *Cuerpos aliados y lucha política. Hacia una teoría performativa de la asamblea* (España: Paidós).
- Butler, Judith 2014 “Vida precaria, vulnerabilidad y ética de cohabitación” en Saez Tajafuerce, B. (ed.) *Cuerpo, memoria y representación. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo* (Barcelona: Icaria).
- Butler, Judith (2010) *Marcos de guerra. Las vidas lloradas* (Buenos Aires: Paidós).
- Canguilhem, Georges 2011 *Lo normal y lo patológico* (México: Siglo XXI).
- Canseco, Alberto. 2017 *Eroticidades precarias. La ontología corporal de Judith Butler* (Córdoba: Asentamiento Fernseh).
- Contino, Alejandro Martín 2013 “El dispositivo de discapacidad” en *Revista Tesis Psicológica*, 8 (1).
- De Lauretis, Teresa. 1989 *Tecnologías del género* (London: Macmillan Press).
- Gago, Verónica (2014) *La razón neoliberal. Economías barrocas y pragmática popular* (Buenos Aires: Tinta Limón).
- Haraway, Donna 2019 *Seguir con el problema. Generar parentesco en el Chthuluceno* (Buenos Aires: Consonni).
- Haraway, Donna 2004 *Testigo-modesto@segundo-milenio. HombreHembra_Conoce_Oncorotón* (Barcelona: Editorial UOC).
- Killing King Abacus 2001 *Algunas notas sobre anarquismo insurreccional* (Madrid: Mariposas del Caos).
- Laval, Christian y Dardot, Pierre. 2013 *La nueva razón del mundo. Ensayo sobre la sociedad neoliberal* (Barcelona: Gedisa).
- Lorey, Isabell 2016 *Estado de inseguridad. Gobernar la precariedad* (Madrid: Traficantes de sueños).
- Mariaca Iturri, Guillermo 2017 “Carta de la caravana de los discapacitados” en *Página siete – opinión* <https://www.paginasiete.bo/opinion/guillermo-mariaca-iturri/2017/5/5/carta-caravana-discapacitados-136567.html>
- Foucault, Michel 1979 “¿Es inútil sublevarse?” en *Diario Le Monde*, n° 10661, páginas 1 y 2, <http://www.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/14-Foucault-Inútil-Sublevarse.pdf>

- McRuer, Robert 2006 *Crip Theory. Cultural signs of queerness and disability* (Nueva York: University Press).
- Moscoso, Melania 2013 “De aquí no se va nadie”: del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral” en *Constelaciones – Revista de Teoría Crítica*, núm. 5.
- Moscoso, Melania 2009 “La ‘normalidad’ y sus territorios liberados” en *Dilemata*, año 1, n° 1.
- Rivera Cusicanqui, Silvia 2010 *Oprimidos, pero no vencidos. Lucha del campesinado Aymara y Qhechwa, 1900-1980* (La Paz: La mirada salvaje).
- Sedgwick, Eve 2018 *Tocar la fibra. Afecto, pedagogía, performatividad* (Barcelona: Agpograf).
- Silvestri, Leonor. 2017 *Games of Crohn. Diario de una internación* (Buenos Aires, Argentina: Queen Lud).
- Taylor, Sunaura 2017 *Beasts of burden. Animal and disability liberation* (New York: The New Press).
- Torras, Meri 2015 “El delito del cuerpo: de la evidencia del cuerpo al cuerpo en evidencia” en Muñiz, Elsa. (comp.) *El cuerpo. Estado de la cuestión* (México: La Cifra Editorial).
- Valverde, Clara 2015 *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical. Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización* (Barcelona: Icaria).

CAPÍTULO IV

INFANCIAS, POBREZA Y DISCAPACIDAD: ANÁLISIS INTERSECCIONAL DESDE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES, ARGENTINA

Araí Acuña, Bárbara Chavez Asencio, Clarisa Calfunao,
Liliana Urrutia y Paula Danel

*Le muestro dónde jugaba de niña, paseamos y me
da la mano,
mamá debe creer que alucina*
Harwicz, Ariana (2014) “La débil mental”.

INTRODUCCIÓN

Nos interesa comprender a las infancias desde varios lugares, uno de ellos es la recuperación de aportes bibliográficos del campo específico, intersectado con los provenientes del campo de la discapacidad y de los estudios sobre pobreza y desigualdad. Otro lugar ha sido el desarrollo de un trabajo de campo asociado a los abordajes estatales en su intersección con las situaciones de pobreza y discapacidad. Para avanzar en el ejercicio comprensivo, señalamos que es reciente la configuración de la infancia como cuestión social (Ariès, 1987; Aversa, 2012), lo que nos ha puesto en diálogo con debates y disputas –desde distintas disciplinas–, sobre el carácter sacralizado de los modelos de niñez que operan. Estas disputas habilitaron la posibilidad de dar cuenta de las infancias y juventudes en el mundo contemporáneo.

El recorrido por los trabajos académicos y científicos de los últimos diez años, evidencia que la niñez había sido un tema marginal en el repertorio de estudios de las ciencias sociales. Al igual que las cuestiones vinculadas a las mujeres, los/as niños/as, y la discapacidad no habían sido –de manera hegemónica– objeto de estudio para las ciencias sociales. Reconocemos modificaciones en este sentido aunque identificamos líneas de investigación discontinuas y fragmentadas.

Uno de los puntos que se ha identificado en los estudios mencionados es que, el conjunto de significaciones, símbolos y valores atribuidos a la niñez parece ser distinto de sociedad en sociedad y de época en época. En este sentido, reconstruir históricamente las niñeces significa buscar, dentro de cada formación social, la configuración prevaleciente de significados atribuidos a las mismas, para poder relacionarlos con los contextos específicos donde esta se desarrolla.

En esta línea nos encontramos con poca bibliografía que refiere al cruce entre niñez, discapacidad, familia, Estado y clases sociales. Por lo que el presente trabajo busca poner en debate, desde un enfoque interseccional (Crenshaw, 1989) las niñeces en situación de discapacidad en contextos de pobreza.

La investigación que presentamos es una aproximación al análisis teórico de las categorías sustantivas del debate señalado, en la que asumimos la indagación desde fuentes secundarias de presentaciones administrativas en organismos de control del Estado bonaerense, asociadas a este tema.

Nos interesa analizar de manera interdisciplinaria el desarrollo de estatalidad y la producción social de ciudadanía de las infancias en situación de discapacidad y en contexto de pobreza. El cruce categorial entre performatividad, experiencia situada y producción de estatalidad nos invita a dar cuenta de una situación compleja, contradictoria que produce implicancias en las trayectorias de los niños y niñas.

Presentaremos la idea de sujeto en términos analíticos y situados, reconociendo la producción social de los mismos. La discapacidad como producto socio-histórico y cultural, asume la idea de “discapacidad no como un problema de salud ni una cuestión individual, sino reconociéndose como un proceso social en el que interfieren distintos sujetos atravesados por interrelaciones” (Pérez Ramírez, 2014: 65).

De este modo, la discapacidad aparece como producto de las sociedades inmersas en el sistema capitalista, donde prima la noción de normalidad asociada a la producción, reproducción social y a la apropiación desigual de los bienes materiales y simbólicos. La persona que encaja en los cánones socialmente aceptados es a quien se considera como un sujeto socialmente útil, mientras que los “otros” que se alejan de la normalidad son quienes son expulsados y engrosan el territorio de los excluidos. Las diversas situaciones de discapacidad adquieren otro significado cuando ocurren en contextos de pobreza tal como afirman varios investigadores (Vallejos, et al., 2005).

En el capítulo reflexionamos críticamente acerca de las formas contemporáneas que asumen los modos de nombrar, mirar e intervenir sobre las infancias. Las mismas son colocadas en espacios

liminares entre las lógicas normativas jurídicas que se producen en términos progresistas, garantistas de derechos y las experiencias situadas de restricción, privación y sufrimiento.

Fajardo (2002) y De Martino (2010) sostienen que las intervenciones en el campo de las infancias conservan una retórica asociada al enfoque de derechos (Abramovich, 2006) pero en el espacio relacionadas a la intervención en lo social, se sostienen acciones con carácter clasista, tutelar, minorizante y agregamos medicalizada. Estas afirmaciones, las tensamos con los registros producidos en la investigación lo que permite interrogarnos, y asumir esas preguntas como modo de apelación a procesos que nos implican en nuestras disciplinas.

A su vez, señalamos que la categoría de pobreza describe las condiciones materiales de existencia que supone la inclusión en esa categoría, siguiendo los postulados de Gutiérrez (2004) y Bourdieu (1991). Por lo tanto, nos interesa, sumar debates en torno a la desigualdad, a las causas de la pobreza y el modo en que se expresa la condición infantil en las situaciones de discapacidad.

INTERACCIONES EN LA TEXTURA CATEGORIAL DE INFANCIA, POBREZA Y DISCAPACIDAD

El desarrollo de los estudios sobre infancias y, en general, sobre todo aquello que se incluye en el campo de los denominados *Childhood Studies* ha corrido paralelo y vinculado al desarrollo de los estudios de género (...). Los estudios sobre infancias, niños y niñas constituyen un paso lógico en el camino hacia una visión más inclusiva de la sociedad y la cultura (Marre, 2013-2015: 9).

Cómo mencionamos en párrafos precedentes, el carácter sacralizado de determinado modelo de niñez occidental no permite dar cuenta de las nuevas infancias y juventudes que se gestan en el mundo contemporáneo. Comenzamos explicitando que cuando hablamos de “*infancia*” traemos los debates de Ariès (1987) quien plantea que hasta la Edad Media –inclusive– las/os niñas/os no eran colectivamente percibidos como esencialmente diferentes de otras personas, sino que eran como adultos en miniatura y fue con posterioridad al siglo XVII que comienza a extenderse la práctica de “mimar” a las/os niñas/os junto con nociones relacionadas a la inocencia y vulnerabilidad infantil. También percibe un progresivo aumento en el interés por su formación moral y su desarrollo como persona.

De esta manera, el origen de la infancia como categoría de clasificación social y como posibilidad de subjetivación, se sitúa en Europa en el siglo XVIII y se construye como un status social específico objeto de programas de cuidado, educación y asistencia, que fue delimitado

por fronteras discursivas progresivamente cristalizadas en instituciones como familias nucleares, escuelas, hospitales, entre otros. Nace así lo que el autor va a denominar “el sentimiento de infancia”, que vino acompañado de toda una serie de disposiciones legales que responden, a la vez, a la moral religiosa y a preocupaciones de carácter público de la época, y a la posterior institucionalización de la infancia.

En el contexto Latinoamericano (Sosenski y Albarrán. 2012) desde fines del siglo XIX y primeras décadas del siglo XX, la cuestión por la infancia generó importantes debates públicos y a su vez una serie de estudios dentro de distintas miradas del orden médico, jurídicas, pedagógicas y asistenciales para identificar en ese sector social el futuro y porvenir de sus naciones. A pesar de ser reciente, (en términos históricos) la idea de infancia ha devenido en un mundo que se ha obsesionado por los problemas morales, sexuales y físicos de la misma, un cambio que Ariès (1987) atribuyó al desarrollo y crecimiento del sistema educativo en la cultura occidental, mediante el cual el Estado ha asumido progresivamente la educación de este conjunto poblacional y ha podido ejercer cierto control sobre los mismos. La gubernamentalidad occidental capitalista (Foucault, 1991) ha moldeado de manera normalizada a las infancias, por lo que nuestras reflexiones buscan perforar esos contornos fijos, normalizados y moralizantes.

Como parte de estas preocupaciones, en Latinoamérica desde el año 1916 se organizaron los Congresos Panamericanos del Niño que intentaban congregar estudios e ideas con respecto a la infancia, discutían y proponían acciones para llevar adelante desde los estados americanos (Sosenski y Albarrán, 2012). En este sentido, Netto Nunes expone: “El intento de la apropiación de la infancia del Nuevo Mundo, a partir de sus propios científicos e intelectuales (...) Fomentó el nacimiento de la infancia latinoamericana, o americana, como una categoría de análisis, reflexión, estudio y también como objeto de intervención” (2012:14).

Esta idea de infancia, surgida en el siglo XVIII entre la cultura occidental y la apropiación latinoamericana, alcanza su madurez a finales del siglo XX a nivel mundial, tras la edición de la Convención de los Derechos de la Niñez en el año 1989, en torno de la cual se produjo un singular crecimiento de los estudios sobre la infancia. En la misma aparece mencionado *el niño* como sujeto portador de derechos, procesamiento por el que la infancia se instala en tanto espacio generacional con fuerte arraigo en los derechos. La infancia enlazada a derechos se produce como recurso estratégico para agentes con posiciones diferenciales enfrentados en la disputa por la legalización de sus necesidades, deseos y potencialidades.

Infancia y adolescencia han sido reconstruidas en el campo de investigación local a partir de la década de 2000 alrededor de la revisión de los procesos de surgimiento e institucionalización de discursos, dispositivos, sujetos sociales, y formas de subjetividad, por un lado; y los procesos de reproducción de la sociedad y las problemáticas derivadas de la inclusión y exclusión sociales (Llobet, 2011: 8).

A su vez la autora señala que las cuestiones relacionadas al género no acompañan los análisis de infancia y adolescencia. Si bien se trata de una dimensión crucial, es dejada de lado cuando “tiene en sí un peso determinante, junto con la clase, en la configuración de los patrones de desigualdad de género. No se es igualmente perteneciente a una categoría 'mujer' siendo niña, adolescente, adulta” (Llobet, 2011: 13).

En la misma línea, Szulc (2006) plantea que para entender la niñez en el mundo actual hay que reconocer que la misma responde a las representaciones occidentales del mundo capitalista:

Según las representaciones hegemónicas occidentales contemporáneas, los niños constituyen un tipo de personas diferente de otros, un conjunto aún no integrado a la vida social, definidos generalmente por la negativa –desde el punto de vista de los adultos– como quienes carecen de determinados atributos tales como madurez sexual, autonomía, responsabilidad por sus actos, ciertas facultades cognitivas, y capacidad de acción social. Esta visión los relega a un rol completamente pasivo, más de objeto que de sujetos: objeto de educación, cuidado, protección, disciplinamiento o de abandono, abuso y explotación (Szulc, 2006: 2).

Es decir, siempre objeto de recepción de la acción de otras/os-adultas/os, negando generalmente la capacidad de agencia que estas/os tienen. En el mismo sentido, pero en el ámbito educativo, Carli (1994) expone que ocuparse de la niñez, supone abordar algo que se considera obvio y por lo tanto es obviado:

Los significantes niñez/infancia son recurrentes en la literatura educativa sin que por ello se haya generado una deconstrucción de los significados que portaba. Este carácter de obviedad ha dejado sentado un concepto de infancia como objeto dado desde siempre e inmutable, ahistórico y simple, cuya versión incorporada en estudios de diverso tipo, es tal y tan lograda que ha omitido las preguntas por sus transformaciones históricas, por sus matices, por sus desigualdades internas (Carli, 1994: 5).

La pregunta por las infancias y juventudes nos invita a averiguar, analizar, encontrar las nuevas formas de definir estas posiciones sociales en las sociedades contemporáneas, entendiendo que las mismas son productos de relaciones atravesadas de manera interseccional que las

hacen diversas y, diferenciadas principalmente por cuestiones de clases sociales, géneros, identidades étnicas-nacionales y ser o no ser una persona con discapacidad.

En esa línea, decimos que en forma histórica desde las producciones –hegemónicas– médicas y pedagógicas, se ha instalado una ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009) que pretende demarcar lo que socialmente se construye como aceptable. Así, el deseado equilibrio de funcionamiento del todo social, estaría reglamentado por la complementariedad de las capacidades de unos y otros. Dicha fórmula plantea que aquellas personas alejadas de los cánones socialmente aceptados representan la a-normalidad. Se produce una romantización que solapa la relación asimétrica que supone la producción social de normalidad (Foucault, 2011). La discapacidad, pensada, intervenida y explicada exclusivamente desde las faltas y carencias genera reduccionismos que solo reconoce en la discapacidad lo meramente biológico y/o patológico. Estas concepciones se presentan como generadoras de barreras, que en la configuración de relaciones sociales, políticas, económicas y simbólicas operan de manera restrictiva a las trayectorias de aquellas personas que son colocadas bajo el concepto de la discapacidad.

En las teorías inscritas en el modelo social de la discapacidad, encontramos varias vertientes, entre las que destacamos a la perspectiva bio-psico-social expresada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF– (OMS 2001), las producciones desde los *disability studies* (Barton y Oliver, 1997), desde la perspectiva relacional bourdieauana (Ferrante, 2008; Ferrante y Ferreyra, 2008), desde el postestructuralismo (Vallejos, 2005 y Rosato y Angelino, 2009) y desde el giro decolonial (Rojas Campos, 2015 y Danel, 2018). En este modelo social se reconoce, con énfasis diferenciados, que la discapacidad es una construcción que se produce en la interacción entre los obstáculos/barreras específicas de los condicionamientos propios de la dinámica del mercado de capitales y las particularidades de las personas en situación de discapacidad. De este modo, y a partir de sus lineamientos, las propuestas de acción ya no se dirigen al individuo, sino que se tiende a favorecer soportes de tipo técnicos (sonoros, físicos, visuales, etc.), vinculares (sistemas de apoyos), de organización social (sistemas integrales e integrados), para generar las condiciones para la inclusión social.

Desde estas perspectivas críticas de discapacidad, inscritas en el modelo social, señala que la discapacidad es considerada como una producción socio –cultural– histórica y epocal: es la sociedad la que discapacita (Almeida et al., 2009; Rosato et al., 2009; Miguez Passada, 2017; Pantano, 2008; Sosa, 2009; Dell’Anno, et. al., 2012; Danel,

2018). Se reconoce la diferencia en vez de la deficiencia lo que permite abordar el tema desde marcos de eticidad, corriendo las molduras de poder que bregan por un colonialismo de lo distinto, estigmatizando las diferencias reconociendo al *otro* en su diferencia. Ello supone una consideración situada, desde su concepción del mundo, desde sus intereses, ideología, potencialidades y deseos.

En este recorrido, abordar la discapacidad desde las mencionadas perspectivas, destacando la decolonial cuyo giro crítico nos permite realizar análisis de los casos de esta investigación. “Las nociones de discapacidad pueden ser pensadas desde el mismo modo conceptual en que fue argumentada, narrada y creada la idea de raza. La construcción de un discurso que apega a nociones biológicas –pertenecientes a la naturaleza– las expectativas que sobre esos sujetos se construyen opera de modo similar a lo que ocurre con ‘la raza’” (Danel, 2018a: 51). Siguiendo con la autora, creemos que establecer diálogos con este tipo de perspectivas, nos permiten un mayor acercamiento al reconocimiento de las formas singulares de las trayectorias de las personas en situación de discapacidad que se despliegan en nuestro continente.

La investigación desarrollada nos colocó frente a la pregunta sobre cómo se produce al sujeto de la discapacidad, toda vez que las discusiones desde el modelo social nos obligaba a pensar a dichos sujetos de manera situada, correlacionando las dinámicas socio históricas, políticas, económicas, familiares y comunitarias con los modos singulares en que se despliega la producción social de la discapacidad. En las situaciones analizadas aparecía con claridad que la discapacidad operaba como mascarón de proa, viabilizando la activación de intervenciones estatales. De allí, que otro de los interrogantes es si la discapacidad en tanto concepto (Favero Avico y Danel, 2014) explica la activación de esas respuestas e intervenciones o para que la misma se produzca se enlaza a otras posiciones de orden estructural como la pobreza, la configuración familiar ó las múltiples opresiones.

En relación a la pobreza, retomaremos los aportes de Alicia Gutiérrez (2004) quien propone líneas para un análisis relacional a través de una mirada bourdieana. Asumir esta posición frente a la conceptualización de la pobreza implica superar su análisis como fenómeno meramente descriptivo, es decir donde solo se considera el aspecto económico que conlleva a medir una serie de características y así delimitar los sectores que se encuentran por debajo de la línea de pobreza o con sus necesidades básicas insatisfechas. La descripción del fenómeno supone a la pobreza como una cuestión de carencias o de privaciones. Asimismo, el análisis relacional de la pobreza necesariamente genera diferenciaciones entre pobreza y marginalidad. Mientras que la noción de marginalidad implica metáforas espaciales

que piensan a los pobres en los márgenes de la sociedad por un defecto en la integración. Gutiérrez (2004) señala que la marginalidad es un término que produce ambigüedades porque no explica si efectivamente el problema es “estar en los márgenes” o es ocupar una posición subalterna dentro de la misma. Por ello, la noción de marginalidad nos da pistas sobre las posibles causas de la pobreza, pero no logra desarrollar explicaciones en torno a las relaciones existentes entre la población pobre y otros sectores sociales, y las prácticas de reproducción social que desarrollan a pesar de su posición desfavorable. La pobreza y la discapacidad, comparten vastamente las metáforas espaciales, del borde, de lo liminar, de lo desenganchado.

Finalmente, tomaremos de los aportes de Gutiérrez (2004) la noción de estrategia, aludiendo al margen de acción desde donde los sectores empobrecidos accionan. Esta idea nos permite pensar complejamente, al reconocer que no existe unidireccionalidad de las condiciones materiales de existencia sino que rescata la agencialidad de estos sectores. A su vez, en esta perspectiva, se considera a la unidad familiar / unidad doméstica como unidad de análisis, ya que es desde estos núcleos que parten las acciones que hacen a la reproducción social, superando una mirada individual de la pobreza, y también la idea de redes sociales en tanto circuitos de intercambio de bienes y servicios entre sectores pobres y no pobres. La autora se refiere entonces a la idea de estrategias de reproducción, como una conceptualización desde donde identificar y analizar todas las prácticas que hacen a la reproducción social, abarcando a todos los sectores sociales y no recortando la mirada solo a las estrategias de los sectores populares. De esta manera se puede definir el lugar que ocupan las poblaciones pobres en la sociedad en relación a los diferentes recursos (económicos, pero también simbólicos, culturales y sociales) que se ponen en juego en la red de intercambios con otros sectores sociales.

La noción de estrategias de reproducción social la retoma de Bourdieu, considerándola como un “conjunto de prácticas fenomenalmente muy diferentes, por medio de las cuales los individuos y las familias tienden, de manera consciente o inconsciente, a conservar o a aumentar su patrimonio, y correlativamente a mantener o mejorar su posición en la estructura de las relaciones de clase” (Bourdieu, 1988: 122). Enumera una serie de factores para que dichas estrategias se desarrollen, depende: “1) del volumen y la estructura del capital que hay que reproducir (capital económico, capital cultural, capital social, capital simbólico) y de su trayectoria histórica; 2) del estado del sistema de los instrumentos de reproducción; 3) del estado de la relación de fuerzas entre las clases; y 4) de los *habitus* incorporados por los agentes sociales” (Gutiérrez, 2007: 19-20).

En relación con el primero de los factores, la autora indica que las estrategias de reproducción parten de los bienes materiales y simbólicos que las familias poseen, de manera que se aleja de la mirada de la carencia que se posa sobre las familias empobrecidas. “No pueden negarse las carencias de los pobres, pero tampoco puede eludirse la cuestión de que las familias (tanto las que viven en la pobreza cuanto las que ocupan otras posiciones en el espacio social) generan estrategias a partir de lo que poseen y no de lo que les falta” (Gutiérrez, 2007: 20). Ampliando la mirada al considerar no solo el aspecto económico sino también los capitales sociales, culturales y simbólicos que los sectores sociales poseen, se puede dar cuenta de la heterogeneidad de situaciones presentes en las redes sociales a las que la autora alude. Se puede agregar, que el análisis relacional presenta una concepción dinámica de la pobreza, frente al estatus que se visualiza si únicamente se considerará el capital económico.

Con instrumentos de reproducción social, la autora alude a los “distintos mecanismos institucionalizados o no (como el mercado de trabajo, el mercado escolar, etc.) que constituyen las formas que cobran las condiciones estructurales a través del tiempo, como posibilidades e imposibilidades objetivas para las familias” (Gutiérrez, 2007: 21). Se relaciona al factor anterior, en el sentido de que un instrumento de reproducción se torna accesible o no según los recursos, los distintos capitales que cada familia disponga y ponga en juego en determinadas situaciones. Es decir, que los capitales son importantes para las familias en función del valor que tienen en cada contexto histórico.

Siguiendo esta línea, el estado de la relación de las fuerzas entre las clases tiene que ver con cómo el conjunto de recursos de las familias se juegan dentro de las diferentes clases sociales o fracciones de clase a las que pertenecen, y que hacen que, precisamente, se marque una diferencia entre ellas. La autora explica este elemento con un ejemplo en el que las clases sociales, frente a un cambio en el acceso a la educación, acuden a estrategias para revalorizar sus capitales y de esa manera reposicionarse dentro de la sociedad, para así evitar en desclasamiento o buscar el reenclasmamiento. Para situar desde un ejemplo, recuperamos al Programa Nacional “Conectar Igualdad” que consistía en la entrega de *netbooks* a estudiantes de escuelas secundarias públicas y escuelas de educación especial, e implicó el acceso al mundo de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) de muchos sectores que de otra manera no hubieran podido, o hubiera sido muy difícil lograrlo. La implementación de este programa logró reflejar que existía, de manera muy marcada, un “acceso diferencial a los consumos culturales, a los bienes materiales y simbólicos” (García Canclini en Danel, 2015: 150), porque en muy poco tiempo se obtuvo

una disminución de la brecha cultural y digital existente. El ingreso al universo de las tecnologías permitió que muchos jóvenes comiencen a ser parte de un mundo que les era ajeno al momento y compartir el mismo capital simbólico y cultural con otros jóvenes que sí tuvieron las posibilidades de acceso a las TIC.

Con respecto al cuarto factor explicativo, la autora recupera la noción de *habitus* como los esquemas interiorizados de percepción y acción que nos orientan en las decisiones que tomamos en la vida cotidiana, resultando indicadores de los horizontes de posibilidad a las que estamos expuestos según el contexto que habitamos. En este punto es importante señalar que no solo se consideran las condiciones objetivas de existencia, sino que refiere también a las relaciones de poder encarnadas en los cuerpos de los sujetos y que pueden ser reconstruidas en las trayectorias de clase individual o familiar.

Aquí nos interrogamos sobre las marcas de la desigualdad, las estrategias que las unidades domésticas despliegan y cómo el cruce entre discapacidad y pobreza no puede ser explicado en términos de responsabilidades individuales sino como parte indisociable del modelo societal en el que nos insertamos.

INTERACCIONES EN LA TEXTURA CATEGORIAL DE FAMILIA Y MATRIZ DE INTERVENCIÓN ESTATAL ASOCIADO A DISCAPACIDAD

Continuando con la exploración categorial nos interesa insertarnos en la textura que lleva a comprender los modos sociales en que el cruce discapacidad, infancia y pobreza se abordó y consideró. En esa búsqueda, nos parece acorde desarrollar la idea de familia, su función social y las modificaciones atravesadas por la clase y la historia, específicamente en contextos de pobreza y en relación con los derechos.

La familia, como institución se ha presentado de diversas formas a lo largo del tiempo y por lo tanto ha sido objeto de diferentes enfoques. La imagen, representaciones y funciones han ido cambiando según las transformaciones sociales y culturales. Recuperando los aportes de Jelin (1998 y 2004) señala que la misma, en términos clásicos, está ligado a lo biológico, estrategias de fecundidad y procreación, que garantiza la perpetuación de su ser social. Así, la familia es la institución que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas necesidades. Se trata de las formas cómo se organiza la convivencia, la sexualidad y la procreación en una domesticidad colectiva, que se sustenta como grupo en lo cotidiano.

La organización de la unidad doméstica determina la identidad de un grupo, esta identidad está diseñada según las características que adopten su estructura y su dinámica. Gattino y Aquín (1999) afirman que la estructura está determinada por la forma en que se articulan las

distintas posiciones de sus miembros en un sistema de uso, transferencia y control del poder en el cotidiano de la convivencia. En tanto dinámica, es la construcción histórica de las “reglas de juego” en función de ellas se da la comunicación, el amor, la intimidad con que se maneja el sentido común. Las categorías de estructura y dinámica las analizamos contextualizadas, situadas donde la dinámica familiar, el juego de roles, las funciones, tareas y vínculos se organizan en un tiempo y espacio articulando a sus miembros. Les sumamos una mirada interseccional que enlaza el género y la generación en la producción social de la familia.

El conjunto de estos aspectos nos remite a la idea de reproducción no solo biológica sino social, los integrantes de las familias pertenecen a dos mundos: el exterior el mundo de lo público y el mundo de lo privado, lo que ocurre dentro de la familia. La sociedad reconoce estas dos esferas bien definidas, por un lado espacios del trabajo y la producción y por el otro el de la casa y la familia, hoy la teoría social reconoce limitaciones de análisis a esta división binaria:

Las relaciones entre uno y otro son complejas: la familia puede ser una continuidad del mundo público en el interior del hogar o un espacio de socialización alternativo, que sostenga valores y comportamientos opuestos a los que imperan en el mundo público (Feijoo, 1998: 174).

En esta doble circulación de los integrantes de la familia, entre espacio público y espacio privado, enfrenta una batalla entre quienes pretenden la adaptación de los sujetos a los sistemas imperantes o quienes tienen en cuenta los intereses y deseos de los mismos. En los casos que analizamos en esta investigación, surge con claridad cómo esas batallas se traducen en acciones coercitivas hacia las familias desde las instituciones educativas, de salud y judiciales. Se trata de una irrupción de dispositivos estatales normalizadores y moralizantes en las familias pobres.

La familia contextualizada ha puesto en crisis el paradigma que sostenía la noción de “institución familia” como una unidad contraria a la transformación, por lo que siguiendo los aportes de Giberti (1995 y 2005) entendemos que la familia se aleja de imágenes de inacción, reificación en el tiempo o de perpetuación del orden de cosas. En la actualidad cuando pensamos familia, imaginamos varios tipos organizativos en los que se desatan conflictos y tensiones que irrumpen el ordenamiento social que se da al interior, históricamente situado en el que se van operando profundas modificaciones tanto en la estructura como en la dinámica.¹

¹ Siguiendo a Giberti (2005) se señala un lugar central en los procesos de modificación familiar a los adolescentes y jóvenes, por lo que se sugiere ampliar al respecto la lectura de Giberti.

¿División de tareas? Lo social contextualizado imprime profundas modificaciones al campo familiar a nivel sexual y generacional del trabajo, tanto en la esfera de lo privado y lo público. A las preguntas ¿Quién cuida? ¿Quién cocina? ¿Quién trabaja? ¿Quién paga? ¿Quién busca trabajo? ¿Quién estudia? Las respuestas son diversas, móviles en el tiempo y en la familia. No hay roles fijos ni certezas de quién desempeña las tareas en la dinámica de la cotidianeidad. Las nuevas miradas, desde el género desplazando certezas patriarcales –en relación a roles asignados– posibilitan interpelar las tensiones y conflictos desde lugares libres de moralidades burguesas.

La desconexión de las costumbres familiares de las instituciones que las gobiernan permite a las familias contemporáneas cumplir nuevas funciones, y a los sociólogos que las observan atraer la atención sobre nuevas apuestas y considerar de otro modo el cambio familiar (Cicchelli-Pugeault, Vincenzo Cicchelli, 1999: 106).

Las modificaciones en las dinámicas familiares reformula las relaciones con el resto de las instituciones: escuelas, efectores de salud, mercado laboral, organizaciones religiosas, ofertas para el tiempo libre / recreativo. Esta relación refleja diferencias según la clase.

Las familias son cuerpos articulados animados por una suerte de *conatus*, en el sentido de Spinoza. Es decir, por una tendencia a perpetuar su ser social con todos sus poderes y sus privilegios. Esta tendencia está en el principio de las *estrategias de reproducción*, estrategias matrimoniales, estrategias de sucesión, estrategias económicas y, en fin y sobre todo, estrategias educativas (Bourdieu, 2008: 108).

Las familias que ocupan espacios de privilegio en el espacio social, colocan un interés creciente a la educación. Nos interrogamos sobre qué lugar ocupa la educación en los casos analizados, en los que la expulsión de los dispositivos aparece como constante en los casos de familias en contextos de pobreza y con niños y niñas en situación de discapacidad. Gattino y Aquín (1999) se interrogan sobre si es posible hablar de un modelo de familia, afirmando que no existen modelos para armar a modo de paradigma de la organización familiar. Sin embargo, proponen pensar en agrupamientos afectados por transformaciones sociales tales como el divorcio, los movimientos feministas, la crisis económica de los últimos años, crisis en el mercado laboral, advenimiento de las transformaciones generacionales. Se ponen de manifiesto estrategias domésticas de supervivencia que afectan la composición y extensión de las familias como en su funcionamiento, roles y relaciones según sean sus condiciones económicas y culturales (Bravin, 2004).

En la actualidad la segmentación y distorsiones de la estructura ocupacional generan una heterogeneidad social que alienta la incorporación de más miembros de la familia al mercado de trabajo, generalmente en condiciones de inestabilidad y subempleo. “Empobrecer desestructura, y es a la vez el eje estructurante de nuevas demandas y reivindicaciones, así como de nuevos principios de organización familiar” (Gattino y Aquín, 1999: 23). Al des-estructurarse la vida cotidiana, trabajan madres, padres, hijos y abuelos, a estas modificaciones generacionales del trabajo se suman modificaciones en la estructura de familia nuclear, específicamente en los casos trabajados encontramos familias monoparentales a cargo de mujeres, con discapacidad ellas o sus hijos, en contextos de pobreza que cohabitan con parientes en terrenos sin títulos de propiedad.

En este marco, nos preguntamos si las unidades domésticas, las familias con carácter heterogéneo y fuertemente feminizadas se constituyen en espacios observados de manera despojada de prejuicios, desde las políticas públicas, desde las instituciones estatales, desde la producción de lo público. Nos interesa en este apartado abordar la idea de matriz de intervención estatal, como modo de comprensión de las situaciones asociadas a infancias en situación de discapacidad y pobreza que acuden a dispositivos estatales para la gestión / tramitación de respuestas.

En tal sentido, acercamos precisiones en relación a la categoría de Estado, recurriendo a los aportes Oszlack (2006) quien propone pensar al Estado como una relación social. Esta idea permite reconocer tensiones inmanentes entre su carácter de aparato y el de relación, relacionando actores sociales con intereses diversos, antagónicos, cristalizando los mismos de modos diferenciales en la agenda pública. La complejidad conceptual propuesta permite transitar la configuración de lo estatal en su complejo modo de existencia. Es decir, que la comprensión del Estado nos invita a pensar formaciones sociales que configuran en determinados territorios –en los que ejercen el poder– sus marcos de legitimidad. El Estado ocupa el lugar de árbitro en escenarios de intereses en pugna, siendo al mismo tiempo un actor social.

En la misma línea, siguiendo a Bourdieu (2014) se presenta la idea de Estado como sustento de la integración lógica y moral del mundo social, lo que lleva a pensar en ideas en torno al consenso sobre el sentido del mundo social. “Para que sea posible el conflicto mismo sobre el mundo social, se necesita una especie de acuerdo sobre los territorios de desacuerdo y sobre los modos de expresión del desacuerdo” (Bourdieu, 2014: 8). Iremos enlazando estas discusiones en torno al Estado, los sentidos heterogéneos sobre el mundo social y consecuentemente la matriz de intervención en relación a las

posiciones que ocupan los sujetos en situación de discapacidad, en contexto de pobreza. El Estado, “es una relación social en tanto instancia política que articula un sistema de dominación social (sentido abstracto) y también (manifestación concreta) actor social en la medida en que sus múltiples unidades e instancias traducen la presencia estatal difundida en el conjunto de las relaciones sociales y a su invocación de legítima autoridad para encarnar el interés general de la sociedad” (Oszlack, 1982: 14). Este modo de presentar la idea de Estado, nos invita a problematizar ¿De qué forma se enlazan las necesidades de la población con las acciones estatales? ¿El poder reside en la sociedad?

En párrafos anteriores habíamos señalado la idea de agenda pública, lo que supone un modo de tramitación socio-político de los problemas sociales, entre ellos los asociados al cuidado. Retomando la propuesta de análisis de Lenoir (1993) se distinguen 3 fases en el proceso de construcción de un problema: una de reconocimiento que supone *hacer visible un problema, convertirlo en “digno de atención*, otra de legitimación que resulta del momento en que se inserta el “problema” en el campo de las preocupaciones sociales y la tercera fase de institucionalización en la que se fijan las categorías que han hecho visible el problema. Lenoir lo señala como el momento de consagración estatal y de legitimación.

¿Cuándo la discapacidad se coloca en la agenda? En nuestra investigación asumimos que la discapacidad es la que se torna visible en las situaciones analizadas, en la que las infancias pobres por sí mismas no resultaban suficientes para la inscripción en la agenda, para la activación de respuestas. El proceso de inscripción –en la agenda– implica que determinados asuntos dejan de ser un tema asociado a la responsabilidad individual o del ámbito doméstico para ser un tema colectivo, lo que genera la producción dimensionada de los límites, de las responsabilidades.

La forma que el Estado generó respuestas a determinadas problemáticas es conceptualizada como *política pública*, señalando que las mismas apuntan a la resolución de un problema público reconocido como tal en la agenda gubernamental. Representa pues la respuesta del sistema político-administrativo a una situación de la realidad social juzgada políticamente como inaceptable (Subirats, 2010). El objetivo de los procesos de producción de políticas públicas es el logro de una nueva configuración de la realidad sobre la cual interviene, un desplazamiento de determinados elementos para conseguir la realidad que se considera adecuada o deseada (Subirats, 2006).

En artículos anteriores se señalaban algunas precisiones en torno a la idea de matriz de intervención estatal, la que se constituye una de las claves analíticas de nuestra investigación

La idea de matriz de intervención estatal está asociada a nuestra visión de Estado como espacio de conflicto, en el que se disputan intereses de distintos actores en pugna. El Estado constituye a la vez, una mediación específica y un terreno de confrontación de clases. La matriz de intervención social es compleja y contradictoria, incluyendo las formas en que se configuran los sujetos de intervención, la trama de significados que opera en la interpretación de los encuentros de los ciudadanos con el Estado. Los modos de nombrar afectan al curso y perspectiva para la elaboración de los diagnósticos, de los objetivos trazados para las políticas públicas y a la definición de los grupos sociales a quienes se orienta intervención estatal (Gabrinetti, Danel y Campagna, 2018:6-7).

Nuestra investigación retoma presentaciones administrativas realizadas por instituciones estatales o personas particulares ante un organismo de control. Aquí surge con claridad la idea de Estado como relación social, toda vez que es el mismo Estado quien supervisa las acciones e inacciones que los distintos dispositivos estatales efectúan. El organismo de referencia es Defensor del Pueblo, el cual es un órgano de garantía, unipersonal, autónomo e independiente, que promueve los derechos individuales y colectivos de los habitantes de la provincia de Buenos Aires y quienes se encuentren en tránsito por ella.² Asimismo, debe controlar a las instituciones y funcionarios/as de gobierno para el cumplimiento de sus deberes y el respeto de la Constitución y las leyes, ejerciendo la magistratura de opinión y persuasión no a través de la confrontación sino de la colaboración crítica. El órgano se incorpora en la Constitución de la Provincia de Buenos Aires (desde la Reforma de 1994), mediante su artículo 55 estableciendo “El Defensor del Pueblo tiene a su cargo la defensa de los derechos individuales y colectivos de los habitantes. Ejerce su misión frente a los hechos u omisiones de la Administración pública, fuerzas de seguridad, entes descentralizados o empresas del Estado que impliquen el ejercicio ilegítimo, defectuoso, irregular, abusivo, arbitrario o negligente de sus funciones”.³

El Defensor del Pueblo es un organismo de Derechos Humanos, en tanto, protege, garantiza y promociona los derechos de todas las personas que habitan el territorio provincial, independientemente de las diferencias nacionales, étnicas, culturales, religiosas, sociales o

2 Para ampliar, sugerimos ver: <https://www.defensorba.org.ar/site/institucional>. Al tratarse de un organismo de garantía, la elección del Defensor del Pueblo corresponde al Poder Legislativo, nombrado por los miembros de ambas Cámaras Provinciales y permanece en el cargo por un período de cinco años, pudiendo ser reelegido para un segundo mandato.

3 Para consultar la Constitución referenciada, se sugiere http://www.infoleg.gov.ar/?page_id=173

políticas. Es por esto, que sus criterios fundamentales de acción se basan en la no neutralidad, trabajando para el fortalecimiento de la democracia en sentido amplio, garantizando el acceso a derechos y actuando en favor de los sectores vulnerables; y en la no judicialización, buscando alternativas que permitan resolver los conflictos de forma menos costosa y más efectiva, como la mediación y el diálogo.

Entendemos que la acción estatal, en nuestro caso desde un organismo de garantía, supone una dimensión performativa de la intervención que tensa de manera compleja el impulso neoliberal meritocrático (Piedrahita Echandía, 2013) con la acción redistributiva del Estado. El actual neoliberalismo globalizado supone una subjetivación que sustenta ideales de belleza, de crianza, de familia, de reproducción social ¿de qué forma esta performatividad se hace presente en las situaciones analizadas?

ALGUNAS REFLEXIONES DESDE LA INVESTIGACIÓN: CIRCUITOS, ITINERARIOS Y REALIDADES DE LAS INFANCIAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Analizamos presentaciones administrativas realizadas ante la Secretaría de Políticas de Género, Niñez y Adolescencia de la Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires, asociadas a situaciones que comprometían el acceso a derechos de las/os niñas/os en situación de discapacidad. Las mismas, tienen como particularidad que, el 80% de las presentaciones fueron realizadas por las madres de las/os niñas/os, solicitando el acceso a bienes materiales que permitan un desarrollo vital apegado a los derechos consagrados tanto en la Convención de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes (ONU, 1989) como en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

La feminización de los cuidados se hace presente en las disputas que se encaran frente a los organismos de garantía y control estatal. Pero aparece una cuestión singular en esas presentaciones, ya que del 80% de mujeres que generan reclamos la mitad de ellas se hacen en el marco de producir sentidos en torno a la disposición para el maternaje. Con esto queremos señalar que se trata de mujeres que han sido cuestionadas en el ejercicio de su maternidad por las instituciones escolares, judiciales y de salud. Sus hijas/os se encuentran residiendo en dispositivos asistenciales, en lo que Foucault (1978) denominó como red institucional de secuestro.

El 100% de los casos analizados tienen como responsable del cuidado de niños y niñas en situación de discapacidad, a las madres y/o abuelas. Esta situación es concordante con lo que acontece a nivel nacional, Susana Torrado (2003) señala que unos de los cambios más

relevantes que ha experimentado en el tiempo la unidad familiar es el progreso del género femenino como jefas de familia. La feminización de cuidados la analizamos desde varios ejes. Uno de ellos es de la mano de Rodríguez Enríquez (2015) quien plantea la necesidad de pensar desde la economía feminista del cuidado poniendo énfasis en la sostenibilidad de la vida. La preocupación de la autora es cómo se desarrolla la distribución de los cuidados, lo que lleva a analizar el género en tanto relación de desigualdad. Otro de los ejes es el vinculado a la producción femenina desde el espacio exclusivo de la crianza, lo que produce en simultaneidad la opacidad frente a la producción de las paternidades. En los casos analizados no aparece una pregunta, un reclamo ni menciones en torno a la ausencia de los padres de estas/os niñas/os.

Retomando la relación género e igualdad observamos que existe un fuerte desequilibrio de responsabilidades domésticas, económicas, cuidados de salud, reclamo de derechos en los casos trabajados. Comprender a la igualdad como valor implica tener un sentido estructural como horizonte, Graciela Morgade (2001) propone que:

- no son los individuos los iguales, sino los grupos sociales que integran;
- no son intenciones o voluntades individuales las que la posibilitan per se, sino las instituciones concretas con las cuales la sociedad se organiza y se mantiene.
- se trata de igualdad social, de derechos y posibilidades y no de "identidad", es decir, que uno se transforma en la otra.

Este posicionamiento nos permite cuestionar la premisa que afirma que todos somos iguales por el solo hecho de ser humanos, las madres protagonistas de las demandas no acceden a los derechos de sus hijos, como si lo pueden hacer otras madres, mujeres y familias. Entendemos que esto resulta por su condición social (de clase, género y salud) y por las lógicas institucionales que no atienden sus demandas, desoyen sus reclamos y por tal razón realizan la queja en la Defensoría, en tanto último entramado institucional estatal.

En relación a estas presentaciones surge del análisis la categoría de responsabilización en relación a las acciones estatales en general y a las posiciones que asumen los distintos agentes profesionales que habitan las instituciones que resultan protagonistas de las situaciones estudiadas. ¿De qué manera se anuda una posición responsabilizada de aquellos sujetos que han visto avasallar sus derechos? ¿Es posible en un contexto neoliberal asumir una posición responsabilizada?

¿En las sociedades desiguales la matriz de intervención estatal puede estar hegemonizada por lógicas de ampliación de derechos? En estas búsquedas comprensivas, nos pusimos en diálogo con Richard Sennett (2003) con su libro “El Respeto” en el que el autor nos ayuda a comprender que alguien es respetado cuando se lo considera, cuando resulta visible en la esfera pública y se lo reconoce en su autonomía. Por lo tanto, nos invita a pensar que la falta de ese respeto consistiría en invisibilización, borramiento o sombreado hasta dejar de ser visto. En sociedades desiguales, pensar las intervenciones estatales e intervenciones en lo social supone una búsqueda de reparación de algo del orden de lo estructural por lo que no se trata de relaciones entre fuertes y débiles, entre merecedores y advenedizos.

En los casos analizados, resulta con claridad un ejercicio interventivo que registra pormenorizadamente las carencias de estas unidades domésticas, las barreras que se imponen en el acceso a la escolarización, a la vivienda, al transporte. No aparece en los legajos, ni en las historias clínicas, ni en los informes inter-institucionales una referencia a la acción concreta que cada una de las instituciones realiza para eliminar esas barreras. Nos interrogamos en torno a qué cuestiones debieran generarse cuando sistemáticamente identificamos que los/as niños/as no acceden a las consultas médicas, a las terapias prescritas o a la escolaridad. Aquí cobra sentido nuevamente la idea de responsabilización ¿a quién le toca acompañar trayectorias de sujetos que ven sistemáticamente difuminarse sus derechos? ¿Por qué en algunos de los casos analizados los tiempos de intervención se cuentan en años y cada vez se vuelve a registrar que la persona adulta responsable aún no logró llevar al hospital a la niña o niño? La categoría de respeto que nos convida Sennett (2003) nos permite interpelar las situaciones analizadas:

La autonomía significa aceptar en los otros lo que no podemos entender en ellos. Al hacerlo, tratamos el hecho de su autonomía en igualdad de condiciones con la nuestra. La concesión de autonomía dignifica a los débiles, o a los extraños, los desconocidos; hacer esta concesión a los demás fortalece a la vez nuestro carácter (Sennett, 2003: 264).

La autonomía es inmanente, pero para que la misma emerja debe pensarse la intervención desde la paridad. No hay respeto posible si creo que el otro solo es carencia. Al mismo tiempo, que existe respeto en la medida que se desarrollan las prácticas de los agentes profesionales de manera responsabilizada. Cómo ya hemos señalado, el Estado es una arena de luchas, así como resultan disputas las acciones y enunciaciones sobre la pobreza, la discapacidad, las familias y las infancias.

En este sentido, la dependencia no la consideramos como un concepto opuesto al de autonomía. Esto se vuelve llamativo cuando las

nociones colonialistas de dominación y subordinación, son las que definen las formas de interacción social. Desde el modelo “rehabilitador” las Personas con Discapacidad han sido desvalorizadas y apartadas de los distintos modos de participación socio-comunitario bajo el supuesto de una dependencia –negativa e infantilizante– construida desde la individualización y la incapacidad. Soledad Arnau (2013), tomando a G. Wolbring, plantea que estos posicionamientos capacitistas se centran en una “plus valoración” de las capacidades humanas, siendo que a más capacidades más valorado el individuo será mientras que quienes tienen menos capacidades son infravalorados.

Esta idea de cuerpo minusválido, discapacitado, deficitario, aparece como parte del proceso de distribución y división de la fuerza de trabajo, en donde el capitalismo moderno segrega a los cuerpos incapaces y no productivos, destinándolos a la institucionalización y el apartamiento de todo tipo de participación socio política, cultural y económica. En los casos estudiados, el cruce interseccional de pobreza (entendida en la clave de la desigualdad) complejiza aún más ese procesamiento corporal y subjetivo de las/os niñas/os en situación de discapacidad y sus unidades domésticas.

En relación a las tensiones identificadas en el plano discursivo e interventivo entre autonomía de los sujetos y responsabilización institucional y profesional surgieron debates en relación a las medidas que los Servicios Locales de Protección de Derechos habían tomado en relación a las situaciones analizadas. Estos servicios son de orden municipal establecidos por la Ley Provincial 13298⁴ (artículo 18) constituyéndose en unidades técnico operativas que desarrollan funciones de facilitación para que niños, niñas y adolescentes que estén en situación de amenaza o violados sus derechos, puedan acceder a los programas y planes disponibles en su comunidad. El espíritu de la ley y de la conformación de estos servicios es la búsqueda de alternativas que eviten la separación de las/os niñas/os de sus familias o de las personas encargadas de su cuidado personal. No obstante, del análisis de los casos surgen cuestiones en torno a las *medidas de abrigo* las que resultan una constante en el repertorio de toma de decisiones que se han tomado en relación a la presencia de infancias pobres y en situación de discapacidad.

Julián Axat (2011) señala que el Estado, en su dimensión de intervención, tiene diferentes maneras de *castigar no penalmente a la niñez*. Una de ellas “resulta de analizar el concepto de medida de protección y el tipo de intervención estatal que la misma admite, ya no como privación de la libertad encubierta, sino como restricción de derechos

4 http://abc.gob.ar/primaria/sites/default/files/ley_provincial_de_la_promocion_y_proteccion_integral_de_los_derechos_de_los_ninos_ndeg13.298.pdf

innecesarios o desproporcionados (afectando el derecho a crecer en familia)” (2011: 11). Habiendo otras maneras de intervenir, el Estado decide segregar a los niños de sus familias en una suerte de “medida de abrigo” que en vez de ser transitoria –a veces– llega a ser de manera permanente. Y si bien, las nuevas formas de construir política estatal en torno a la infancia y la adolescencia prohíben la aplicación de medidas de protección “excepcionales motivadas por pobreza” (2011:11).

Nos encontramos en estos casos que analizamos que el 70% de la muestra había sido incluida en medidas de abrigo. ¿Qué ocurre con estos niños luego de un periodo de transitoriedad? ¿Quién o quiénes serán los responsables de garantizar la trayectoria vital autónoma y en cumplimiento de derechos de los mismos? ¿Su inserción social? ¿Sus tratamientos? ¿Su educación?

Axat (2011) señala que existiendo otras posibilidades se suele optar por las medidas más dolorosas. Las medidas de protección comunes (Art. 32 a 35 ley 13.298) y las de protección “excepcionales” (Art. 39 y 41 ley 26.061, 35 h ley 13298). ¿Qué encontramos en estos casos? En nuestra investigación, identificamos que la mayoría de las medidas tomadas se encuadran como excepcionales, desvinculando a las/os niñas/os con la preservación del ámbito familiar de contención y tomando la forma de Abrigo o guarda institucional. Esas medidas se encuentran reglamentadas en el Decreto 300 del año 2005, en su artículo 35.1 estableciendo que la “Medida de Abrigo” supone la institucionalización y permanencia del niño(o)/adolescente en casas oficiales, entidades estatales de atención social y/o de salud.

En efecto, acordamos con el autor de que en la mayoría de estos casos se priva del derecho de crecer en familia, descartando la posibilidad de atender las situaciones problemáticas dentro de ella. En este sentido entonces, el abrigo de niñas/os por razones de pobreza, exclusión, marginalidad “comete las mismas atrocidades que el Patronato desde que segrega por situación irregular (ya no penalmente) desentendiéndose de un complejo ámbito común familiar hacia un ámbito institucional asistencial” (Axat, 2011: 13).

El agravante en los casos estudiados, es que aparecen en el repertorio de respuestas las organizaciones comunitarias (ONG) y los efectores del sub-sector privado con impulso de rentabilidad. Estas posiciones diferentes de los dispositivos de atención, suponen pulsos distintos, matrices diferentes y producción de sujetos variables. Los efectores privados se encuadran en la red institucional de atención a la discapacidad con hegemonía médica.

En los casos analizados se puede observar cómo el modelo médico hegemónico se presenta como un acondicionador fundamental para que los mecanismos institucionales se activen e intervengan en

las situaciones de vulneración de derechos. Aquí, las miradas médico-pedagógicas, en su afán de perfomar a los sujetos, vienen a marcar un camino “sinuoso” y altamente expositivo, que alienta a las personas con discapacidad a que permanentemente deban buscar la certificación médica que demuestre su condición.

Por performatividad entendemos al lenguaje que se expresa a través del diagnóstico e indica, de cierta manera, qué es lo esperable en la trayectoria de vida del sujeto, operando muchas veces como modo de encasillamiento que preconfigura los circuitos posibles de habitar, los modos de ser y las posibilidades de expresar deseos, realidades y vivencias. En este sentido, el diagnóstico profesional se presenta como una “marca de fuego” difícil de revertir; escenario que se agrava cuando los derechos alcanzados para las infancias se ven vulnerados. Tal es el caso de uno de los niños de los casos analizados, cuyo diagnóstico psicológico lo declara no apto para dar testimonio ante la justicia por su propio caso de abuso. Aquí se vulnera el derecho de manifestar su propia voz en relación a un suceso que lo involucra directamente, porque no se habilitan otras estrategias desde el dispositivo médico para que esto ocurra. Así, el lenguaje médico-certificante puede ser entendido, desde la línea foucaultiana, como una tecnología, es decir, como un poder social y político, en donde aquellas construcciones de lo esperado resultan ser el efecto de las repeticiones de actos que terminan por ser naturalizados y, por lo tanto, produciendo una ilusión de lo certificadamente posible.

Sin embargo, entendemos que la performatividad generada, en algunos casos, se manifiesta de manera positiva, cuando se habilitan ciertos mecanismos de contención institucional, permitiendo que las personas en situación de discapacidad –y su entorno familiar– puedan ser alojadas de un modo más digno y humanizado. Esta es la situación de una niña que permanece internada en un hospital especializado mediante una medida de abrigo que interpusieron los directivos de la misma institución. Esto se comprende como una estrategia que desplegaron los profesionales que atendieron el caso de la niña debido a que su madre no contaba en ese momento con los recursos económicos mínimos para trasladarla a un hogar con los servicios necesarios para su cuidado.

Asimismo, observamos que la existencia de un diagnóstico junto a las condiciones de salud, permiten y habilitan que estos casos lleguen a instancias de observación e intervención de aquellas instituciones que presentan un carácter más abarcativo. Es decir, entendemos que existen multiplicidad de casos de niñas y niños que ven sus derechos vulnerados, pero que difícilmente “solo” por esta transgresión puedan tener entrada en una institución como lo es Defensoría del Pueblo; sin embargo, en los casos analizados se puede observar que el ingreso a dichas instituciones son posibles porque hay una condición de

discapacidad, aunque en algunas no se accede a la certificación. Aquí retomamos los aportes de Gutiérrez (2007) en torno a las múltiples relaciones que se desarrollan y encuadran como estrategias de los sectores tipificados como pobres. El acceso a la Defensoría tomó rostro femenino, pobre, de piel oscura y con un fuerte deseo de maternar.

REFLEXIONES FINALES

Con los debates de pobreza y desigualdad, nos acercamos a tramar las experiencias vitales de las infancias etiquetadas bajo la discapacidad, interpelando algunas de las certezas que el propio campo ha venido construyendo en los últimos 20 años. ¿Las barreras del entorno se producen de manera idéntica en todas las infancias? ¿En clave de problema social cual gravita con mayor intensidad, la pobreza o la discapacidad? En nuestro lugar de indagación, la provincia más poblada del país más austral del mundo nos cruzamos, nos inmiscuimos con nuevas preguntas a preocupaciones conocidas.

Nos interesó abordar la pregunta por los sujetos de la discapacidad, enraizando la misma en una investigación situada, que se acerca a conocer los rostros, las palabras y las demandas de este grupo que históricamente fue poco escuchado. El cruce de infancia, pobreza y discapacidad nos da pistas para pensar en la noción de sujeto.

La discapacidad como concepto, la pobreza como expresión de la desigualdad y las infancias como configuración socio histórica y cultural fueron atravesados analíticamente desde las experiencias situadas en que se produce la demanda estatal y la producción estatal sobre las vidas de las infancias en contexto de pobreza.

Entre los hallazgos identificamos los siguientes puntos:

- Persistencia de la mirada médica hegemónica para el abordaje de la discapacidad.
- Continuidad de la mirada patriarcal para la ponderación de las familias y las infancias que asisten a las instituciones educativas, de salud y judiciales.
- Incesante registro por parte de las instituciones de las carencias y dificultades de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad pero poca articulación interinstitucional e interdisciplinaria para acompañar los procesos, para cristalizar en acciones las intervenciones.
- La relevancia del organismo de garantía para activar las responsabilizaciones institucionales, el espacio estatal de control supra opera de manera favorable para el acceso a derechos de

niños, niñas y adolescentes en contextos de pobreza y con diagnósticos de discapacidad.

Finalmente, creemos en la potencia de los abordajes interseccionales como posibilidad reflexiva y comprensiva de la articulación de las relaciones de clase, género, étnica y etaria. La producción experiencial de las infancias en situación de discapacidad en contexto de desigualdad, abordada desde estas reflexiones y en busca de aportar a las disputas para generar sociedades con justicia social.

BIBLIOGRAFÍA

- Abramovich, Víctor 2006. “Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo”, en *Revista de la CEPAL* (Santiago) N° 88, abril.
- Almeida, María Eugenia 2009 “Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento”. En: Angelino, Alfonsina y Ana Rosato (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. (Buenos Aires: Noveduc).
- Ariès, Philippe 1987 *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. (Madrid, España: Taurus).
- Arnau Ripollés, María Soledad 2013 “La filosofía de vida independiente. Una estrategia política No violenta para una cultura de paz”. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(1), 93-112.
- Aversa, María Marta 2012 “Infancia tutelada. Senderos institucionales y rutinas judiciales. Ciudad de Buenos Aires, 1900-1919”. En: Elena Jackson y Susana Sosenski (Coords.) *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*. (México DF, México: Universidad Nacional Autónoma de México- Instituto de Investigaciones Históricas).
- Axat, Julián 2011 “Sobre las formas no penales del castigo para la niñez y adolescencia en la Provincia de Buenos Aires”. Trabajo para el Seminario “La responsabilidad penal juvenil en la encrucijada: aspectos problemáticos”. (Fundación Sur Argentina) Mayo- 2011 <https://www.surargentina.org.ar/sin-categoria/la-crueldad-bondadosa-por-julian-axat/>
- Barton, Len & Oliver, Mike (Eds.). 1997 *Disability studies: Past, present and future*. (Leeds: Disability Press).
- Bourdieu, Pierre 2008 *Capital cultural, escuela y espacio social*. (Siglo XXI).
- Bourdieu, Pierre 1988 “Espacio social y poder simbólico”. *Revista de occidente*, (81), 97-119.
- Bourdieu, Pierre 1991 “Estructura, habitus y prácticas”. En: *El sentido práctico*. (España: Taurus Humanidades).

- Bourdieu, Pierre 2014 *Sobre el Estado. Cursos en el Collège de France (1989-1992)*. (Barcelona: Anagrama).
- Bravin, Clara 2004 *Escuelas, familias y mujeres*. (Bs As.: Noveduc Libros).
- Carli, Sandra 1994 "Historia de la infancia: Una mirada a la relación entre cultura, educación, sociedad y política en Argentina". En: *Revista del Instituto de Investigaciones en ciencias de la Educación* (Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras - UBA, Miño y Dávila Editores) Año III, N° 4.
- Cicchelli-Pugeault, Catherine y Cicchelli, Vincenzo. (1999) *Las Teorías sociológicas de la familia*. (Nueva Visión).
- Crenshaw, Kimberle 1989 *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*. (University of Chicago Legal Forum).
- Danel, Paula Mara 2015 "Sentidos asociados a las tecnologías de la información y la comunicación en escuelas especiales". *Trabajo Social* (Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia) N° 17: 147-166.
- Danel, Paula M 2018a *Trabajo Social y Discapacidad. Intervenciones, trayectorias y temporalidades*. Paraná, Editorial Fundación La Hendidja.
- Danel, Paula M 2018b "Discapacidad: Tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el sur global" *Revista Trabajo Social Global – Global Social Work*, Vol. 8, n° 15, julio-diciembre 2018 <https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964>
- De Martino, Mónica 2010 "Ocho notas críticas sobre políticas de protección a Niños y Adolescentes en América Latina". *Revista CUHSO. Cultura Hombre Sociedad*. (Temuco) Vol 20, No 1.
- Dell'Anno, Amelia 2012 *Perspectivas sociales de la discapacidad. Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. (Paraná: UNER).
- Fajardo, Sinara Porto 2002 "Retórica e realidade dos direitos da criança no Brasil". Em Clicia María Leite Nahra & Mónica. Bragaglia (Orgs.), *Conselho Tutelar: gênese, dinâmica e tendências*. (Canoas: ULBRA).
- Favero Avico, Agustina y Danel, Paula M 2014 Discusiones desde las prácticas sociales sobre la discapacidad, entendida como concepto y campo. In *IX Jornadas de investigación, docencia, extensión y ejercicio profesional: Transformaciones sociales, políticas públicas y conflictos emergentes en la sociedad argentina contemporánea* (La Plata, octubre 2014).

- Feijóo, María del Carmen 1998 “La familia en la Argentina”. En Calvo, Silvia, Serulnicoff, Adriana y Siede Isabelino (comps.). *Retratos de familia, en la escuela. Enfoques disciplinares y propuestas de enseñanza*. (Buenos Aires: Paidós).
- Ferrante, Carolina y Ferreira Miguel, A. 2008 “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”, *Revista Argentina de Sociología*. Disponible en http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf
- Ferrante, Carolina 2008 “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina”. En *Revista Intersticios*, Vol 2, N°1. <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>
- Foucault, Michel 1978 *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. (Siglo XXI).
- Foucault, Michel 1991 “La gubernamentalidad”. En: *Espacios de poder*. (Madrid: La Piqueta).
- Foucault, Michel 2011 “Clase del 22 de enero de 1975”. En: *Los anormales*. (Bs. As.: Fondo de Cultura Económica).
- Gabrinetti, Mariana; Danel, Paula y Campagna, Verónica 2018 “Reflexiones sobre desigualdades y políticas sociales en Argentina desde experiencias colectivas de investigación.” En: Carballeda, Alfredo Juan Manuel (coord.) *Las sociedades de la desigualdad. En: Entredichos. Intervenciones y Debates en Trabajo Social*. (Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata) Dossier N°4, 4 de diciembre de 2018. Disponible en: <http://entredichos.trabajosocial.unlp.edu.ar/2018/12/04/n4-las-sociedades-de-la-desigualdad/>
- Gattino, Silvia y Aquín, Nora 1999 *Las familias de la nueva pobreza: una lectura posible desde el trabajo social*. (Buenos Aires: Espacio).
- Giberti, Eva 1995 *Hijos del rock*. (Buenos Aires: Losada).
- Giberti, Eva 2005 *La familia, a pesar de todo* (Buenos Aires: Noveduc).
- Gutierrez, Alicia 2004 “La construcción social de la pobreza. Un análisis desde las categorías de Pierre Bourdieu”. *Anduli/Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, N°2, 29-44.
- Gutierrez, Alicia 2007 “Herramientas teórico-metodológicas de un análisis relacional para los estudios de la pobreza”. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, N° 35, 15-33.
- Harwicz, Ariana 2014 *La débil mental*. (Buenos Aires: Editorial Mar dulce).
- Jelin, Elizabeth 1998 *Pan y afectos. La transformación de las familias*, (Buenos Aires: FCE).

- Jelin, Elizabeth 2004 Reflexiones (localizadas) sobre el tiempo y el espacio. En: Grimson, A (2004) *La cultura en las crisis latinoamericanas*. Buenos Aires, Clacso p. 237 - 247 <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20100918083912/grimson.pdf>
- Lenoir, Remi 1993 "Objeto sociológico e problema social". En *Iniciación a la práctica sociológica*, 57-102.
- Llobet, Valeria 2011 "Un mapeo preliminar de investigaciones sobre infancia y adolescencia en las ciencias sociales en Argentina desde mediados de la década de 1990". En: *Kairos*, 15(28), 1-20.
- Marre, Diana 2013 "Prólogo. De infancias, niños y niñas". En: Llobet, Valeria (Comp) *Pensar la infancia desde América Latina: un estado de la cuestión* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO).
- Míguez Passada, María Noel 2017 "Discapacidad en lo social: un enfoque desde las corporalidades". En: *Almenara: revista extremeña de ciencias sociales*. Facultad de Ciencias Sociales - UdelaR, Uruguay N° 9.
- Morgade, Graciela 2001 *Aprender a ser varón, aprender a ser mujer*. (Buenos Aires: Novedades Educativas).
- Nunes, Eduardo Silveira Netto 2012 "La infancia latinoamericana y el Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia (1916-1940)" En: Sosenski, Susana y Jackson Albarrán, Elena. (Coords.) *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*. (México, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Históricas).
- OMS 2001 *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*.
- ONU 1989 *Convención de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes*
- ONU 2006 *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Oszlak, Oscar 1982 Reflexiones sobre la formación del Estado y la construcción de la sociedad argentina. *Desarrollo económico*, 531-548.
- Oszlak, Oscar 2006 Burocracia estatal: política y políticas públicas. *Revista POSTData: Revista de Reflexión y Análisis Político*, (11), 11-56.
- Pantano, Liliana 2008 *Enfoque social de la discapacidad*. (Buenos Aires, EDUCA).
- Pérez Ramírez, Berenice 2014 "Discapacidad y reclusión: crítica en torno a las discriminaciones acumuladas". En Zuñiga Macías, Esther (coord.), *Discapacidad. En Revista de Trabajo Social* (Universidad Nacional Autónoma de México) N°5.

- Piedrahita, Claudia, Díaz, Álvaro y Vommaro, Pablo 2013 *Acercamientos metodológicos a la subjetivación política: debates latinoamericanos*. (Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas/CLACSO).
- Rodríguez Enríquez, Corina. 2015 “Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad”. En: *Revista Nueva Sociedad*. N° 256, marzo - abril.
- Rojas Campos, Sonia Marsela 2015 “Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia”. En *REALIS*, v.5, n. 01, Jan-Jun.
- Rosato, Ana & Angelino, María Alfonsina. (Eds.) 2009. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Noveduc Libros.
- Sennett, Richard 2003 *El respeto: sobre la dignidad del hombre en un mundo desigual*. (Barcelona, Editorial Anagrama).
- Sosa, Laura Mercedes 2009 “Reflexiones sobre la discapacidad: dialógica de la inclusión y exclusión en las prácticas”. *Ágora para la Educación Física y el Deporte*, N° 9. 57-82 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2900332>.
- Sosenski, Susana. y Jackson Albarrán, Elena. (Coords.) 2012 *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*. (México, Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Históricas). Disponible en: www.historicas.unam.mx/publicaciones/publicadigital/libros/miradas/miradas.html.
- Subirats, Joan 2006 “Algunos puntos clave sobre evaluación de políticas públicas con especial referencia al caso de las políticas sociales”. *Ánfora. Revista Científica de la Universidad Autónoma de Manizales*. Vol. 13 - pp 54 a 76 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=104678>.
- Subirats, Joan 2010 “Si la respuesta es gobernanza ¿cuál es la pregunta? Factores de cambio en la política y en las políticas”. *Ekonomiaz. Revista vacas de economía* N° 74, pp. 16 a 35 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=104678>.
- Zsulc, Andrea 2006 “Antropología y Niñez: de la omisión a las ‘culturas infantiles’”. En: Wilde, Guillermo y Schamber, Pablo (Eds.), *Cultura, comunidades y procesos contemporáneos*. (Buenos Aires, Editorial SB, Colección “paradigma indicial”).
- Torrado, Susana 2003 *Historia de la familia en la Argentina Moderna 1870-2000*. (Buenos Aires: Ediciones de la Flor).
- Vallejos Indiana 2005 “La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social”. *Revista Torcida*, Editada por la Coordinadora Universitaria por la Diversidad Sexual. Año I Número 1 / Octubre de 2005, Chile.

Vallejos, Indiana; Kipen, Esteban; Almeida, María Eugenia; Spadillero, Agustina; Fernández, María Eugenia; Angelino, Alfonsina; Lipschitz, Aarón; Sánchez, Candelaria y Zuttion, Betina 2005 “La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos”. En Rosato, Ana y Vain, Pablo Daniel. (coord) *La construcción social de la normalidad*. (Buenos Aires: Noveduc).

CAPÍTULO V

“DISCAPACIDAD” DESDE Y EN LOS PUEBLOS INDÍGENAS EN ABYA YALA/AFRO/LATINO/ AMÉRICA: APROXIMACIONES DESDE COLOMBIA (MUNDO ÊBÊRA EYÁBIDA) Y MÉXICO (MUNDO AYÜÜK JÄÄY)¹

Alexander Yarza de los Ríos y Zoila Romualdo Pérez

El pensamiento postabismal proviene, así, de la idea de que la diversidad del mundo es inagotable y que esa diversidad todavía carece de una adecuada epistemología. En otras palabras, la diversidad epistemológica del mundo todavía está por construir.

Boaventura de Sousa Santos, 2015: 39

INTRODUCCIÓN

Los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad se encuentran en un estado de germinación, consolidación y expansión (Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez Ramírez, 2019). En su propia diáspora y proliferación, las perspectivas interculturales y decoloniales todavía se encuentran abriendo sendas, caminos y trayectos, tal como se viene haciendo por siglos en las montañas y selvas, al lado de los ríos o en la espesura de la noche, alrededor del fuego y en la espiralidad de las danzas, los cantos y los silencios.

Recientemente viene emergiendo una *zona liminal o fronteriza* de creciente focalización en las intersecciones entre indigenidad-discapacidad. No tienen una historia unívoca ni una misma genealogía. Se puede apreciar su heterogeneidad en las perspectivas divergentes del

¹ En este capítulo conversan resultados y análisis de las siguientes investigaciones: Alexander Yarza de los Ríos. *Caminos hacia una desmecanización de la “discapacidad” desde los saberes indígenas ancestrales en Colombia: tejidos hacia un canasto pluriversal con los nichos vitales Murui Muina y Êbêra, en el Sur Global*. Tesis doctoral. Doctorado en Educación. Universidad de La Salle, Costa Rica. Zoila Romualdo Pérez. *Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y su configuración por el contexto social y cultural*. Trabajo de investigación. Maestría en Enfermería. Universidad Nacional Autónoma de México, México.

Norte y el Sur Global: desde los informes transnacionales de discapacidad y de pueblos indígenas, o las recomendaciones brindadas a los países por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas; hasta las investigaciones transdisciplinarias, históricas, etnográficas, literarias, pedagógicas o en los bordes de los saberes en los mundos indígenas, ya sea en Argentina, Australia, Brasil, Canadá, Chile, Estados Unidos de Norteamérica, México, Nueva Zelanda o Colombia.

Esta suerte de “constelación discursiva”, *grosso modo*, se mueve desde discursos y paradigmas moderno-coloniales mecanicistas sobre discapacidad (normo-tecnocéntricos), entrelazados con visiones mono/multiculturalistas y racistas sobre los pueblos indígenas, hasta percepciones interculturales, insumisas, críticas y decoloniales que se urdimbran en un horizonte de transformación radical de las injusticias, inequidades y en la transición civilizatoria hacia unas sociedades post-capitalistas, ecozoicas o del Buen Vivir. La “ideología de la normalidad” la encontramos en el fondo de la primera arista, mientras que en la otra aparecen los reconocimientos, el pluralismo epistemológico, las heterarquías de la humanización, las alternativas al desarrollo o altermundismos, el cosmopolitismo subalterno o las Epistemologías del Sur.²

En nuestro caso, creemos que todavía es necesario sabernos y reconocernos en el espejo de esa zona liminal, en tanto que comunidad in-disciplinar o desdisciplinar del Sur Global: ¿Quiénes somos y vamos siendo (o dejamos de ser)? ¿Qué hacemos, sentimos, producimos o cocreamos (o qué aún no)? ¿Para qué investigamos, educamos, militamos, luchamos (y con cuáles obstáculos, sesgos, limitaciones, restricciones)? ¿Dónde nos enraizamos y territorializamos (y de qué lugares somos despojados)? ¿Desde cuáles paradigmas combatimos, hablamos o danzamos (y por qué los encarnamos)? ¿De qué maneras transitamos civilizatoriamente, con esperanzas, resistencias y revivencias? Este trabajo es uno de nuestros primeros movimientos espejales.

2 Los contornos textuales y finalidades de este capítulo nos restringen hacer una descripción, aunque sea sucinta, de esa constelación y su pluriversalidad constitutiva. Sin embargo, dejamos un ejemplo de cada arista mencionada, sin detallar los matices, pliegues, repliegues, vertientes, nichos, que existirían entre una y otra. En una orilla, los respectivos informes sobre discapacidad y pueblos indígenas de la Organización de Naciones Unidas (que serán interpretados por nosotras más adelante). En otra orilla, el monográfico coordinado por Karen Soldatic y John Gilroy, de Australia, en la *Revista Disability and the Global South*, Vol. 5, No. 2 (2018), titulado: *Intersecting Indigeneity, Colonisation and Disability* (con quienes dialogamos en este capítulo).

Nosotras, Alexander y Zoila, junto con otras investigadoras, activistas, aliadas y líderes latinoamericanas, nos venimos ubicando en ese umbral dialógico e interepistémico que interpela los entramados de la “discapacidad” en los pueblos originarios, ancestrales o indígenas (y otras ancestralidades, como las afrodiaspóricas o gitanas; en otras palabras, con la etnicidad), que profundiza en las cosmovisiones, cosmogonías y visiones, al tiempo que se sumerge en la vida cotidiana, en sus interferencias, conflictos, desafíos o lecciones hacia Occidente, decolonizando la misma “discapacidad”.

Sentipensamos nuestras perspectivas desde una Abya Yala/Afro/Latino/América, de la mano de Arturo Escobar (2017), específicamente, desde los bordes de una salud intercultural/ancestral/chamánica y una educación propia/crítica/intercultural, con los movimientos que implican pensar unas pedagogías y medicinas decoloniales, en las ciencias y saberes de los paradigmas emergentes.³ Esta Abya Yala/Afro/Latino/América revitaliza una antigua palabra sabia de los Kuna, hermanos mayores de Colombia-Panamá: “tierra en plena madurez”, “en florecimiento” o “tierra de sangre vital”. También desafía nuestra lengua hegemónica al introducir un nuevo léxico para entender nuestros pluriversos, en la confluencia entre lo indígena y lo afrodiaspórico, en tanto diferencial relacional, sin omitir otros marcajes o claves para pensarnos: género, edad, clase, sexualidad, espiritualidad... *discapacidad* (omitida por Arturo). Dice Escobar (2017: 57) que propone este léxico para “hacernos tartamudear” la naturalidad de la expresión América Latina: el tartamudeo lo percibimos como una práctica desestabilizadora e incómoda del orden establecido.⁴ Desde esta

3 En este encuentro fronterizo evocamos los dos tomos editados por Catherine Walsh (2013, 2017) sobre *Pedagogías decoloniales*. Sin embargo, existe toda una pléthora de trabajos en nuestra Abya Yala sobre educación, pedagogía y decolonialidad, que plantean potentes, desafiantes y revitalizados debates, praxis, modos de ser, luchas y saberes. Y, de reciente aparición, un documento de Gonzalo Basile (2018) sobre salud internacional Sur Sur. En nuestra búsqueda son exiguos los trabajos sobre una “medicina decolonial”, en su lugar se habla más de salud intercultural, etnomedicina, medicina ancestral o indígena (que no homeopática o alternativa). Sentimos que los paradigmas emergentes o de la Tercera Cultura también entran en esos bordes decoloniales, en su crítica sagaz al mecanicismo y el trabajo titánico de reconciliación de todas las ciencias en torno a una comprensión holística, compleja, cuidadosa, ecozoica... de toda la vida (Capra, 1992, 2009; Maldonado, 2013; Hathaway y Boff, 2014; Gutiérrez y Prado, 2015).

4 Esta interpretación la inspiramos en la Teoría Crip, o “Teoría Tullida”, de Robert McRuer y las recreaciones iberoamericanas de su modelo cultural (Moscoso Pérez y Arnau Ripollés, 2016; Maldonado Ramírez, 2019). Aprendido de las teorías y movimiento Queer, lo Crip resemantiza las palabras normalizadas e inferiorizadas por los discursos hegemónicos, revistiéndolas de otros sentidos: dis/ruptivos, dis/identes, dis/crepantes.

experiencia fronteriza, entrelazamos las teorías críticas en discapacidad a las vertientes *desde Abajo, con la Tierra y por la Izquierda* (y con otras corrientes críticas del Sur).

En este capítulo, compartimos algunas reflexiones, debates y conversaciones a partir de nuestros trabajos investigativos en Colombia y México, en dos comunidades originarias/indígenas (mundos indígenas), ubicándonos en unas miradas ecosistémicamente situadas, problematizando algunos discursos transnacionales, enraizándonos en cuestiones intra e interculturales en torno a la construcción de subjetividad, para finalmente dibujar un horizonte que complemente el abordaje crítico, intercultural y decolonial en discapacidad en Abya Yala/Afro/Latino/América.

NUESTRAS MIRADAS: ACERCANDO LOS TERRITORIOS, JUNTANDO LAS EXPERIENCIAS

Toda percepción está territorializada. El conocimiento está profundamente situado, encarnado o enactuado (como diría el biólogo chileno Francisco Varela, 2000), tiene unos nichos vitales de cocreación o gestación coemergente, es un tejido de sentidos posibles, un pluriverso de biografizaciones o un juego vincular de co-subjetividades (Haraway, 1995; Hathaway y Boff, 2014; Mies y Shiva, 2016; Smith, 2016; Sousa Santos, 2019). Desde esta perspectiva anidadora, nos juntamos en las experiencias disímiles y distantes, enraizándonos en una aproximación entretejible a partir de contarnos las vivencias de investigación, militancia, formación, sean personales, profesionales o espirituales. Por tanto, sintetizamos nuestra cobiografización de acercamiento a la intersección discapacidad/pueblos indígenas/comunidades ancestrales. Reconocemos que esta síntesis es imprecisa e insuficiente, aún así nos arriesgamos a palabrearla. Cada una, entonces, se escribe, comparte y expresa.

Desde Alexander. Komuyama itikue: me llamo Komuyama. Existo como germinador, hombre de crecimiento y vida. Este nuevo nombre lo recibí en 2012 de parte de un abuelo y una abuela del pueblo Murui Muina/Minika del Amazonas colombiano. Me empecé a formar como educador especial a finales del siglo XX, en una Universidad pública colombiana, alternando los conocimientos profesionales y disciplinares con el activismo social e intercultural, tanto en el movimiento estudiantil universitario como con las familias y personas especiales o con limitaciones y capacidades o talentos excepcionales (como las nombrábamos en aquellos días). En el tránsito de siglos, comencé a formarme como investigador, en lo que luego se volvería el movimiento de semilleros de investigación en América Latina. En ese fluir pluriversal me interrogaba por la *“discapacidad” en los indígenas*, y sus procesos de educación, al tiempo que conocía sobre comunidades afrocolombianas,

campesinas, homosexuales, sexualmente diversas, entre otras expresiones de alteridad u otredad. Y desde ese tiempo-espacio me apasiona, chifla e inquieta esa intersección, tejido, juntura o urdimbre.

Me autoreconozco como un activista y aliado del movimiento social de las organizaciones y personas con discapacidad, así como del movimiento indígena, feminista, afrodescendiente, campesino, altermundista y planetario (en mis nichos ecopedagógicos de agenciamiento). Desde 2007 he venido explorando esa problemática marginal, subalternizada, subteorizada y escurridiza para la pedagogía, la educación intercultural y la educación especial. Junto con una investigadora êbêra (mundo indígena colombiana), asesoramos un trabajo de pregrado de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia, pensando los encuentros y desencuentros entre la educación indígena y la educación especial (Roll Quintero, et al., 2010), en la comunidad êbêra eyábida de nusidó (Occidente), en el departamento de Antioquia (Colombia). Después de 13 años, he seguido buscando y encontrando literatura nacional e internacional, conversando con las comunidades, con las organizaciones, con colegas de otros países y universidades sobre la relación entre “discapacidad” y “pueblos indígenas/originarios”, indagando por las narrativas de origen, los procesos de humanización y educación desde los saberes y prácticas ancestrales.

Actualmente sigo entrelazándome en el Amazonas y Antioquia, departamentos en los que aún viven, habitan, ceremonian, cantan, los pueblos Murui Muina (Minika) y Êbêra (Chamí, Dóbida y Eyábida), con los cuales tengo un vínculo de ombligamiento espiritual, desde hace un buen tiempo. En mi tesis doctoral, me estoy adentrando, en las Leyes de origen, entendiendo cómo se concibió el orden del mundo y el territorio, en las funciones, roles, atributos, asignados por los creadores o la Energía originaria a esas “figuras de alteridad” que actualmente llamamos en Occidente: “personas con discapacidad”. De un modo complementario, estoy interactuando con y en las comunidades, y sus vínculos, prácticas, alternativas, interferencias, diálogos e intercambios en la humanización de los “indígenas con discapacidad”.

Para el presente capítulo, comparto algunas interpretaciones y sentidos del trabajo de inmersión dialógica intercultural vivido en el departamento de Antioquia, en específico del municipio de Frontino, con las comunidades de Quiparadó Alto, Medio y Bajo, y Chontaduro Bajo perteneciente al Resguardo Chaquenodá del mundo Eyábida.⁵ Hace algunas décadas vienen recuperando sus tierras ancestrales

5 Para ampliar sobre Frontino, ver la siguiente página: <http://www.frontino-antioquia.gov.co/> Sobre el pueblo Êbêra Eyábida, invitamos a profundizar en la página de Organización Indígena de Antioquia: <http://oia.org.co/>

(*Drua* o *Enjuá*, en lengua propia), fortaleciendo la organización política, la educación, la salud, las prácticas propias, etc. Asimismo viven algunas dificultades y problemáticas referidas a la alimentación, el conflicto armado, pérdida de unas prácticas ancestrales, distanciamiento territorial, entre otros. En el Resguardo Chaquenodá son 350 habitantes, entre mujeres, hombres, ancianas y ancianos, adolescentes y niños o niñas, de los cuales tenemos conocimiento de cinco “con discapacidad”. De otro lado el Registro de Localización y Caracterización de Discapacidad⁶ indica 34 indígenas con discapacidad reportados en el municipio de Frontino en el 2019. El diálogo en territorio se adelantó en el seno de un Proyecto de Mejoramiento Nutricional⁷ y constó de círculos de palabra, conversatorios, cartografías, visitas domiciliarias, participación en rituales, juegos propios, talleres, recorridos y viajes interétnicos. Especialmente se nutre con la palabra de parteras, botánicas, jaibanás (médicos ancestrales), gobernadores (líderes), padres y madres de familia, y etnoeducadores, tanto hombres como mujeres.

Desde Zoila. Soy enfermera de profesión, me formé en una institución pública ubicada en uno de los Estados con mayor concentración “indígena” en México: Oaxaca.⁸ Mi formación y mis intervenciones como profesional de la salud estuvieron condicionadas por una visión biomédica colonial. Cuando inicié mis estudios de posgrado en el programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, tuve la fortuna de conocer a una gran enfermera, maestra y excelente persona, dedicada y entregada al estudio de los pueblos originarios. En este sentido inició mi recorrido por la

6 El Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD) es una herramienta, estrategia y fuente de información oficial del Estado colombiano, direccionado por el Ministerio de Salud y Protección Social, y es un instrumento fundamental del Sistema Nacional de Discapacidad. Para ampliar consultar: <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/promocion-social/Discapacidad/Paginas/registro-localizacion.aspx>. Este Registro reproduce y legitima los discursos hegemónicos internacionalizados sobre “discapacidad” desde el Norte Global, sin atender las singularidades de los saberes y lenguas indígenas ancestrales, como lo interpelaremos a lo largo de este capítulo.

7 El Proyecto de Mejoramiento Nutricional con enfoque comunitario para niños y familias gestantes indígenas de las comunidades priorizadas en los municipios de Urrao, Dabeiba y Frontino, financiado por la Gobernación de Antioquia e implementado por la Universidad de Antioquia (2019-2020). Agradezco a las comunidades, sus coordinadores y demás integrantes del proyecto.

8 Oaxaca cuenta de 570 municipios distribuidos en ocho regiones, caracterizado por una amplia diversidad gastronómica y cultural, pero al mismo tiempo pobreza, condiciones precarias de vida y las desigualdades políticas, económicas y sociales forman parte de la cotidianidad de los oaxaqueños. A pesar de la situación, las instituciones públicas federales y estatales del país ofrecen sus servicios con énfasis en saberes y prácticas de la cultura occidental.

comunidad Mixe partiendo de una profunda reflexión sobre la situación de salud de mi tierra natal.

Nací y crecí en una de las ocho regiones del estado de Oaxaca, ubicada en la Sierra Norte: en los Mixes, mejor conocidos como *Ayüük Jääy*: gente del idioma florido (Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos indígenas, 2015) o los jamás conquistados.⁹ Soy una mujer Ayüük con creencias y saberes que he aprendido desde mi cultura, al tiempo que he conocido e interactuado con la cultura occidental. Gracias a estas experiencias, y con la guía de mi tutor de tesis, reflexionamos y compartimos sobre la originariedad de los relatos, conceptos y prácticas desde el saber situado. Fue así que inicié mi primera aproximación en el estudio de la “discapacidad”.

Dada la escasez de datos estadísticos sobre la situación de salud de la mayoría de los pueblos originarios del Estado de Oaxaca, se inició una fase de exploración de campo en la comunidad con la intención de identificar –desde mi postura como investigadora– los principales problemas sanitarios que comprometen el bienestar de las personas. Fue así que identifiqué “la discapacidad” como un problema visible ante los ojos de las familias, invisible entre los miembros de la sociedad e ignorado por los profesionales de la salud. Ante este panorama, en coordinación con mi tutora de tesis, decidimos analizar los cuidados proporcionados a las personas con “discapacidad”, enfocándonos, principalmente, en los cuidadores de niños y niñas con discapacidad quienes en su mayoría eran mujeres. No obstante, después de un primer acercamiento a las cuidadoras, no podíamos avanzar en nuestro cometido porque el concepto “discapacidad” no forma parte de la cosmovisión Mixe. Siendo Este el contexto, optamos por entender a través de la etnografía enfocada (Rashid, Vera y Goez, 2015) el paradigma o cosmovisión de los Ayüük Jääy,¹⁰ sobre lo que desde la modernidad colonial se nombra y percibe como discapacidad.

De esta manera, derivado de mi trabajo de maestría, en el presente capítulo –al igual que Alexander– comparto algunas interpretaciones y reflexiones realizadas en Tamazulápam Mixe, Oaxaca, un pueblo originario con un “sistema normativo indígena” guiado por

9 Se cree que durante tiempos de la Conquista, los españoles no lograron adentrarse a estos territorios porque las grandes montañas dificultaron el acceso, además cuenta la historia que entre los Mixes habitaba un guerrero –mitad humano, mitad Dios– quien luchaba y protegía a la gente de los invasores. Así, los habitantes de los Ayuuk Jääy conservan sus saberes y prácticas culturales y más del 93% habla su lengua natal: el Mixe (Encuesta Intercensal, 2015). La cosmovisión de los Ayuuk Jääy está vinculada a la naturaleza, la cultura, la lengua, el medio ambiente, los cuales en su conjunto permiten entender y vivir con todos los seres de la Tierra (Nop, 2012: 79-80).

10 La tesis fue desarrollada bajo la tutela de la maestra Victoria Fernández García.

saberes y prácticas ancestrales que no se corresponden con la visión dominante occidental. En la comunidad se presentan todavía algunas problemáticas tales como la falta de acceso a los servicios básicos de salud, distanciamiento territorial, conflictos agrarios y ausencia de registros por parte de las grandes instituciones sobre el contexto de la salud comunitaria. En relación a lo último, durante mi trabajo de campo, que consistió en visitas domiciliarias, conversaciones con líderes religiosos (adivinos), padres y madres de familia, autoridades municipales y personal de salud, se identificaron aproximadamente 100 personas con “discapacidad”, cifra que no se encuentra reportada en los grandes censos y encuestas nacionales.¹¹

Nosotras. Así vivimos en la simultaneidad de lo no simultáneo, entrecruzando nuestras temporalidades y territorialidades situadas, siendo el tema de la “discapacidad” un común tejedor en la búsqueda por comprender más allá del discurso o visión hegemónica generalizada en nuestras sociedades y culturas por el Norte Global. Más acá de los paradigmas dominantes en discapacidad, y del monomulticulturalismo y racismo hacia los pueblos indígenas, rescatamos y encarnamos la potencia de la multisituacionalidad, de las singularidades, del nicho territorial, de los saberes enraizados y germinados comunitaria, decolonial e interculturalmente. Desde nuestras vidas compartidas en los mundos indígenas interpelamos a Occidente: ¿y ustedes?

“INDÍGENAS CON DISCAPACIDAD”: UNA PERSPECTIVA TRANSNACIONAL

Los últimos informes mundiales sobre pueblos indígenas u originarios (2010) y sobre discapacidad (2011) emitidos por Organismos Transnacionales, permiten evidenciar que “la discapacidad” se asocia a condiciones de pobreza, salud, riesgo y vulnerabilidad. En el Informe sobre discapacidad se indica que “las encuestas [...] ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños” (OMS, 2011: 9). Mientras que el Informe sobre la situación de los pueblos indígenas del mundo, en el capítulo 5, sobre salud, refiere que “Los pueblos indígenas tienen una salud mucho más precaria, tienen más probabilidades de quedar discapacitados y de que su calidad de vida disminuya y, en última instancia, de morir más jóvenes que los demás pueblos” (ONU, 2010: 7).

11 Esta identificación o “censo comunitario” se pudo lograr mediante la participación, interés y empoderamiento de dos mujeres Mixes: Edilbertha y Adeliána. A ellas todo mi agradecimiento.

Las Naciones Unidas recientemente han creado un área de trabajo sobre personas indígenas con discapacidad (ONU, 2016). Según sus cálculos, a la cifra estimada de 360 millones de personas indígenas, el número de personas indígenas con discapacidad en el mundo es de alrededor de 54 millones (ONU, Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas, 2013). Tanto en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (ONU, 2006: preámbulo p) como en la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los Pueblos Indígenas (ONU, 2007: artículo 21 y 22), se alude a las *personas con discapacidad indígenas* o *personas indígenas con discapacidad*, destacando la preocupación por su difícil situación de múltiple discriminación y exhortando a la adopción de medidas que presten particular atención a los derechos y necesidades especiales de las/os ancianas/os, las mujeres, las/os jóvenes, las/os niñas/os, y las personas con discapacidad indígenas.

Por ejemplo, el Comité sobre Derechos de personas con Discapacidad de las Naciones Unidas emitió sus recomendaciones a Colombia en 2016, insistiendo en la creación y fortalecimiento de consultas a las organizaciones de personas indígenas y afrocolombianas con discapacidad, en que se considere la “discriminación interseccional” por pertenecer a comunidades afrocolombianas, raizales o indígenas, o vivir en área rural, remota o aisladas, entre otras. Cabe mencionar que Colombia cuenta con una Ley Estatutaria de Discapacidad, Ley 1618 de 2013, en la que se reafirma el compromiso antes mencionado con la Convención, y desde el Consejo Nacional de Discapacidad se coordina todo el Sistema Nacional de Discapacidad.

Del mismo modo, el mismo Comité recomienda en 2014 a México acciones específicas para combatir casos de discriminación interseccional, basadas en la discapacidad, edad, género, pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad. El Comité hace hincapié en que la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación sea traducida a todas las lenguas indígenas. En este sentido, todas las recomendaciones emitidas tienen mayor énfasis en el principio de igualdad de condiciones e inclusión prestando particular atención a personas que viven en zonas rurales y comunidades indígenas. Para dar cumplimiento a dichas recomendaciones, en México existe el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, regida por la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Comisión Nacional de Derechos Humanos [CNDH], 2016).¹²

12 Para ampliar sobre estas recomendaciones de la ONU y los informes de los Estados se puede visitar la siguiente página: <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/crpd/Pages/CRPDIndex.aspx>. En cada uno de nuestros países la sociedad civil y la

En este estado breve e inicial de cosas, a escala transnacional y nacional, consideramos pertinentes y necesarias relevar tres cuestiones:

- Hacia los pueblos indígenas, *la discapacidad* se asocia directamente a *cuestiones de salud*, entrando en la trama moderno-colonial mecanicista y binarista sobre normalidad–anormalidad, salud–enfermedad, que inferioriza y desplaza las narrativas de origen sobre la misma “discapacidad” (o sus conceptos propios, saberes, sistemas simbólicos y visiones endógenas). Pareciera que se entiende desde una patologización universalizante del otro en los otros. Mientras en el Norte Global, y en la mayoría de nuestros Estados, se suscriben las orientaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), en el Sur Global se erigen unas epistemes alternativas a Occidente.
- En las interfaces entre discapacidad e indigenidad emerge la “doble discriminación” o la “discriminación interseccional” como categorías analítico-descriptivas desde las teorías sociales con efectos en los regímenes de mirada y en las políticas públicas, con especial atención, para nuestro caso, en educación, salud y vida en comunidad. No obstante, se prescinde de un punto de vista endógeno o propio (Smith, 2016) que no subordine las cosmovisiones y cosmogonías indígenas a las “palabras del dominador”.
- Si bien se hace la salvedad en la Declaración, en la Convención se evidencia una *tendencia normalizadora y asimilacionista* a la sociedad dominante hacia las personas con discapacidad indígenas o personas indígenas con discapacidad, en tanto el discurso de derechos los ubica en función de su garantía y acceso en las condiciones hegemónicas de producción y conducción de la vida en las sociedades contemporáneas, sin críticas sistémicas, contrahegemónicas o subalternas a sus ideales de humanización, educación o salud (desde horizontes decoloniales, interculturales y críticos).

Los Centros de Producción del Norte Global sobre Discapacidad despliegan una discursividad en estas instituciones y organizaciones, y en sus informes, documentos, recomendaciones e instrumentos, que conllevan a una suerte de unificación de una aparente visión única

academia presentaron diferentes informes alternativos o sombra. Cabe señalar que en el de Colombia no se explicitaron consideraciones relativas a la intersección entre etnicidad-discapacidad, mientras que el de México hizo parte de uno de los cinco ejes transversales, en la dimensión *grupos con alto grado de marginación*, al lado de las mujeres y las/os niñas/os.

sobre discapacidad. Sin embargo, como plantea sagazmente el historiador francés Gildas Bregain (2018): “Existen una gran diversidad de saberes sobre la discapacidad, con una legitimidad variable, y con actores fundamentales para seleccionar y dar legitimidad a las ideas, en el que las normas internacionales constituyen documentos normalizadores, que reducen el número de utopías y de alternativas concedidas por los actores [lo que nos lleva] a descolonizar el saber de la influencia anglosajona [y de todo el Norte Global]”.

De igual modo, de la mano de Soldatic y Gilroy (2018), concebimos que la intersección entre discapacidad y etnicidad/indigenidad se encuentra atravesada por el colonialismo y la colonialidad, y por tanto, amerita una decolonización profunda. En nuestro caso, este giro decolonial revitaliza las lenguas y los significados profundos de vida,¹³ así como la vida comunitaria, cotidiana, en sus tensiones e interferencias con los mundos coloniales.

INTERCULTURALIZANDO Y COMUNALIZANDO EL “SUJETO DE LA DISCAPACIDAD”

A partir de las investigaciones y trabajo colaborativo en, con y desde las comunidades indígenas en Colombia y México proponemos algunas reflexiones sobre la construcción de subjetividad en la discapacidad que abren a posibilidades epistémicas y ontológicas que complementan las perspectivas canónicas y ortodoxas de los modelos tecnomédico, social, cultural, materialista, feminista o político de la discapacidad, así como de las teorías sociales y culturales del Norte Global que las sustentan.

De igual modo, los procesos de construcción y germinación de las subjetividades transitan por unas prácticas y saberes ancestrales que se enraizan en lenguas nativas no hegemónicas, en nichos vitales y territorios con lógicas y entramados que se mueven entre lo ancestral y lo colonial/occidental. Los saberes indígenas no tienen la palabra “discapacidad” (u homónimas) como marcador de diferenciación social, cultural, existencial, etc. Hasta donde tenemos conocimiento en todos los pueblos originarios es una palabra y concepto ajeno, impuesto, exógeno. Así las cosas, las subjetividades de los “indígenas con discapacidad” emergen en un crisol: entre las montañas, las plantas sagradas, los cantos, las energías y los espíritus. Entre la sabiduría de los médicos

13 Los significados de vida se entienden como “la etimología profunda que da cuenta de la cosmogonía de la cultura de un pueblo [...] se convierten en un camino para encontrar la procedencia de las palabras, para mantener la huella de la memoria de un pueblo” (Green, 2011: 64, 67). En el siguiente apartado todas las palabras en lengua ancestral se escribirán con cursiva, mientras que las traducciones al castellano entrecorrientalas.

ancestrales y los aparatos coloniales de salud alopática y escolarización convencional. Entre las parteras, los adivinos, las botánicas, los médicos ancestrales, las madres y padres, los médicos, enfermeras y educadores occidentales. Queremos resaltar la fuerza de la lengua propia o nativa y de la interculturalidad y comunalidad en un proceso de subjetivación plural, contradictorio, desafiante, entre la indigenidad y la discapacidad.

LA PLURALIZACIÓN LINGÜÍSTICO-EPISTÉMICA DE LA DISCAPACIDAD EN LOS SABERES ANCESTRALES *EBÊRA EYÁBIDA* (COLOMBIA) Y *AYÜÜK JÄÄY* (MÉXICO)

***BAA WA WA/JAI WA WA*: HIJO DEL RAYO Y LA ENERGÍA VITAL ENVIADO POR DAYI ZEZE¹⁴**

Para el mundo o nicho vital *Ebêra Eyábida*, recuperamos la palabra/concepto *baa wa wa/jai wa wa*, que tendría varios significados. En primer lugar, “niño especial” en su correspondencia semántica con el lenguaje de los *capúniás* (mestizos), que a su vez se emparenta con “niño o niña con discapacidad” (aunque en menor uso por parte de las comunidades, más por los intérpretes y traductores en su experiencia lingüístico-epistémica con la sociedad dominante). La escuela, los hospitales y servicios de salud, las congregaciones religiosas y los medios de comunicación serían los principales agentes e instituciones que llevaron este concepto ajeno a las comunidades indígenas (durante todo el siglo XX transitando desde los salvajes, degenerados y anormales, hasta los especiales y personas con discapacidad).

En segundo lugar, desde una etimología ancestral, *baa* significa rayo y *wa wa* nacido, germinado, infante (sin distinción sexo-genérica). En los *jaibanás* (médicos ancestrales) también se conoce como *jai wa wa*, donde *jai* significa energía vital o espíritu: es decir, el niño o niña de la energía espiritual. Así es un humano que nace del Cosmos, de sus movimientos energéticos y vitales, de la fuerza en el Cielo, que es también sanadora y que alerta sobre la vida a los seres humanos y no humanos. Los misterios e influjos del rayo y de los *jais* se viven intensamente en el mundo *Eyábida*: son realidades contundentes de la vida cotidiana.

En un tercer lugar, el concepto se conecta y enraiza con los relatos de antigua o de origen,¹⁵ singularmente con la etnoliteratura y la

14 Este apartado abraza las valiosas palabras dulces caminadas con Juan Andrés Osorio, filósofo, ecopedagogo y asistente de investigación de Alexander. Así como de Luisa Alejandra Chaparro, trabajadora social del Proyecto de Mejoramiento Nutricional. Gratitud siempre con ellas.

15 En el caso de las historias de origen de los *ebêra*, la lengua castellana prevalece como la lengua dominante en los estudios publicados por los antropólogos,

oralitura de la Creación, y de los *jaibanás*. *Baa* es el rayo, es el trueno, es energía que genera vida, es como un *jaibaná* con sabiduría y poder de armonización, evoca también la unión sexual entre hombres y mujeres. *Baa* y *jai* se interfecundan. Asimismo, *jai wa wa* evoca los muñecos de madera usados en el altar de los *jaibanás*, son labrados en madera y contienen los *jais* que pueden enfermar o sanar, y cada uno tiene su patrón o encargado.¹⁶ Son potes, contenedores, así como el cuerpo del *jaibaná*, o los animales, plantas, montañas, ríos. Todo tiene *jai* (dirán los *jaibanás*).

En cuarto lugar, *baa wa wa/jai wa wa* tiene un origen teocogénico, en tanto es un ser mandado o enviado por *Dayi Zeze* (Nuestro Dios), desde el Mundo de Arriba hacia el Mundo del Medio¹⁷. El poder de los

historiadores, sociólogos, misioneros, lingüistas o literatos, los cuales están basados en narraciones que se contrabandean de las lenguas *èbèra*. Si bien las historias se cuentan en la Lengua Madre, el oyente desconoce la lengua, los saberes que se narran y el para qué se cultivan estas historias oralmente. Los relatos de origen quedan fragmentados por una visión colonizadora y etiquetados como “leyendas, cuentos, mitos o fábulas”. Dora Yagarí, líder, maestra e investigadora *èbèra* chamí, plantea que la investigación de los relatos de origen ha estado mediada por formas de estructuras lingüísticas que dificultan la comprensión de las cosmogonías y los relatos del origen del mundo *èbèra*. En su investigación reseña las obras que se han llevado a cabo desde una *mirada exógena* de los relatos de origen, es decir, que son propiciadas por *capunías* (“mestizos”), asimismo señala que “todas estas investigaciones son muy poco conocidas en nuestras comunidades, porque no se han realizado desde nuestros intereses, necesidades y dinámicas” (2017: 51). En la revisión bibliográfica que realiza Yagarí indica que: “Para la traducción y escritura al español se presenta una dificultad que está relacionada con las estructuras de ambas lenguas que son diferentes y por otro lado, existen palabras de la lengua materna *èbèra* que no tienen equivalente en el español, por eso, deben ser interpretadas. En el paso de la oralidad de una lengua materna a la traducción-interpretación a otra lengua diferente, se pierde la fidelidad de las historias, especialmente de las que fueron recopiladas por investigadores que no tenían como lengua materna el español” (2017: 51). De ahí que cuando la traducción no presenta la lengua originaria están en franco desequilibrio con respecto a un modo hegemónico de la comprensión occidental.

16 En un texto clásico del misionero Henri Rocherau de 1929, se condensan las siguientes afirmaciones que emparentamos con los *baa wa wa/jai wa wa*: “Los niños no deben comer sesos de ningún animal, pues si así lo hacen, serán muy estúpidos” (1929: 83). “Plátanos mellizos (pegados entre sí) no pueden comer las niñas, pues, cuando sean madres, lo serán de mellizos y a esto lo temen y lo tienen a feo y ridículo” (1929: 83). “Como preservativos contra el rayo tienen los siguientes: al nacer el niño o niña, se le untan los labios de barro mojado, o lo frotan con mariposas pequeñas, antes de alimentarle la primera vez. Cuando, estando en su hamaca, haya tempestad, se le pone una totuma sobre el estómago, como preservativo. Las personas mayores deben salivar al estallido del trueno” (1929: 83). “En espejo de *jaibaná* no ha de mirarse ninguno, principalmente las mujeres, pues se enceguedrán” (1929: 84).

17 Para el pensamiento ancestral *èbèra* (así como para otras visiones indígenas), existen tres mundos: el Mundo de Arriba, del Medio y de Abajo. Yagarí lo sintetiza de

jaibanás no puede crear un *baa wa wa/jai wa wa*, solamente *Dayi Zeze*. Hemos recuperado dos causas comunes en las comunidades: la burla y el incesto. Siendo así el orden cósmico de la vida, cuando una madre o padre se burlan de un *baa wa wa /jai wa wa*, o tienen relaciones sexuales entre parientes, la Energía Primigenia manda o envía un *wa wa* como lección y enseñanza vital: respetar, cuidar y seguir las guías y consejos de los sabios, que se remonta hasta el mismo origen. No es un “castigo”, un “mal”, ni una “maldición” (como sí parece que acontece en otras comunidades indígenas o ancestrales).¹⁸ Y, por tanto, existe una diversidad de *baa wa wa/jai wa wa*, con sus propias palabras/conceptos, características o atributos (según los ciclos vitales o curso de vida), roles y posiciones culturales, entre otros.

Finalmente, por ahora, desde el jaibanismo y los saberes de la parte-ría, *baa wa wa/jai wa wa* sería una “Enfermedad de Dios”, no de *capúnia* ni de *jai* o indio o de no indígena;¹⁹ al mismo tiempo, los germinados del rayo “no son enfermos” (aunque digan “enfermedad”). En un horizonte complementario, existe todo un sistema de prácticas, consejos y reglas para la gestación y el nacimiento, que implican plantas sagradas, preparaciones, limpiezas y purificación de alimentos, relación con el arcoiris o el rayo, tiempos de actividades, roles de género y culturales, entre otros, que se entrelazan con la génesis, cuidados, vínculos, saberes y prácticas ancestrales en torno a *baa wa wa/jai wa wa*.²⁰

la siguiente manera: “[...] en el mundo de arriba viven la luna, que es la Diosa Tachi Nawe; el sol, es el Dios Tachi Tsetse (Tachi Ākore). En el mundo del medio, que es *ēuja-iūjā-oeja* (tierra) fue entregado a Karagabí para que viviera con los Embera. El mundo de abajo lo entregaron a Thruthruika para que viviera con los *chiamberā*, *yaberārā* o *dojāverārā*.” (Yagarí, 2017: 43) Para ampliar se pueden consultar los siguientes trabajos: Domicó, Hoyos y Turbay, 2002; Arias Valencia y López Restrepo, 2014.

18 La intersección entre indigenidad y discapacidad también nos posibilita explorar bordes que invocan una reflexión bioética intercultural y del cuidado común, en tanto crítica a ciertas prácticas deshumanizantes (como se viven y reproducen en Occidente). Por ejemplo, en Colombia se ha documentado el abandono en la selva de niños con discapacidad (Cruz Cubillos, Gómez Ballesteros, Peña Rodríguez y Peña-loza Garzón, 2010) y en Brasil los infanticidios indígenas (Suzuki, 2007).

19 Esta distinción es esencial para el mundo *Eyávida*. Las “Enfermedades de Dios o enfermedad que viene de arriba”, tienen un origen o causación mágico-cósmica, que religa los mundos a la divinidad originaria y el proceso de salud-enfermedad al intercambio permanente de energías entre los seres vivos de todos los mundos. Se puede profundizar en Arias Valencia y López Restrepo (2014).

20 Estos sistemas son consejos o guías prescriptivas y se transmiten oralmente por parte de los *jaibanás*, parteras, botánicas, etnoeducadores o educadores propios, gobernadores y algunas madres y padres. Su descripción y análisis exceden las intenciones y límites de este texto. No obstante, igual que en el caso *Mixe*, integran la diversidad epistemológica del mundo.

“DISCAPACIDAD” COMO UN “TIPO DE PERSONA”: UN CONCEPTO DESDE EL SABER ANCESTRAL AYÜÜK²¹

Para el nicho vital o cultura de los *Ayüük*, existen *tipos de personas* que son caracterizadas e identificadas de acuerdo a su integridad física y funcionamiento del cuerpo, porque varía la forma de ser, estar y vivir en comunidad y familia. En esta clasificación no se incluyen a las personas con alteraciones psicológicas y/o sociales, etc., porque recibirían otra identidad y subjetividad.²²

Desde la lengua ancestral Mixe existen tres tipos de personas: los *Ējy Jäy*, los *Pä’am Jäy* y los *Määt Jäy*. Cabe mencionar que no existe una traducción lineal o unívoca al castellano que describa el significado de dichos conceptos. Sin embargo, exploramos algunos de sus sentidos de vida tras varias entrevistas a miembros de la comunidad y adivinos (conocidos como *xëmapyé*, es decir, “sacerdote lector del calendario”).

Ējy Jäy son personas íntegras físicamente, trabajan y son autosuficientes para satisfacer sus necesidades de la vida diaria. Mientras que *Pä’am Jäy*, son aquellas que sufren una dolencia manifiesta en el cuerpo que les impide realizar las actividades de manera acoplada a su cotidianidad. La condición de *Pä’am Jäy* tiene un límite de tiempo desde que inicia hasta que desaparece; se espera que un *Pä’am Jäy* vuelva a ser *Ējy Jäy*, aunque no siempre sucede así y es cuando ocurre la muerte del *Pä’am Jäy*. Para que esto último no ocurra, desde la cultura, se realizan dos tipos de intervenciones, que pueden ser simultáneas en su ejecución: la primera se trata de una práctica ancestral que consiste en acudir al *xëmapyé* para que él o ella con la lectura del maíz identifique la causa y defina el camino a seguir. Tradicionalmente se realiza un ritual de adoración a la madre naturaleza para pedir por el *Pä’am Jäy*, al mismo tiempo las familias “visitan al doctor”²³ (como práctica ajena o exógena), tomando en cuenta que en la actualidad la cultura tiene influencia del sistema de salud occidental.

Por último, encontramos a los *Määt Jäy*, aquellos individuos que no son completamente autosuficientes, requieren de asistencia y cuidado para satisfacer algunas de las actividades de la vida diaria;

21 Este apartado se construyó con la asesoría y coordinación de la maestra Victoria Fernández García.

22 Los participantes en la investigación no incluyeron en sus narraciones a personas con estas características, sino que hicieron referencia solo a lo físico; sin embargo consideramos que es un punto de quiebre para cuestionarnos desde la cosmovisión de los pueblos originarios en relación a lo que desde la colonialidad clasificamos como discapacidad intelectual o deficiencia mental.

23 Frase utilizada por los *Ayüük Jäy* cuando visitan un profesional de la salud occidental del sector público o privado.

básicamente son personas que tienen un grado o nivel de dependencia por alguna “deficiencia física”. Aunque son un tipo de persona que adquieren esa identidad y subjetividad desde el nacimiento o en el trayecto de la vida, no pueden volverse Ējy Jäy, pero sí puede transitar hacia Päm Jäy, condición asociada principalmente por el mal al *Tona*.

A manera de desentrañar etimológicamente el concepto de *Mät Jäy*, *Jäy* es “persona”, y *Mät* hace referencia a “algo que no sirve”, “algo descompuesto o echado a perder”.²⁴ La interpretación depende del contexto y objeto de referencia. Si bien un aparato electrónico puede estar descompuesto, también lo puede estar un alimento, ambos elementos pueden “componerse o arreglarse”, o pueden desecharse si no son funcionales; es decir *Mät* es un término aplicado principalmente para caracterizar a objetos inanimados. De otro lado, un *Jäy Mät* no quiere decir que se trate de una “persona descompuesta” o “que no tenga arreglo”, sino todo lo contrario: para las cuidadoras y los adivinos son *hijos enviados por Dios* que son *ëmanâxy*, “frágil como una flor”, cuya existencia solo podrá ser posible si se le cuida de una manera amorosa y minuciosa para conservar la vida. Entre las narrativas de las cuidadoras, los adivinos y algunos miembros de la comunidad rescataron tres causalidades importantes: brujería a la familia o directamente al niño; violaciones de reglas y normas sociales y religiosas; y el mal al *Tona*,²⁵ condición que trae como consecuencia el repentino desequilibrio del bienestar de la persona *Mät Jäy*, convirtiéndose en una persona *Mät Jäy* y *Päm Jäy*.

El *Tona* es un ser místico y misterioso, muchas veces asociado a un animal salvaje. Afirman los *xëmapyé* que todas las personas tienen un *Tona*, pero se desconoce qué o cuál es el *Tona* de cada uno. El *Tona* sería un equivalente de *Jai*. Se sabe que cuando el cuerpo de una

24 Cabe mencionar que también existen denominaciones específicas, según el tipo de “deficiencia” del cuerpo: “ciego” es *Jëntëny*; “sordo” es *Nät*; “mudo” es *Úm*. En futuras investigaciones y publicaciones profundizaremos sobre estos otros tipos de personas.

25 El individuo está formado por dos “almas”, una mortal y otra inmortal *tso'ok* (*tona*, *tonalli*), que corresponde a la visión indígena. La *tona*, *tso'ok*, se adquiere cuando coincide el nacimiento de un individuo y el de un animal, por lo que *tona* e individuo correrán durante toda su existencia suertes paralelas. Para conocer la *tona* del recién nacido, se recurre a consultar el calendario ritual y la lectura de la ceniza. Las *tonas* están clasificadas en “fuertes-buenas”, poseídas por los curanderos, las “fuertes malas”, características de los brujos y las “débiles” (buenas o malas), poseídas por el común de los seres vivos. El calendario ritual también llamado *tonalamatl* es consultado para conocer la suerte o destino de las personas. Su consulta se hace con granos de maíz colorado, los cuales se dejan caer sobre un petate o esterilla y el especialista se encarga de hacer la lectura correspondiente. Otro tipo de calendario es el agrícola que consultan los más ancianos para conocer las condiciones meteorológicas.

persona sufre una dolencia (vg. dolor, fiebre, vómito, diarrea) es porque al *Tona* le ocurrió algo, posiblemente se haya lastimado o alguien le haya hecho una brujería, en ambos casos el efecto inmediato reside en la persona. Así cuando una niña o niño *Määt Jääy* también es *Pääm Jääy*, seguramente su *Tona* está sufriendo algún mal, en ese caso la familia tiene que acudir con el *xëëmápyé* para que Este –junto con la familia– ofrende en lugares sagrados [exclusivos para dejar el mal o pedir el bien del *Tona*] con la finalidad de que la niña o niño *Määt Jääy* y *Pääm Jääy*, recupere su identidad y su estado armonioso; si no se hacen estas ofrendas la persona continuará con su malestar.

Como puede apreciarse, en ambos mundos indígenas existen palabras y conceptos propios para nombrar, distinguir y percibir las diferencias corporales, mentales o espirituales de los seres, al mismo tiempo que prácticas ancestrales que conviven con el mundo occidental colonial. Todavía requerimos mayor profundización y complejización para continuar adentrándonos en las lenguas propias y complementar el pensamiento crítico contemporáneo en “discapacidad”. Sin embargo, podemos afirmar que existe un abismo y una interferencia entre el discurso médico occidental y los saberes ancestrales que implican una decolonización profunda de los sistemas categoriales/nominales que etiquetan, clasifican y jerarquizan la vida (Anzaldúa, 2015).

En el fondo se configura una inconsistencia epistémica en las lenguas que conllevan a procesos de subjetivación radicalmente otros: el retorno a lo mágico-cósmico nos acerca a las teorías cuánticas de la cosmogénesis y de la Unidad Holística de la Vida. Asimismo queremos resaltar que en los *Eyábida* y los *Mixes*, los *baa wa waljai wa wa* y los *Määt Jääy*, no son “portadores de enfermedades” desde la dimensión convencional, ortodoxa o alopática del Norte Global. Su singularidad no deviene del binomio salud-enfermedad o normalidad-anormalidad, como lo ha construido el Mundo Único moderno/colonial/occidental: son las energías vitales, el misterio, la espiritualidad, lo místico, la confluencia e intercambio de Mundos. Se revitaliza, entonces, esa religión cosmogénica espiritual de nuestras existencias.

¿EL PODER VIVIFICANTE DE “LO COMUNAL”?: TENSIONES Y PARADOJAS

La investigadora Minerva Rivas Velarde (2018) adelantó un estudio con indígenas con discapacidad en Australia, México y Nueva Zelanda en el que su auto-identificación y experiencia se desvinculaba de la “discapacidad” (en tanto concepto ajeno occidental), reconociendo su “deficiencia” (*impairment*, en inglés) como una característica particular en su existencia que no disminuye sus contribuciones a la familia y comunidad. Se autoperciben como indígenas y no como

“personas con discapacidad”: “celebrando la singularidad individual, percibiendo que los cuerpos, las mentes y los espíritus de los individuos son parte de un continuo que va más allá de su existencia temporal. Cuando surgieron reflexiones negativas sobre la deficiencia, estos fueron acusados de juicios morales y de dolor, pero finalmente hubo una aceptación positiva de su singularidad” (Rivas Velarde, 2018: 14. Traducción nuestra).

El entramado de interacciones comunitarias, desde Abajo y con la Tierra, implica entender que el “sujeto indígena con discapacidad” nace en comunidad, como hijo o hija de la Tierra, y se concibe como un modo de devenir sujeto comunitario, en los espacios, vínculos y prácticas territorializados y situados, como sucede para los nacidos entre los *Mixes* o en los *Eyábida*. Sin embargo, entre la vida comunal también se presentan contradicciones, tensiones, prejuicios, dilemas y prácticas de aislamiento/alejamiento o discriminación hacia los *baa wa wa/jai wa wa* y los *Määt Jääy*. Complementando la perspectiva crítica de Rivas Velarde, consideramos necesario y pertinente rever otras vivencias situadas para seguir decolonizándonos.²⁶

En el caso de los *Mixes*, parecen estar relacionados con los saberes ancestrales en tanto una suerte de “castigo” impuesto por violación de norma social y religiosa (McElroy, Davis, Hunt, 2011; Fontes, 2014) de los padres o miembros de la familia. Por consiguiente, la familia “aleja, o aísla” a la/el niña/o de la comunidad, manteniéndolo en soledad entre las espesuras de las montañas. En estos contextos, las/os niñas/os reciben un *cuidado mínimo* para satisfacer sus necesidades básicas, restringiendo sus experiencias de aprendizaje y participación comunitario, vital y ancestral.

En una de las visitas realizadas a una de las familias, se encontraba Chuy (seudónimo), un joven encerrado en una jaula grande (aproximadamente 2.5 metros cúbicos). Ese pequeño lugar era su hogar, su espacio vital; en él desayuna (café con pan o tortilla remojada en café), come (guisados como caldo de frijoles, caldillo de hoja de aguacate, tortilla blanda con sal, etc.) y cena (atole, té, o café con pan), y aunque no está consciente de lo que acontece allá fuera en las frías calles de la comunidad, y está encerrado entre las cuatro paredes, tiene necesidades de alimentación, de baño, de eliminación que tienen que ser atendidas y cuidadas.

26 En América Latina y el Caribe existen un puñado de trabajos sobre indigenidad y discapacidad, en el que se pueden apreciar una variedad de prácticas, saberes, interferencias, interfases, intercambios, problemáticas, alternativas, etc. En este apartado optamos por compartir unas experiencias que dejan abiertas perspectivas aporéticas o paradójales de la diversidad epistémica en tensión con la ideología de la normalidad moderno-colonial occidental.

Ahí donde ingiere sus alimentos también micciona y defeca. El espacio se lava al menos una o dos veces al mes. El baño puede demorar hasta siete días o más, un poco por el clima frío y otra por la agresividad del joven cuando alguien se le acerca. La madre refiere falta de atención y cuidado (menos apoyo económico) por parte del padre biológico, y es ella quien se encarga del cuidado del joven junto con su hijo mayor. El hermano de Chuy se encarga de movilizarlo porque para la madre representa mucho esfuerzo y desgaste físico. Aunque el deseo de la madre por cuidar a su hijo es grande, la falta de recursos económicos para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria la orillan a mantenerlo aislado y en soledad, encerrado entre la madera de la jaula que le mandó a fabricar con el objetivo de “protegerlo” de accidentes en la calle, de las críticas sociales y para no vivir con el temor de que su hijo desaparezca y se pierda entre los territorios alejados y no lo vuelva a ver nunca más.

En relación con lo anterior, si bien se habla de una práctica de *cuidado precario o mínimo* desde el punto de vista de la perspectiva occidental, dentro de la cultura *Mixe*, se trata de un *cuidado de sobrevivencia* en el que intervienen las plegarias hacia la Madre Naturaleza. Es importante aclarar que las familias con algún *Määät Jääy* realizan *ënatëjketjp*²⁷ para pedir a la Madre Tierra bienestar, salud y, sobre todo, fortaleza para sobrellevar cada una de las dificultades propias de la vida. Las necesidades de cuidado relacionadas con la alimentación, el baño, la movilidad, están limitadas por factores relacionados a la economía de cada familia y muy alejado de los cuidados propuestos desde la práctica biomédica colonial. Cada familia adquiere y desarrolla habilidades y prácticas de cuidado. Desde la comunidad, las personas buscan apoyar a las familias con despensa, ropa de segunda mano y demás recursos de cosecha regional como el frijol y el maíz. Considerando la dimensión espiritual de la comunidad, cada año se celebra una “misa”²⁸ para pedir por el bienestar del pueblo y entre ellos se ora por las familias y la salud. Desde esta perspectiva, el apoyo en la cultura es mayor a comparación de las grandes instituciones

27 “Ir al lugar sagrado a realizar costumbre”, que en el pueblo *Mixe* significa realizar una serie de rituales en esos lugares y se caracteriza por consagrar como ofrenda el sacrificio de un pollo, tamales de frijol en forma de rollo envuelto con hoja de maíz, huevos, cigarros, mezcal; todo se coloca sobre una hoja de *achira*. La costumbre tiene dos razones de ser: uno para pedir a la madre naturaleza dinero, salud, trabajo, dinero, fortaleza; el otro para alejar la enfermedad, malas vibraciones y malos deseos.

28 La religión que se practica es resultado de la mezcla sincrética de la indígena y la católica, por lo que se pueden observar ceremonias, donde se hacen invocaciones a dioses antiguos, mezcladas con oraciones cristianas en ritos de fertilidad, mortuorios y de curaciones.

convencionales, porque los *Ayüük Jäy* manifiestan discriminación por parte del personal de salud del único Hospital Regional de la comunidad, negación de apoyos sociales por no cumplir con los trámites burocráticos. Es el caso del apoyo económico que ofrece el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) a las “personas con discapacidad” en el que uno de los requisitos principales es saber firmar, y aquellas personas que no cumplen este requisito le es negado el apoyo, y para los que logran pintar su firma en un papel se encuentran con otro limitante: viajar a la capital para cobrar el apoyo en un cajero automático; situación que obliga a muchas familias a buscar un “responsable” que cobre el dinero con el riesgo de que llegue o no el apoyo a las manos de la cuidadora.

El factor económico juega un papel importante, es nula la participación del personal de salud, se culpabiliza a la madre por el cuidado que proporciona a su hijo. El paradigma occidental juzga a la madre cuando busca al “adivino” para tratar de encontrar una respuesta y mejorar la condición física de su hijo. El Mundo Colonial ha generado, desde la Conquista hasta la actualidad, condiciones económicas, políticas y sociales adversas para los *Määt Jäy* y *Ayüük Jäy*.

Para el caso del mundo *Eyábida*, pudimos profundizar sobre la vida, vínculos y prácticas de un *baa wa wa/jai wa wa*, con la comunidad de Quiparadó Alto. El gobernador, las parteras, las botánicas y las madres comunitarias conocían a LAwawa (seudónimo). Es el único germinado de *Dayi Zezé* en ese territorio. En el círculo de palabra, las conversaciones y la visita domiciliaria, contaron que al nacer no sabían que era un *baa wa wa*; solamente al año percibieron que no podía caminar ni hablar como los otros *wa wa* de la familia y la comunidad. Fue el cuarto hijo. Su familia nunca buscó consejo de antigua en los *jaibanás*.

Durante esos primeros años la madre y el padre le hacían masajes, le daban alimentos preparados, como plátano, maíz, bebidas de caña de azúcar, *chiná* (cerdo), jugaban e interactúan como integrante de su nicho. Un hermano mayor generó un vínculo afectivo y de cuidado esencial mientras la madre se ocupaba de los otros *wa wa* que nacían y crecían. Solamente a los 6 años, aproximadamente (en 2019 tenía 11), acudieron al hospital de *capúnia*. Allí, según cuentan los padres de LAwawa, el médico diagnosticó “discapacidad física” y les dijo que lo tuvieran en casa: sin tratamientos, terapias, rehabilitación u otra práctica médica, rehabilitadora o terapéutica occidental (o de otra disciplina científica).²⁹

29 En el RLCPD se identifica a LAuáú con alteración de la voz, con dificultades para comunicarse y hablar, impidiéndole comunicarse con amigos, sin barreras en ningún lugar, no utiliza ningún medio para comunicarse.

Los *jaibanás* compartieron que cuando *Dayi Zéze* envía un *baa wa wa/jai wa wa*, la familia tiene que cuidarlo hasta que muera: esa es la lección en vida, y el aprendizaje en y para la comunidad. LAuâuâ ha tenido *cuidados mínimos* en su vida: alimentación, casa y limpieza personal. Hasta dónde pudimos profundizar la mayor parte del tiempo la vive en su casa, en una hamaca y en el suelo de la cocina. En pocas ocasiones participa activamente de las actividades culturales o educativas comunitarias: lo explican por sus limitaciones para hablar, caminar, socializar. El padre y la madre nos contaron que LAuâuâ gusta de mecerse en la hamaca, de ciertos alimentos, de encontrarse con su hermano mayor. Si bien conciben que “no aprende” como los demás, pudieron percibir que ha conocido su entorno y ha modificado sus gustos, gestos, señales y códigos de interacción. Sus padres han manifestado también un interés en conocer otras prácticas y conocimientos (ajenos) para transformar la vida de su *baa wa wa*: terapias, silla de ruedas y atención integral en salud convencional.

Como podemos apreciar, las vidas Chuy y LAuâuâ nos generan una interpelación por las prácticas de aislamiento y de cuidado mínimo en las comunidades indígenas de Abya Yala/Afro/Latina, así como por las condiciones estructurales de la subjetivación y de la comunidad/sociedad. Si bien no podemos generalizar, ni es nuestra intención, desde estas singularidades culturales, concebimos fundamental tanto un *distanciamiento crítico intercultural* como un proceso de *desidealización conflictual*.

La vida indígena ancestral tiene sus raíces en lo comunal, en el rescate de la sabiduría propia, de la defensa de la Tierra y todos los seres vivos, con la revitalización de las lenguas, las culturas y las visiones endógenas. El poder vivificante de lo comunitario tiene la fuerza y las claves para resignificar las prácticas de cuidado de Chuy y LAuâuâ. Es necesario y urgente vivir un distanciamiento crítico en torno a las prácticas de aislamiento y cuidado mínimo/precario (así como de los infanticidios indígenas), y en los saberes ancestrales encontramos algunas claves para esa otra decolonización intercultural. Un ejercicio paradigmático consistiría en rever “la discapacidad” desde el Buen Vivir o el Vivir Sabroso.³⁰

En todo caso, las visiones dominantes sobre discapacidad en el Norte Global nos invitan a denunciar toda práctica de exclusión, marginación, discriminación y opresión, y enarbolar los derechos

30 Existe una extensa literatura sobre el Buen Vivir de la filosofía andina o el Vivir Sabroso de las comunidades afrodescendientes. Invitamos a los lectores y lectoras a explorarse en esos universos y preguntarse por la visibilidad, reconocimiento y representación de la “discapacidad”.

humanos para dignificar toda vida. Para nuestro caso, consideramos que debemos continuar desidealizando todo paradigma o modelo sobre la discapacidad, y las personas o sujetos con discapacidad, incluso en estas otras intersecciones étnicas, ancestrales u originarias. Desidealizar lo indígena en la discapacidad también es un ejercicio crítico, decolonial e intercultural, implicando estar siempre vigilantes a los posibles conflictos interepistémicos.

Las paradojas y tensiones se multiplican y proliferan entre los mundos indígenas y occidentales. En nuestros trabajo de inmersión en las comunidades emergen conflictividades e interferencias del patrón/poder de normalización moderno colonial occidental (o también “ideología de la normalidad”, Yarza et al., 2019), lo cual se evidencia en la incidencia del aparato médico-escolar convencional (con los censos, matrículas y diagnósticos) y en los medios de comunicación (televisión e Internet, como industrias culturales de subjetivación), las prácticas de aculturación, las congregaciones religiosas, y el desplazamiento o imbricación con los fármacos, peritajes, entre otros elementos y piezas que entran en conflicto y negociación cultural con los saberes y territorios ancestrales. Todavía es necesario seguir escribiendo, dialogando y, sobretudo: cantando, danzando y relatando.

CANTOS, DANZAS Y RELATOS PARA DECOLONIZAR LA “DISCAPACIDAD” EN NUESTRAS VIDAS

La académica Suzanne Bost (2019) recupera una visión potente en la producción intelectual de Gloria Anzaldúa que es bastante desconocida para el pensamiento decolonial en el Sur Global. A partir de su experiencia vital de la discapacidad desafió las lógicas jerárquicas de identificación, etiquetamiento y diferenciación profundamente coloniales, que se expresan en el diagnóstico médico, y las subvirtió mediante el reconocimiento de experiencias transcórporeas que relievan los “encuentros místicos” y los entrecruzamientos interespecies sin juzgamientos o razonamientos antropocéntricos. La mirada de Bost con/sobre Anzaldúa remarca la potencia que tiene la teoría crítica de la discapacidad como una aliada crucial para los estudios feministas, queer/cuir y decoloniales.

Con un ángulo complementario, Rojas Campos (2015, 2019), Danel (2018, 2019) y Pino Morán y Tiseyra (2019), en resonancias con Soldatic y Gilroy (2018), insisten en la urgencia de conectar los estudios críticos en discapacidad con los estudios decoloniales y, desde nuestra óptica, también con las Epistemologías del Sur. A partir de nuestros trabajos interculturales y decoloniales con la discapacidad en los pueblos indígenas, continuamos dando aperturas a las investigaciones, intervenciones y construcciones horizontales,

insumisas y ecosistémicas que potencian los estudios pluriversales en discapacidad.

Desde esta perspectiva, la construcción de subjetividad en la intersección indigenidad-discapacidad transita por una multiplicidad de tensiones, conflictividades e interferencias. Por eso desplazarnos o desvincularnos epistémicamente de la “herida normo/bio/colonial” es un acto creativo, insumiso y de emancipación, desde Abajo y con la Tierra. Esto conlleva a estar atento a la colonización biomédico-mecanicista individual y patocéntrica producida por la imposición de la visión moderna sobre la anormalidad, la marginalidad, la especialidad (siglos XIX y XX), y de la diversidad y discapacidad (siglo XXI), tanto en las lenguas, como en las prácticas, relaciones y saberes al interior de las comunidades indígenas u originarias.

En suma, en nuestros cantos, danzas y relatos, vivimos una incompatibilidad de cosmovisiones entre la “visión teocogénica” de la discapacidad y de las prácticas ancestrales (mágico-místico-cosmogénica y, por tanto, cuántica, holística, compleja), y los discursos tecnobiomédicos coloniales (mecanicistas, reduccionistas, fragmentadores). Y, desde allí, vemos también una incompatibilidad de visiones del cosmos, los mundos, las sociedades, y las humanidades. Incompatibilidad que podría posibilitarnos la germinación de una traducción intercultural que active una decolonización de los saberes, prácticas y paradigmas en “discapacidad”.

Como invita el literato, novelista e intelectual africano Ngũgĩ wa Thiong’o (2015), las lenguas propias, ancestrales o nativas son fuente legítima de conocimiento e investigación, y son herramientas de resistencia, lucha y reconexión con el origen, la ancestralidad, con la Tierra, y, al mismo tiempo, se constituyen en un impulso para descolonizar la mente, los corazones, las manos, los cuerpos, las vidas. Al descolonizar(nos) estamos diseñando las herencias de Occidente y generando nuevos vínculos e interconexiones pluriversales para sentipensar una Tierra en equilibrio, sanación y armonización. Y así, tal vez, solo tal vez, cantando, danzando y relatando, estamos colaborando con la construcción de un pensamiento postabismal desde esa inagotable diversidad epistemológica de Nuestros Mundos.

BIBLIOGRAFÍA

- Anzaldúa, Gloria 2015 *Light in the Dark/Luz en lo Oscuro: Rewriting Identity, Spirituality, Reality*. (Durham, NC: Duke University Press).
- Arias, María Mercedes y López, Alba Doris 2014 *Potes de la enfermedad entre los embera. Patogenia y cura*. (Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia).

- Basile, Gonzalo 2018 *La salud internacional Sur Sur: hacia un giro decolonial y epistemológico*. (La Plata, Argentina: De la Comarca IDEP-ATE FLACSO, República Dominicana, CLACSO). En: <https://bit.ly/2A259DU>.
- Bost, Suzanne 2019 “Disability, Decoloniality, and Other-than-Humanist Ethics in Anzaldúan Thought” en *Disability and the Global South* (Chicago) Vol. 6, N°1: 1562-1580.
- Brégain, Gildas 2018 “La construcción conflictual de los saberes y de la ignorancia en el campo de la discapacidad. La difícil conquista de una igualdad económica y del bienestar social para los interesados”, Conferencia inaugural presentada en el *IV coloquio colombiano y I Latinoamericano de investigación en discapacidad*. Medellín, 05 al 09 de noviembre.
- Capra, Fritjof 1992 *El punto crucial. Ciencia, sociedad y cultura naciente*. (Buenos Aires, Argentina: Editorial Troquel).
- Capra, Fritjof 2009 *La trama de la vida*. (España: Anagrama).
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos 2016 “Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y su Reglamento” en: <https://bit.ly/2YWJx4k>
- Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos indígenas 2015 “Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México” en: <https://bit.ly/2BXnVdt>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2016 “Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia” en: <https://goo.gl/75kGMP>
- Cruz, María Cristina; Gómez, Paola Andrea; Peña Marby, Natalia; Peñaloza, Carolina 2010 “Abandono de niños de tribu indígena del Vaupés y la acción del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar” en *Revista CES Salud Pública* (Colombia) Vol. 1, N°1: 135-144.
- Danel, Paula Mara 2018 “Discapacidad: Tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el Sur Global” en *Trabajo Social Global – Global Social Work* (España) Vol. 8, N°15: 138-157. doi: 10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964
- Danel, Paula Mara 2019 “Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina” en Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- De Sousa Santos, Boaventura 2019 *El fin del imperio cognitivo. La afirmación de las epistemologías del Sur*. (Madrid: Trotta).

- De Sousa Santos, Boaventura. 2015 “Más allá del pensamiento abismal: de las líneas globales a una ecología de saberes” en: Sousa Santos, B. y Meneses, M. P. (eds) *Epistemologías del Sur (Perspectivas)* (Madrid: Ediciones AKAL).
- Domicó, José Joaquín; Hoyos, Juan José y Turbay, Sandra 2002 *Janyama. Un aprendiz de jaibaná.* (Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia, Centro de Investigaciones Sociales y Humanas).
- Encuesta Intercensal 2015 “Panorama Sociodemográfico de Oaxaca 2015” en <https://bit.ly/2RXTWHL>.
- Escobar, Arturo 2017 “Desde abajo, por la izquierda, y con la tierra: La diferencia de Abya Yala/Afro/Latino/América” en Walsh, Catherine. (Ed.) *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir* (Quito, Ecuador: Editorial Abya Yala). [Tomo II]. pp. 55-76.
- Fontes, Cristina 2014 “Discapacidades en niños y jóvenes Tapietes y Guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios” en *Rev Argent Salud Pública* (Buenos Aires) Vol. 5, N°19: 26-32. En: <http://bit.ly/2wjyOkk>.
- Green, Abadio 2011 “Anmal gaya burba: isbeyobi daglege nana nabgwana bendaggegala. Significados de vida: espejo de nuestra memoria en defensa de la Madre Tierra”, Tesis Doctorado en educación. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Gutiérrez, Francisco y Prado, Cruz 2015 *Ecopedagogía y ciudadanía planetaria.* (México: De La Salle Ediciones).
- Haraway, Donna. 1995 *Ciencia, ciborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza.* (Madrid: Cátedra).
- Hathaway, Mark y Boff, Leonardo 2014 *El Tao de la liberación. Una ecología de la transformación.* (Madrid, España: Editorial Trotta).
- Maldonado, Jhonatthan 2019 *Antropología crip. Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia.* (Ciudad de México: La Cifra Editorial).
- McElroy, Theresa; Davis, Alexis; Hunt, Cynthia, y Jigmet Dadul 2011 “Navigating a way forward: using focused ethnography and community readiness to study disability issues in Ladakh, India” en *Disabil Rehabil*, (Inglaterra) Vol. 33, N°1: 17-27.
- Mies, María y Shiva, Vandana 2016 *Ecofeminismo.* (España: Icara).
- Moscoso, Melania y Arnau, Soledad 2016 Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *DILEMATA*, 8 (20): 137-144.
- Nop, Xaab 2012 “Wejën Kajën: una aproximación teórica para la enseñanza-aprendizaje desde la cultura Ayuujk” en *Innov. educ.* (México) Vol.12, N° 58: 77-89.

- Organización de Naciones Unidas 2006 “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en: <https://bit.ly/2V9GX9P>
- Organización de Naciones Unidas 2007 “Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas” en: <https://bit.ly/2Z3vZ6S>
- Organización de Naciones Unidas 2010 “Informe mundial de pueblos indígenas” en <https://goo.gl/hBc7im>.
- Organización de Naciones Unidas 2013 “Estudio sobre la situación de las personas indígenas con discapacidad, con especial atención a los desafíos que enfrentan respecto del pleno disfrute de los derechos humanos y la inclusión en el desarrollo” en: <https://goo.gl/g2husY>
- Organización de Naciones Unidas 2016 “Personas indígenas con discapacidad” en: <https://goo.gl/N1CQOK>
- Organización Mundial de la Salud 2011 “Informe Mundial de Discapacidad” en <https://goo.gl/HE7JwW>
- Pino, Juan Andrés y Tiseyra, María Victoria 2019 “Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad” en *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* (Medellín) Vol. 10, N° 2: 497-521. En DOI: <https://doi.org/10.21501/22161201.2893>
- Rashid, Marghalara, Caine, Vera y Goetz, Helly 2015 “The encounters and challenges of ethnography as a methodology in health research” en *Int J Qual Methods* (Canadá) Vol. 1, N° 5: 1-16.
- Rivas Velarde, Minerva 2018 “Indigenous Perspectives of Disability” en *Disability Studies Quarterly* (Inglaterra) Vol. 38, N° 4.
- Rochereau, Henri 1929 “Nociones sobre creencias, usos y costumbres de los Catíos del occidente de Antioquia” en *Journal de la Société des Américanistes* (Francia) Tome 21 N°1, 71-105. En DOI: <https://doi.org/10.3406/jsa.1929.3658>
- Rojas, Sonia Marcela 2015 “Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia” en *Realis* (Costa Rica) Vol. 5, N° 01: 175-202.
- Rojas, Sonia Marcela 2019 “Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser” en Yarza de los Ríos, Alexander Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- Roll, Ángela; Ortíz, Carolina; Osorio, Diana; Vera, Diana Teresa; Zuluaga, Dora; Salazar, Isabel; Botero, Mónica; Ramírez, Yennifer; Sinigüí Ramírez, Sabine Yuliet 2010 “La educación especial otra: remembranzas de una travesía pedagógica” en *Revista Educación y Pedagogía* (Medellín) Vol. 22, N° 58: 153-164.

- Romualdo, Zoila 2019 “Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad y su configuración por el contexto social y cultural” Tesis Maestría. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Smith, Linda Tuhiwai 2016 *A descolonizar las metodologías. Investigación y pueblos indígenas*. (Santiago de Chile: LOM Ediciones).
- Soldatic, Karen y Gilroy, John 2018 “Intersecting Indigeneity, colonisation and disability” en *Disability and the Global South* (Salta) Vol. 5, N° 2: 1337-1343.
- Suzuki, Márcia (Comp.) 2007 *Quebrando o silêncio. Um debate sobre o infanticídio nas comunidades indígenas do brasil* (Brasilia: Atini – Vozpelavida). En: <https://cutt.ly/Fe67yKE>
- Thiong’o, Ngũgĩ 2015 *Descolonizar la mente. La política lingüística de la literatura africana*. (Barcelona: Penguin Random House).
- Varela, Francisco 2000 *El fenómeno de la vida*. (Santiago de Chile: Editorial Dolmieu).
- Walsh, Catherine (Ed.) 2013 *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir*. (Quito, Ecuador: Editorial Abya Yala). [Tomo I].
- Walsh, Catherine (Ed.) 2017 *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir*. (Quito, Ecuador: Editorial Abya Yala). [Tomo II].
- Yagarí, Dora María 2017 “Ēbērā Sō Bía (Embera de Buen Corazón), Referente de la Educación Propia. Ēbērā Sō Bía Kavabidru: Dachi Evarimiká nurēadaita”, Tesis Maestría. Medellín: Facultad de Educación, Universidad de Antioquia.
- Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice (Coord.) 2019 *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- Yarza de los Ríos, Alexander; Angelino, Alfonsina; Ferrante, Carolina; Almeida, María Eugenia y Míguez, María Noel 2019 “La ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina” en: Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coord.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).

CAPÍTULO VI

ACCESIBILIDAD Y DISCAPACIDAD EN ESPACIOS RECREATIVOS: IMAGINARIOS EXCLUYENTES

Ivonne Fabiana Ramírez Martínez
y Carla Konradis Jaliri Castellón

INTRODUCCIÓN

Como antecedentes, señalar que en 2015 realizamos un estudio sobre barreras arquitectónicas en la ciudad de Sucre y los municipios del departamento de Chuquisaca aplicando una Guía integrada para la verificación de la accesibilidad al entorno físico (Colegio Federado de Ingenieros y Arquitectos de Costa Rica, 2014) y el manual de accesibilidad (De Benito et al., 2001), se demostró que las edificaciones de las instituciones gubernamentales y municipales, presentan barreras arquitectónicas y otros elementos urbanos, mostrando que permanece la negación en el imaginario colectivo de un cuerpo no íntegro, ilegítimo y no acorde con el patrón de cuerpo idealizado y simbólico establecido por la sociedad que ocasiona que las personas con discapacidad queden desalojadas de su ciudad. Ramírez, León y Chambi (2015) en sus conclusiones más importantes mostraron que los espacios como las escuelas son los más desatendidos. Continuando en esa misma línea de investigación, en este estudio se analizan las posibilidades de juego que tienen las/os Niñas/os y Adolescentes con Discapacidad (NYACD) en espacios públicos de recreación en el municipio de Sucre en Bolivia.

Hemos englobado a las/os niñas/os y adolescentes en un mismo grupo porque en el caso de la presencia de trastornos del neurodesarrollo como el autismo, la discapacidad intelectual o la parálisis

cerebral infantil, estas condiciones ocasionan que el desarrollo no siga los hitos esperados para cada edad y en más de los casos el grupo de adolescentes tienen las áreas cognitiva, del lenguaje, la motricidad y la socialización en niveles por debajo de su edad cronológica. De ahí que en el estudio se los ha agrupado considerando porque el juego social aparece en la segunda infancia entre las edades de 3 a 6 años y en el caso de estos adolescentes se inicia tardíamente el juego social a partir del reconocimiento del otro.

El juego es tan importante para el desarrollo de las/os niñas/os que ha sido reconocido como un derecho universal para este grupo, su trascendencia en el desarrollo de la socialización es grande y la crítica que planteamos surge de observar que las/os niñas/os con discapacidad pasan gran parte de su vida en manos del sistema sanitario y las posibilidades de tiempo para el juego en espacios libres junto a sus pares son inaccesibles.

Se plantea como objetivo problematizar la inclusión de niñas/os y adolescentes con discapacidad a partir de las posibilidades de juego que ofrecen los espacios públicos ciudadanos en cuanto a la accesibilidad, la seguridad y transitabilidad y reflexionamos sobre las barreras sociales y de clase para este grupo.

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS Y BARRERAS SIMBÓLICAS

Comprender la esencia de las barreras arquitectónicas no solo significa una mirada al hecho físico, sino también a la esencia social. Es así que Farias (2019) plantea que inicialmente debemos identificar su ubicación, si es real o virtual, así mismo debemos identificar su naturaleza si es construida o natural y finalmente distinguir su impacto que podrá ser de orden primario cuando es cultural e ideológico o secundario si el diseño en sí discapacita física y/o culturalmente. A partir de esa base conceptual la autora propone que en el análisis y diagnóstico de una barrera se debe considerar el ámbito, el contexto, el espacio y el medio ambiente.

Consideramos valioso el aporte de la autora en sentido de que una barrera arquitectónica hoy en día no solo será un impedimento físico sino también social, constituyéndose de esta manera en barreras simbólicas que marginan, rechazan y/o excluyen. Los conceptos de accesibilidad, seguridad y transitabilidad no solo serán expresiones físicas emplazadas en un espacio, sino que también son expresiones sociales que se materializan en un hecho físico con la expulsión a un determinado grupo de un espacio social. Es por esta razón que la accesibilidad es entendida como la posibilidad de ingresar, permanecer y movilizarse de manera independiente en un espacio, para un disfrute en condiciones de seguridad y autonomía (Boudeguer, Prett, Squella, 2014).

En Bolivia se han tenido diversos intentos de superar las barreras arquitectónica a partir de la Ley 1678 que en el artículo 13 establece la prioridad de la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos y arquitectónicos de las nuevas construcciones, o bien la remodelación de las ya existentes, con el fin de lograr la accesibilidad de las personas con discapacidad. Para su cumplimiento en espacios públicos se estableció:

a) La eliminación de las barreras físicas urbanas en las vías y espacios libres públicos, debe conseguir que:

1. Las aceras y peatonales tengan un ancho mínimo para dos personas y una de ellas en silla de ruedas y que el piso no signifique un riesgo para las personas con bastón o silla de ruedas. Los desniveles e inclinación de las aceras y rampas, con un diseño y grado de inclinación para la transitabilidad, utilización y seguridad.
2. Los peldaños de las escaleras tengan una dimensión vertical y horizontal adecuada que facilite su utilización por las personas con discapacidad.
3. Los baños públicos sean accesibles y utilizables.
4. Los estacionamientos tengan zonas reservadas y señalizadas, cerca de los accesos peatonales, para vehículos que transporten a personas con discapacidad.
5. Las señalizaciones verticales y elementos urbanos como cualquier señalización, postes de iluminación o elemento vertical de señalización o mobiliario urbano, se dispongan de forma que no constituya un obstáculo.

Estas disposiciones reflejan el imaginario estatal que no regula el diseño y construcción de los parques infantiles, desde esta perspectiva la discapacidad está pensada en el cuerpo adulto y no en el del infante que ante la carencia de seguridad en el juego para la/el niña/o con discapacidad, se estructuran barreras simbólicas y estos espacios dejan de ser accesibles para este grupo.

EL JUEGO COMO FORMA DE INCLUSIÓN SOCIAL

El ser humano en su actividad cotidiana dedica tiempo a diversas actividades, entre ellas el ocio y la recreación y este tiempo denominado libre se complementa con su actividad principal. Para el caso de la/el niña/o hay etapas esenciales en su desarrollo psíquico, donde el juego tiene un rol no solo de aporte a sus cognitivos, sino psicosociales y de aprendizaje cultural, y en estos procesos aparece más de una vez la estrecha dependencia con respecto al medio, cualquiera que sea la perspectiva desde la que se mira, el juego del niño está en relación directa con la sociedad. Para la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO (1990) la presencia o ausencia de la madre, la organización familiar, las condiciones de vida y de hábitat, el medio ambiente y los medios de subsistencia influyen

directamente sobre las prácticas lúdicas que no pueden desarrollarse cuando la situación del niño es desfavorable.

En ese sentido los espacios para las prácticas lúdicas deben ser consideradas desde un enfoque de diseño universal, donde no predomine la exclusión y la segregación es decir, brindar condiciones para un determinado tipo de personas, por lo tanto, los espacios para la práctica lúdica deben estar pensados para un universo. La práctica lúdica no solo debe entenderse como la actividad física motora, los espacios lúdicos también consideran la actividad pasiva, donde el descanso y la recreación estén bajo condicionantes de seguridad y autonomía y permitan la óptima y completa utilización del tiempo libre.

Una de las condicionantes de la utilización del tiempo libre es la accesibilidad, para los diversos usuarios, los contextos y el equipamiento con que cuente ese medio. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en 2010 publicó un informe documentando las inequidades que impactan sobre el grupo la primera infancia con discapacidad en Bolivia, y nos plantea además una pregunta: ¿dónde juegan las/os niñas/os y adolescentes con discapacidad?

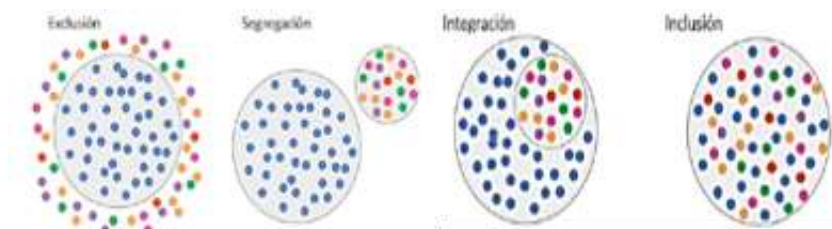
Las personas con discapacidad han sido excluidas por los mecanismos utilizados por la sociedad en general, con posibilidades de convivencia familiar y/o social adecuadas (Observatorio de la discapacidad, 2000). En el caso de las/os niñas/os resulta ser más cruel, debido a que junto a sus familias son presidiarios sin rejas junto a su entorno familiar y quedan excluidos de las posibilidades de juego al aire libre. Los espacios de juego y recreación no han sido diseñados considerando este grupo minoritario con diversidad funcional motora, sensorial, propioceptiva, intelectual, social o múltiple.

En este estudio se analizan las características actuales de los parques infantiles en el municipio de Sucre, Bolivia como principal espacio recreacional, lúdico y de aprendizaje para las/os niñas/os y adolescentes con y sin diversidad funcional.

Según otros estudios (Neufert, 2013) los espacios lúdicos se constituyen en el complemento fundamental del desarrollo de la personalidad de la/el niña/o especialmente a través del juego, por lo tanto estos espacios ofertarán variabilidad y diversificación, promoviendo de esta manera en la/el niña/o experiencias sociales y de aprendizaje.

En ese marco se entiende que los espacios lúdicos deben aceptar a cada uno de sus usuarios y enriquecerse con su diversidad, al contrario de lo que plantea la segregación o la integración o la propia exclusión (Romero, 2016).

Imagen 1. Representación gráfica de los conceptos de exclusión, segregación, integración e inclusión



Fuente: Áreas de Juego Infantiles Inclusivas (Romero, 2016).

La identificación de las barreras urbanas y arquitectónicas que obstaculizan la integración que es un paso fundamental en el camino para lograr la total accesibilidad (Bojórquez, 2006), y se constituyen en barreras simbólicas que impiden en lo cotidiano la accesibilidad de quienes no cumplen con el normotipo funcional, es decir el cuerpo bello/sano/funcional en rechazo al cuerpo enfermo/feo/disfuncional (Rodríguez Díaz, Ferreira, 2008). Cuando el cuerpo deseable por el imaginario colectivo social no coincide con el cuerpo individual de la discapacidad, puede decirse que Este es desalojado del espacio público para de esta manera, normalizar el cuerpo social circulante.

Según la Declaración de los derechos de los niños y adolescentes que se firmó en la ONU en 1959, “el niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones [y estos fines deben ser perseguidos por la educación, la sociedad] y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho” (De la Parra, 2014).

Las experiencias lúdicas constituyen el complemento ideal para el desarrollo cognitivo, emocional y en la personalidad de la/el niña/o, sin importar sus condiciones biológicas o capacidades psicomotoras. Los espacios recreacionales como los parques infantiles son áreas creadas y ambientadas especialmente para la actividad lúdica que es la preferida por las/os niñas/os, por lo que debe ser accesible para este grupo. Cuando nos referimos a los espacios recreacionales, estos deben ser considerados para su proyección desde sus tipologías, pudiendo ser: parques infantiles, parques escolares, parques urbanos, parques deportivos y metropolitanos; estos están determinados por su cobertura que oscila entre 60 y 6.000 personas por equipamiento respectivamente (Saravia, 1992).

Esta proyección de parques urbanos debe considerar además de la situación técnica, la situación normativa, que en el caso del contexto boliviano se indica en la Ley 223 (2012) en el Cap. II Artículo 17. Sobre el Derecho a la accesibilidad. Los principios de igualdad, dignidad, no discriminación, inclusión, accesibilidad, igualdad de oportunidades como se establece en ésta.

En estudios anteriores (Serrano et al., 2013) se señala que desde los años 70 las acciones gubernamentales parten de los planes de las Naciones Unidas para asumir el compromiso de los gobiernos de distintos países exigiendo respuestas a las necesidades de la población de personas con discapacidad; en atención a esas propuestas surgen numerosos estudios (Lotito y Sanhueza, 2011) que desde diversos contextos cuestionan las barreras arquitectónicas entendidas como obstáculos que se encuentran en las vías y espacios públicos. Es decir que las barreras arquitectónicas se constituyen en toda situación que entorpece, impide o simplemente dificulta a las personas con discapacidad el libre desplazamiento en lugares de uso público, sean estos espacios exteriores o interiores; o bien, los que obstaculizan el uso de servicios comunitarios como señala la Comisión de Cultura del Colegio de Arquitectos de España en 1976 (Lotito y Sanhueza, 2011).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (De Rosende y Santos, 2013) establece cómo la presencia de los factores contextuales que actúan como barreras para el funcionamiento del individuo ocasionan o agravan una discapacidad al favorecer la aparición de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de un medio no solo físico, sino social.

Un estudio realizado por la legislación aprobada por la Comunidad Autónoma de Galicia en España (De Rosende, 2013) indica que las barreras son cualquier impedimento u obstáculo para el acceso, la libertad de movimiento, la estancia, la circulación y la comunicación sensorial de las personas con movilidad reducida o cualquier otra limitación. Establece esta Comunidad categorías como las barreras arquitectónicas en la edificación, en las vías y espacios libres de uso público. Otro estudio realizado por la Fundación Colombia Sin Barreras (Salazar, 2011) señala que son más las puertas que se les cierran que aquellas que se les abren, en especial al buscar eco a sus solicitudes en las entidades gubernamentales.

Estos autores destacan la influencia del entorno físico sobre el desempeño diario de la persona con discapacidad es muy importante por lo que es necesario promover el asesoramiento en adaptaciones para el entorno. Rosende y Santos (2013), al respecto señalan que hoy en día desde diferentes ciencias se habla de considerar a las personas con discapacidad dentro los diversos procesos de planificación de espacios incluyentes, accesibles, seguros y de libre transitabilidad.

En 2005, la UNICEF en el documento de “Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas” planteó el debate sobre la importancia del desarrollo de la/el niña/o en la primera infancia y la discapacidad, destacando las implicaciones para las políticas y los programas con participación mediante formas que ellos consideren gratificantes y significativas, promoviendo a la vez actitudes y conductas inclusivas. Sin embargo, a casi 15 años de ese análisis los padres de los niños con discapacidad no están protegidos por leyes y políticas adecuadas, teniendo que enfrentar actitudes negativas, servicios inadecuados y falta de espacios accesibles. Por ello, nos preguntamos ¿cuál es el sentido de tener una silla de ruedas, si el entorno físico no facilita la circulación/movilidad? o ¿cuál es el sentido de legislar la inclusión si no hay condiciones físicas para acceder a los parques o la escuela? Para Conde (2014) las/os niñas/os y adolescentes con discapacidad no tienen acceso a servicios que coadyuven a su autosostenimiento que los promueva a la independencia y están confinados a tener una infancia eterna.

Un estudio de López (2013) sobre accesibilidad universal de los entornos urbanos y la condición que deben cumplir los espacios, servicios y equipamientos para un uso y disfrute, refieren la necesidad de buscar la igualdad de condiciones como itinerario peatonal accesible: estructurando una movilidad funcional, segura y no discriminatoria en los espacios públicos urbanizados. Las conclusiones señalan que el modelo resultante persigue garantizar el acceso y la libre circulación de las personas en el medio social y comunitario.

En estudios previos sobre parques desde la aproximación al usuario (De la Parra, 2014), se sostiene que la inclusión de personas con discapacidad será el paradigma para el proceso de diseño con predominio de un sentimiento de aceptación y una experiencia positiva y referente de diseño inclusivo. Para Palomero (2015) la concepción del parque infantil accesible plantea algunos imperativos:

- Ser un lugar inclusivo, para que las/os niñas/os se diviertan conociendo sus diferencias.
- Ser un espacio solidario en el que se fomenten valores sociales, de amistad y compañerismo.
- Considerar las necesidades concretas de asociaciones, grupos y colectivos.
- Accesible más allá de considerar las normas de seguridad, considerando que pueden emplearse ayudas técnicas (sillas de rueda, andadores u órtesis), garantizando la accesibilidad universal, libre de acceso en arena o grava, acceso a zonas de juego y zonas pasivas.

Es importante destacar que por accesibilidad se entiende al uso universal para todos, es decir, flexibilidad de uso, manejo simple e intuitivo, información perceptible, tolerancia para el error, poco esfuerzo, tamaño y espacio para acercamiento garantizado (Alonso, 2007).

Organismos internacionales como UNICEF señalan que este grupo sufrirá el mayor impacto de la pobreza y el analfabetismo entre otros. Las cifras globales de la Organización Mundial de la Salud indican que 300 a 500 millones de personas en el mundo viven con alguna condición de discapacidad, y que de esos, prácticamente la mitad corresponde a niños y niñas adolescentes. El 80% de estas/os niñas/os viven en países en desarrollo, en América Latina viven 85 millones de personas con discapacidad, y es este grupo en que en la primera infancia está marginado de las posibilidades de igualdad de oportunidades para su desarrollo humano UNICEF (2010).

En marzo de 2012 el discurso estatal en Bolivia se propuso reflejar la inclusión de las personas con discapacidad desde la propuesta de la Ley 223, Ley general que tiene por objeto garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio pleno de sus derechos, sin embargo no estaba respaldada por una política expresada en el presupuesto o por acciones técnicas evidenciadas en resultados inclusivos para este grupo.

Al respecto según la UNICEF (2005) no existen mecanismos de control social para pedir a los gobiernos el cumplimiento de los tratados y acuerdos ratificados, como tampoco hay sanciones a tales incumplimientos, lo cual no alimenta la credibilidad. La discapacidad surge cuando las personas se enfrentan a las barreras de acceso, sean sociales, culturales, materiales o de acceso físico, que para los demás ciudadanos no presentan dificultad. El modelo social de la discapacidad parte de la premisa que la inclusión significa la eliminación de barreras físicas, principalmente barreras sociales expresadas en las actitudes de la sociedad en general.

Es importante enfatizar que el eje fundamental de cualquier política que trabaje con seres humanos tiene que estar enfocado básicamente al desarrollo en toda su expresión, sin embargo, al hablar de la niñez temprana, se debe resaltar que no deben existir políticas, planes o programas para niñas/os con diversidad funcional cuyos ejes no sean el logro del óptimo potencial de desarrollo posible.

Cualquiera sea el nivel de déficit motor, psicológico, cognitivo, adaptativo o comunicacional que un ser humano tenga, siempre puede tener un mejor nivel de desarrollo, el cual mejorará su calidad de vida. Entendiendo el tema de desarrollo en forma amplia, se puede decir que no es solamente crecer y madurar; refleja el producto de la totalidad de esas capacidades interactuando con factores individuales, con el ambiente y la experiencia. Es un proceso de cambio ante el cual

la/el niña/o aprende a lograr mayor complejidad en sus movimientos, pensamientos, emociones y relaciones con otros (UNICEF, 2005).

La inclusión es un movimiento amplio que se preocupa de la participación de todos los miembros de una comunidad, es una actitud ante la vida, relacionada con un sistema de valores y creencias que se plasma en un conjunto de acciones. Asume que la diversidad, la convivencia y el aprendizaje en los grupos es la mejor forma de beneficiar a todos y cada uno de los participantes. Los valores que conlleva son entre otros: la aceptación, el sentido de pertenencia, la relación personal, la interdependencia y la consideración de todos los agentes implicados en la comunidad.

Pero ¿qué ideologías subyacen a las barreras arquitectónicas?, acercándonos a un enfoque desde la sociología de la discapacidad, son varios autores que han trabajado el tema (Ferrante, 2017) y (Barnes, 1998) y sostienen que el modelo social que la discapacidad es una forma de opresión generada por una organización social, la cual al no considerar las necesidades de las personas, restringe su posibilidad de participación social y afirma (Ferrante, 2017) que esta teoría se origina y se fortalece en las sociedades capitalistas, donde se privilegia la funcionalidad y la productividad económica.

Desde esta mirada el modelo social interpela a la sociedad (Palacios, 2008) y a sus interacciones como parte determinante de generación de las diversas situaciones y supuestos grados de discapacidad y desafía la noción instituida de normalidad (García y Albina, 2018).

Aunque se han tenido importantes avances en la aproximación y comprensión de la discapacidad, postulando que va más allá de una condición biológica y sosteniendo que se trata de una situación social, este tránsito no ha alcanzado las políticas públicas. Revisado el análisis exhaustivo que hace Ferrante y Dukuen (2017) sobre los aportes de Bourdieu desde su enfoque de dominación lectura a Barnes (1998) desde la opresión nos llama a plantarnos una cuestionante: ¿Cuál es la mirada de la discapacidad en el contexto boliviano?

El Estado boliviano a través de la Ley 223 (2012) que emerge de un discurso estatal, garantiza el derecho de las personas con discapacidad a gozar de condiciones de accesibilidad que les permitan utilizar la infraestructura y los servicios de las instituciones públicas, privadas, espacios públicos, medios y sistemas de comunicación, tecnología y transporte, para su utilización y disfrute de manera autónoma con independencia de su condición de discapacidad y a exigir a las instituciones del Estado la adopción de medidas de acción positiva para el ejercicio de Este derecho. Sin embargo, la legislación se ha constituido en un discurso estatal y no en un presupuesto para las acciones inclusivas por parte de los aparatos estatales como son las gobernaciones y municipios del país.

Por su parte, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad destacó la importancia de la accesibilidad a fin de que éstas puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida (ONU, 2006).

En Bolivia, hay algunos avances en términos de normativas y disposiciones legales y quizás mucho menos aún en términos de responsabilidad social y concienciación de la sociedad para responder a las demandas de accesibilidad global para las personas con discapacidad. Desde 2005 con la derogada Ley 1678 de la Persona con Discapacidad en Bolivia que establecía la prioridad en la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos y arquitectónicos como los desniveles e inclinación de las aceras y rampas, con un diseño y grado de inclinación para la transitabilidad, utilización y seguridad, pero estas solo se cumplieron en el caso de instituciones de salud y la banca.

METODOLOGÍA

El estudio de tipo mixto donde considera dos muestras que se destacan por su cobertura, por una parte los parques infantiles y por otra los parques urbanos que están implantados en algunos distritos del municipio de Sucre en Bolivia. El municipio de Sucre está conformado por 8 distritos de los cuales 5 son urbanos y 3 suburbanos. El distrito 1 que considera el área central física del municipio, se caracteriza por tener un uso de suelo residencial mixto, donde el predominio de los equipamientos urbanos logran concentran la mayor actividad administrativa, comercial, institucional, residencial y de recreación; destacando en este distrito uno de los parques urbanos de mayor uso y presencia en la ciudad: El Parque Simón Bolívar.

Mientras tanto, el distrito 2 tiene uso de suelo residencial y con vocación de uso mixto comercial. En este distrito se visibiliza la textura contemporánea de la ciudad, la cual se expandió a mitades del siglo XX y agrupa un espacio urbano contemporáneo el cual cobija 2 parques urbanos de importancia que son el Parque Mariscal Sucre y el Parque Libertadores y otros de menor escala a manera de parques infantiles.

El distrito 3 a diferencia de los anteriores es considerado como un área de expansión, que tiene uso de suelo vocacional industrial, incompatible con uso de suelo recreacional, donde el predominio de uso residencial ha permitido la incorporación de espacios de recreación como parques infantiles de menor escala. Es importante destacar en este sector del municipio que área residencial agrupa no solo población citadina sino también migrantes de otras ciudades y del área rural.

El distrito 4 y 5 considerados como áreas de expansión y en proceso de consolidación, tienen un uso de suelo residencial. Donde al ser un área en consolidación, existen zonas empobrecidas en cuanto al asentamiento informal de viviendas, en algunos casos sin acceso a servicios básicos y permanentes. Estos distritos por su uso de suelo actual residencial tienen parques infantiles en los distintos barrios de su espacio físico, los cuales son compatibles con su situación actual.

Para la muestra de estudio se han considerado los parques del distrito 1 correspondiente al área central de la ciudad de alcance metropolitano como es el Parque Bolívar que es el más antiguo de la ciudad y el de mayor umbral de implantación. Han sido parte también de la muestra los parques del distrito 2, que es un espacio urbano inmediato al central, donde aproximadamente a 14 años se implantó un nuevo parque con la intención de descongestionar el distrito 1 y proporcionar mejores condiciones, como son los parques Mariscal Sucre y Libertadores. En este mismo distrito están ubicados en la periferia del distrito 2 parques de menor escala y cobertura como el parque Quirpinchaca, el parque de la zona El Tejar y el Parque zona Facultad Técnica. En el distrito 3 se encuentra el parque Mariscal que también forman parte de la muestra de estudio.

Imagen 2.
Ubicación geográfica de muestras de investigación: parques urbanos y parques infantiles en la ciudad de Sucre



Fuente: Google Earth con aportes propios

INSTRUMENTO

Para la recolección de datos se utilizó un instrumento una Ficha de Observación Técnica tomando como referente la Guía integrada para la verificación de la accesibilidad al entorno físico (Colegio Federado de Ingenieros y Arquitectos de Costa Rica, 2014) y el Manual de accesibilidad (De Benito et al., 2001). A base de los criterios técnicos de ambos documentos se definieron las 3 categorías de estudio: accesibilidad, seguridad y transitabilidad y la asignación de los valores de calificación de dichas categorías.

Durante el trabajo de campo que abarcó el primer trimestre de la gestión 2018 participaron 3 observadores fisioterapeutas de profesión, seleccionados por afinidad e interés temático, quienes luego de la capacitación en el uso del instrumento (Ficha de Observación Técnica) aplicada a los parques, realizaron el levantamiento de datos. Para ello, empezaron la tarea por los parques grandes, observando cada uno de los indicadores desde el ingreso, acceso a juegos, transitabilidad entre juegos y medios de seguridad tanto en el acceso al parque como en el mobiliario, los materiales, los sistemas de sujeción y el tamaño de los juegos, cada una de estas categorías de estudio fueron registradas en fichas individuales que luego se sistematizaron para el análisis de los resultados.

La Ficha de Observación Técnica de los parques contenía valores del 1 al 3, donde el puntaje de 1 significó bajo cumplimiento de las condiciones técnicas establecida, 2 cumplimiento medio y *el valor de 3 como lo más cercano al ideal*. Concluido el trabajo de campo, los datos fueron procesados mediante tablas de frecuencia y medias aritméticas obtenidas de los valores del instrumento y del análisis cuantitativo de las categorías de estudio.

RESULTADOS

Luego del análisis técnico se observan espacios pocos accesibles y carentes de libre transitabilidad y seguridad para el juego, las barreras arquitectónicas se encuentran presentes en los parques de estudio y tanto juegos como pasillos, planos inclinados y aceras están fuera del rango establecido y normado en la legislación nacional que establece el Ministerio de Obras Públicas de nuestro país (Ministerio de Obras Públicas, 2015).

Cuadro 1
Resultados del análisis de las categorías: Seguridad, accesibilidad, transitabilidad
Parques de gran escala Parque Simón Bolívar (Distrito 1) Parque Libertadores
(Distrito 2) Parque Mariscal (Distrito 3)

Parques gran escala	Seguridad		Accesibilidad			Transitabilidad		Puntaje global
	Juegos	Gradas	Aceras	Interior	Exterior	Espacio entre juegos	Pasillos	
Parque Bolívar	1	1	3	2	2	2	2	1,8
Parque Mariscal	1	2	1	2	2	2	2	1,7
Parque Libertadores	1	1	1	2	2	2	1	1,4
Puntaje sub categorías	1	1,3	1,7	2	2	2	1,6	

La evaluación realizada a las categorías de seguridad, accesibilidad y transitabilidad parques de gran escala no han alcanzado en ningún caso el puntaje de 3, el puntaje global es de 1,7 puntaje es decir de cumplimiento medio bajo. Las subcategorías gradas han calificado con el puntaje más bajo con 1 que implica un cumplimiento muy bajo, seguido de la subcategoría juegos con 1,3 con cumplimiento bajo, subcategoría pasillos entre juegos con 1,6 y finalmente la subcategoría pasajes al interior del parque con 2 con un cumplimiento medio.

Se observan menor puntaje en el parque Libertadores con 1,4 de cumplimiento, el más bajo, seguido de parque Mariscal con 1,7 y el parque Bolívar con 1,8.

Se detallan a continuación las evaluaciones técnicas de las categorías y subcategorías estudiadas en los parques de gran escala.

- En cuanto a la accesibilidad, en algunos casos existen rampas improvisadas, pero no están presentes elementos complementarios para un cómodo acceso, como pasamanos y texturas antiderrapantes en los acabados de pisos, por lo tanto requieren gran esfuerzo y baja tolerancia al error. Se observa que los planos inclinados deben portar pendientes mínimas entre 2 y 8 %, al no cumplir con estos criterios son consideradas deficientes, pues las pendientes resultan agresivas, e inaccesibles para las/os niñas/os o adolescentes que requieren ayuda en caso de alteraciones de la motricidad o uso de silla de ruedas o muletas y en algunos casos resultan bastante estrechas.

- Los andadores o paseos de recorrido deben portar un mínimo de 1,5 m, accesibles a los diversos usuarios, cuestión que tampoco se enmarca en la norma establecida.
- Los recorridos peatonales en la mayor parte de los casos observados también se constituyen en barreras arquitectónicas con peldaños que son elementos urbanos que rompen la continuidad de acceso público.
- En cuanto a la accesibilidad a los juegos infantiles, estos no han sido proyectados para NYACD sensorial o motriz para su uso, resultan poco amigables por el tipo de material, ubicación del elemento y falta de medidas de sujeción y constituyen en juegos infantiles no inclusivos porque no cumplen con la flexibilidad de uso, información perceptible.
- Respecto a los juegos infantiles como resbalines, columpios, laberintos, ruedas, sube y baja no cumplen con los preceptos de accesibilidad para el manejo simple e intuitivo, apropiada información perceptible, tolerancia para el error; tamaño para niños que requieran medios de seguridad como cinturones, fajas u otros y los juegos no tienen una manipulación y uso sencillos.
- La transitabilidad como otra de las variables de esta investigación se ve interrumpida en el acceso por otro tipo de barreras arquitectónicas, a los diversos juegos infantiles debido a que portan materiales deslizables como la arena y grava o por la presencia de desniveles en el piso en otros casos, reportando poco espacio para acercamiento garantizado.
- En cuanto a la seguridad al igual que el mobiliario que circunda en el contexto, como las bancas, los basureros, los bebederos, cuya señalización vertical como horizontal está ausente para todo tipo de usuario, de manera que pueden ocasionar accidentabilidad.
- Este mobiliario urbano debe prever dimensiones acordes a la antropometría humana, en el caso particular debe considerar la situación sensorial y motriz como también las características del grupo etario para quien está diseñado, en este caso los infantes. Para Barrero y Resero (2018) es necesario reflexionar y aportar teoría en este campo de la diversidad, donde se responda a la particularidad de cada sujeto, no centrándose en la falta o carencia; sino, bajo una mirada que integre toda la persona, reconociéndola como única e irreplicable.

Las imágenes recogidas por el equipo de investigación documentan la exploración a las tres variables de estudio: accesibilidad, seguridad

y transitabilidad, y reportan visualmente las barreras arquitectónicas presentes en el Parque Simón Bolívar (Distrito 1), el Parque Libertadores (Distrito 2) y el Parque Mariscal (Distrito 3).

Imagen 3
Accesibilidad Parque Bolívar



Imagen 4
Accesibilidad Parque Mariscal



Imagen 5
Accesibilidad Parque Libertadores



Imagen 6
Seguridad Parque Libertadores



Cuadro 2.
Resultados del análisis de Seguridad, accesibilidad, transitabilidad
Parques de pequeña escala: Quirpinchaca, Zona Tejar, Zona Facultad Técnica (Distrito 2)

Parques pequeña escala	Seguridad		Accesibilidad			Transitabilidad		Puntaje Global
	Juegos	Gradas	Aceras	Interior	Exterior	Espacio entre juegos	Pasillo	
Parque S/N 1 zona Quirpinchaca	1	2	1	2	2	2	1	1,6
Parque S/N 2 barrio San Martin Zona del Tejar	1	2	1	1	1	1	1	1,2

Parque S/N 3 zona Facultad técnica	2	2	1	2	2	1	1	1,6
Puntaje sub Categorías	1,3	2	1	1,7	1,7	1,3	1	

La evaluación realizada a las categorías de seguridad, accesibilidad y transitabilidad parques infantiles de menor escala no han alcanzado el puntaje de 2, el puntaje global es de 1,3 puntaje es decir de cumplimiento bajo. Las subcategorías juegos con 2 con cumplimiento medio, seguido de la subcategoría gradas que han calificado con el puntaje de 1, 3 que implica un cumplimiento bajo. La subcategoría pasillos entre juegos con 1,3 y finalmente la subcategoría pasajes al interior del parque con 1 con un cumplimiento medio. Se observan menor puntaje en el parque Parque S/N 2 barrio San Martín Zona del Tejar con 1,2 de cumplimiento el más bajo, los parques Quirpínchaca y el Tejar con 1,6.

- En los parques infantiles observados se puede señalar que en las tres variables de estudio, se observa un déficit importante, aunque aparentemente no hay gran diferencia entre las medias de 1,3 de los parques menores y 1,7 de los parques de gran escala, se debe a la extensión del espacio y a la cantidad de accesos y juegos principalmente.
- Analizamos que la seguridad en las rampas es baja, pues carecen de grados de inclinación aceptable, sin remate ni superficie antiderrapantes afirmando que hay baja flexibilidad de uso, y que no cumplen con el manejo simple e intuitivo. La información no es perceptible, hay baja tolerancia para el error, mucho esfuerzo para alcanzar los juegos y el tamaño de columpio y el pasamanos. Se observa que los planos inclinados tienen altas pendientes con más de 8%, que no cumplen con los criterios, y por ello no solo son deficientes sino agresivas y causantes de accidentabilidad. Los andadores o paseos de recorrido no cumplen con los 1,5 m. establecidos, son inaccesibles a los usuarios con diversidad.
- Los recorridos peatonales en la mayor parte de los casos observados también se constituyen en barreras arquitectónicas con peldaños que son elementos urbanos que rompen la continuidad de acceso público.

- La transitabilidad se ve entorpecida por barreras arquitectónicas como escombros, pretilos y objetos como el caso de bancas o basureros y otros objetos arquitectónicos y el espacio para acercamiento no está garantizado para niños y adolescentes con discapacidad.
- Las condiciones de las plataformas, la continuidad de la accesibilidad se rompe también con la presencia de deterioros, como fisuras, grietas, falta de mantenimiento, que impiden una libre transitabilidad y seguridad al espacio público.
- La accesibilidad en todos los casos está interrumpida por el paso del tráfico de automotores y motocicletas que dificultan el ingreso ágil a estos sitios puesto que son ocupados por los vecinos y oficinistas de la zona.
- En cuanto a la accesibilidad a los juegos infantiles, tampoco han sido proyectados para NYACD para su uso, en todos los casos son poco amigables por el tipo de material, ubicación, medidas de sujeción y no cumplen con la flexibilidad de uso e información perceptible.
- Por su parte los juegos infantiles son escasos solo se cuenta con resbalines y columpios, no tienen manejo simple e intuitivo, apropiada información perceptible, tolerancia para el error, tamaño con medios de seguridad como cinturones, fajas u otros y los juegos no tienen una manipulación garantizada con texturas o mangos adaptables.

Imagen 7
Accesibilidad Parque – Zona Facultad técnica.



Imagen 8.
Accesibilidad Parque – Zona Facultad técnica.



La expresión simbólica de marginación para niñas/os con diversidad funcional se observa desde la imposibilidad para la transitabilidad hacia los juegos que se encuentran demarcados por la presencia de materiales pedregosos y arenisca que resulta poco amigable en caso de discapacidad sensorial o motriz; estos sitios en condiciones climáticas lluviosas imposibilitan más la accesibilidad. La ausencia de rampas y la inseguridad en los pocos juegos con la presencia de 2 a 3 juegos por parque ubicados secundariamente en el espacio físico, muestra que las áreas de juego sean limitadas, mínimas, e inseguras. Asimismo por su ubicación inmediata y colindante con espacios residenciales hace que estos se constituyan en espacios inseguros y propicios para la accidentalidad al no poseer bardas o vallas delimitantes.

De ello es posible afirmar que en los parques infantiles de pequeña escala donde los niños juegan cotidianamente se observan mayores barreras arquitectónicas en las tres variables de estudio lo que condiciona a la inaccesibilidad para los niños con diversidad funcional.

DISCUSIÓN

Con el decreto 1893 el Estado Plurinacional de Bolivia en 2012 se promulga la ley 223 de la persona con discapacidad (Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia, 2012) derogando la ley 1678 de 1995 (Gaceta Oficial de Bolivia, 1995) criticada por su enfoque discapacitante y patogénico, su finalidad se señala sería garantizar a las Personas con Discapacidad (PCD) el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades,

trato preferente bajo un sistema de protección integral que tiene entre sus fines el promover políticas públicas en los ámbitos de salud, educación, deporte, recreación, empleo, desarrollo económico, cultural, político y social en favor de este grupo, sin embargo a pesar de los esfuerzos en que se materialice esta ley, todavía quedan muchos desafíos para que la normalidad deje de ser una construcción impuesta sobre una realidad social, donde no se marquen las diferencias y resulten invisibilizadas como señalan García y Albina (2018). En el caso de la infancia empiezan por el no derecho al espacio de juego provocando desde cortas edades la desigualdad en cuanto a las oportunidades para su desarrollo.

La ley 223 (Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia, 2012) se fundamenta en diferentes tratados y eventos internacionales postulados por los movimientos de PCD, el comité nacional de las PCD y organismos participantes de los estados y naciones convocadas a aplicar las conclusiones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) que entre sus postulados destacan la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización del entorno, el diálogo civil, la igualdad, la inclusión y la no violencia entre otros. Uno de sus fines sobresalientes para el caso de este estudio señala: “Establecer políticas públicas y estrategias sociales destinadas a la prevención de causas que pudieran provocar deficiencias, discapacidad y mayores grados de discapacidad” (Ley 223). Para el caso de la infancia son las primeras experiencias infantiles de socialización con el otro, las que reducen no solo la discapacidad biológica, sino la social y se ven coartadas en su potencial de desarrollo porque niños y sus padres quedan excluidos y marginados de los espacios públicos de juego.

La construcción de un hábitat debe ser totalmente accesible (Bojórquez, 2006) y es una responsabilidad insoslayable que favorece la integración social, cultural y laboral de las personas con capacidades diferentes Bojórquez (2006). De ahí que la inclusión es un proceso que se construye por la vivencia entre diferentes como señala De la Parra (2014) y afirmamos que no es suficiente la promulgación de la ley 223 que impone actitudes y conductas inclusivas sino que la diversidad funcional se valida y se refuerza socialmente con las prácticas incluyentes tempranas de un colectivo social que las ratifica permanentemente.

Para Bourdieu (1991:131) “todas las manipulaciones simbólicas de la experiencia corporal, empezando por los desplazamientos en un espacio simbólicamente estructurado, tienden a imponer la integración del espacio corporal, el espacio cósmico y del espacio social, pensando según las mismas categorías” es decir que la expulsión del

cuerpo con discapacidad en el caso de la infancia y la adolescencia con discapacidad significa un desplazamiento de un espacio vital para este grupo, sobre todo en una etapa de la vida donde la/el niña/o es a partir del otro y de su desenvolvimiento en un contexto, los cuerpos son socialmente descalificados para el juego y la sociedad que los invalida por una “deficiencia” (Ramírez, 2015) estos son considerados cuerpos tributarios de asistencia médica y social (Ferrante y Ferreira, 2010) y por ello quedan marginados al no cumplir con el normotipo de cuerpo-niña/o (que corre, que salta, que juega) y su falta de presencia en el espacio público expresa la expulsión de un sistema social, donde las barreras arquitectónicas solo simbolizan un pensamiento colectivo.

Para Ferrante (2017) las personas con discapacidad motora, encarnarían un cuerpo socialmente estigmatizado o rechazado, como si la posesión de un cuerpo no legítimo condujera a una desposesión en términos de capital simbólico, que en el caso de NYACD trastoca también a sus madres y las familias (Ferrante, 2016) quienes no solo recorren itinerarios médico terapéuticos cotidianamente dolorosos (Venturiello, 2016; Ramírez, 2017 y Levin, 2019), sino que tampoco gozan del derecho de accesibilidad a todos los espacios para el juego en espacios públicos y disfrute de sus hijos con sus pares.

Es evidente que desde la promulgación de la Ley 223, existe una pequeña aproximación a la dimensión física para superar las barreras arquitectónicas como una especie de inclusión excluyente (Almeida, 2009) que se expresan mediante la implementación indiscriminada de las rampas en distintos sitios de la ciudad, aunque no cumplen con las condiciones técnicas de ubicación, inclinación y seguridad (Ramírez, 2015) y que en el caso de los espacios públicos recreativos no cumplen las condiciones de accesibilidad, transitabilidad y seguridad para los NYACD.

Esto nos permite afirmar que para que exista la aceptación social de la diversidad funcional, debe mejorar la conciencia colectiva de todos los miembros de la comunidad (Bacelar, Ferrandíz y Vidal, 2013).

Como se ha planteado en el estado de arte y el trabajo de campo en los parques de gran y pequeña escala de la ciudad de Sucre, la mirada de la discapacidad en los espacios públicos recreacionales ya no es solo una categoría física, sino una barrera social y de clase (por la posición en el espacio social y su trayectoria ascendente o descendente según el distrito donde habitan) siguiendo a Ferrante (2017) estos espacios urbanos –parques– conservan las barreras arquitectónicas del siglo XX, donde la discapacidad sigue teniendo una mirada excluyente y donde el concepto de lo inclusivo implica la salud y no enfermedad, concepto sostenido por el discurso del imaginario colectivo social, porque los juegos son para las/os niñas/os que gozan de sanidad y funcionalidad.

Según el estatus socioeconómico de las familias la exclusión, marginación y dominación son más violentas pues los niños del distrito 2 y 4 no tienen las condiciones de espacio para el juego de las/os niñas/os que habitan en el Distrito 1, observándose entonces la influencia de variables económicas y de clase estudiados por otros autores (Ferrante y Ferreira, 2011).

Se afirma que la posición de un agente en el espacio social en las sociedades capitalistas, está determinada por su trayectoria social, ascendente o descendente, y por sus propiedades corporales, socialmente elogiadas o estigmatizadas (Bourdieu, 1991).

Es posible que estemos dando inicio a la construcción de una cartografía a partir de estudios realizados con anterioridad (Ramírez, 2015) que aporta al registro de mapas de la discapacitación en nuestro contexto, mostrando que las entidades que generan actividad económica monetaria como bancos, cajas de ahorro, cajas de pago de servicios y los centros de salud, superan mejor las barreras arquitectónicas y por ende sociales en relación a las barreras que se detentan en las escuelas o los espacios públicos de recreación infantil.

Resta aún dar un paso y posiblemente el más importante, reconocer que la discapacidad es una construcción histórica, política y social que en el caso de las/os niñas/os, excluye y margina también a los padres quienes no tienen libre transitabilidad, accesibilidad y seguridad cuando se trata de buscar la inclusión de sus hijas e hijos a los espacios y juegos con sus pares.

Los espacios estudiados no son únicos ni universales para que todos puedan compartir, es decir que el usuario y el espacio no tienen una relación integral que promueva la inclusión temprana entre pares y del niños y adolescentes con discapacidad y sus madres con la sociedad, existe segregación donde los derechos universales son aún exclusivos para el normotipo de niño psiconeurosensorial funcional. Es necesario tener una mirada diferente de la accesibilidad para que no se reduzca a ser visto como un mecanismo físico de llegar de un lugar a otro, sino que los parques ofrezcan a los niños y sus familias una libre transitabilidad y seguridad que garantice los imperativos destacados por Palomero (2015) que fomenten los valores sociales, de amistad y compañerismo.

Es posible afirmar que las políticas de inclusión efectiva del grupo de niñas/os y adolescentes con discapacidad, son un discurso que no alcanza a modificar su cotidiano, las barreras arquitectónicas presentes en los parques son la expresión de las barreras simbólicas y sociales que solo podrán ser superadas si el concepto de normalidad desde el discurso de salud/enfermedad se desconstruye.

La mirada de la/el niña/o que juega, que ríe, que corre, que grita, está afincada en el cuerpo normal como sustrato biológico hegemónico y no en la de la/el niña/o y adolescente con discapacidad, entendida esta como una producción sociopolítica desposeída de capital simbólico por lo que queda recluso al espacio de su casa y por ende del encierro y su consecuente marginación.

Los parques no son los escenarios en los cuales las/os niñas/os y adolescentes con discapacidad pueden practicar la experiencia de medir sus propias posibilidades en las diferentes situaciones de vida por sí solos y frente a sus pares, esa experiencia del juego en grupo influye en todos los ámbitos de su desarrollo (sensorial, motor, lenguaje, emocional, social); sin el acceso a los espacios públicos, no es posible esperar esa experiencia de interacción para la inclusión efectiva, ratificando que esta población queda desconocida, ignorada y agredida por los sujetos y los objetos materiales de la cultura discapacitante (Ferrante y Ferreira, 2014). De esta manera, desaparecen del espacio social, invisibilizándose la necesidad del diferente.

Las experiencias de poseer un cuerpo discapacitado variarán de acuerdo a las trayectorias sociales, baja accesibilidad, seguridad y transitabilidad para el Distrito 1 y mucho menor para el Distrito 2 y 3, donde la desigualdad para el juego gravita con mayor impacto sobre los niños y adolescentes con discapacidad. Se observa que está atravesada también por la discriminación debido a cuestiones de clase social, confirmando que un niño y/o adolescente con discapacidad que habita en las zonas alejadas del centro de la ciudad sufre mayor exclusión. Este hecho expresa trazos interseccionales entre categorías que se apoyan mutuamente y acrecientan las consecuencia en la constitución de cartografías de dominación y poder.

Las/os niñas/os y adolescentes con discapacidad están sujetos a los arbitrarios del normotipo portador de un cuerpo sano y funcional, para Ferreira (2017) disponen de una funcionalidad que los desvía de ese cuerpo normativo y minusvalorado socialmente, por ser considerados menos capaces, menos activos, menos intensos. Estas/os niñas/os se convierten en objetos pasivos de asistencia, perdiendo sus derechos a la igualdad, la dignidad durante el juego como sujetos libres en el espacio cósmico de su ciudad. En teoría la Ley 223 garantiza la libre accesibilidad pero las barreras sociales en los parques producen víctimas tempranas del proceso de discapacitación y descalificación del cuerpo.

Las madres de las/os niñas/os son excluidas y marginadas junto a sus hijas/os por lo que evitan concurrir a los espacios públicos de juego, donde las barreras físicas expresan el impacto de las barreras estructurales y sociales que acrecientan la ruptura de la relación de las

niñas y niños con sus pares, de esta manera es que madres e hijas/os están expulsados de su cuidado y son oprimidos por un sistema que los hace objetos de dominación por parte del grupo normalizado que impacta sobre su dignidad de sujetos plenos (Ramírez, 2019).

El grupo de niñas/os con “discapacidad” no están enfermos, sino que tienen una condición distinta, una diversidad funcional, particularidad heterogénea para movilizarse, pensar, comunicarse e interactuar con los otros, por ello, los espacios recreativos no son sensibles con este grupo, son privativos de un normotipo de cuerpo y de familia, provocando la dominación de unos sin la presencia plena de todos.

Los profesionales desde la arquitectura, el diseño, la construcción y la tecnología operan bajo el modelo de la discapacidad como una condición médica, expresada en negligencia y actitud de rechazo en cuanto a las condiciones técnicas excluyentes que denotan inequidades que inciden en la falta de oportunidades para el desarrollo potencial de este grupo.

Queda pendiente estudiar la condición de las/os niñas/os y adolescentes con discapacidad en las comunidades rurales, donde la discriminación, la inequidad y la desigualdad de oportunidades pueden ser mayores.

BIBLIOGRAFÍA

- Almeida, María Eugenia 2009 “Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento”. En Angelino, A. y Rosato, A. (Coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. (Buenos Aires: Noveduc).
- Alonso, Fernando 2007 “Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal” en *Trans. Revista de traductología*.
- Bacelar, Saray; Ferrandíz, Verónica y Vidal, Ángela 2013 “La relevancia del entorno físico en la realización de las actividades cotidianas de una persona con movilidad reducida” en: <URL: [http:// www.revistatog.com/suple/num8/entorno](http://www.revistatog.com/suple/num8/entorno). Pdf> Acceso 8 de marzo de 2019.
- Barnes, Colin 1998 “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en L. Barton (comp.) *Discapacidad y Sociedad* (Madrid: Morata S.L.).
- Barrero, Angélica María y Rosero, Ana Lucía 2018 “Estado del arte sobre concepciones de la diversidad en el contexto escolar infantil” en *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 12(1), 39-55.

- Bojórquez, Yolanda 2006 “Accesibilidad total: una experiencia incluyente desde la arquitectura” en *Revista Electrónica Sinéctica*, 29, 43-50.
- Boudeguez, Andrea; Prett, Pamela y Squella, Patricia 2014 *Manual de accesibilidad universal* (Santiago de Chile).
- Bourdieu, Pierre 1991 *El sentido práctico* (Madrid: Editorial Taurus).
- Consejo Nacional de Rehabilitación y educación especial, Colegio Federado de Ingenieros y de Arquitectos de Costa Rica 2014 “Guía integrada para la verificación de accesibilidad al espacio físico” en <http://www.cfia.or.cr/descargas_2013/formacion_profesional/guia_integrada_para_la_verificacion_de_accesibilidad_al_espacio_fisico.pdf>. Acceso 4 de marzo de 2019.
- Conde, Sonia 2014 *¿Infancia eterna? niñez en situación de discapacidad y derecho al cuidado* (La Paz: CIDES-UMSA).
- De Benito, Jesús; García, Javier; Juncà, José Antonio; Torralba, Carlos de Rojas y Santos, Juan José 2011 “Manual para un entorno accesible” en: <<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO17241/manualparaunentornoaccesible.pdf>>. Acceso 20 de marzo de 2019.
- De la Parra, Alejandra 2014 “Diseño mobiliario para parques públicos con fines recreativos” en <ri.uaq.mx/bitstream/123456789/1128/1/RI000538.pdf>. Acceso 16 de junio de 2019.
- De Rosende, Iván 2013 “Barreras para la persona dependiente: Asociación entre el uso de bañera y la ayuda en el desempeño” en <URL: <http://www.index-f.com/para/n19/pdf/113d.pdf>>. Acceso 25 de marzo de 2019.
- De Rosende, Iván y Santos, Sergio 2013 “Influyen las barreras arquitectónicas en la ayuda personal recibida en los desplazamientos de la persona dependiente”. *Rehabilitación*, 48 (1): 32-38.
- Díaz, Susana y Ferreira, Miguel A. 2010 “Diversidad Funcional: sobre lo normal y lo patológico en la condición social de la discapacidad” *Cuadernos de Relaciones Laborales*.
- Farias, A. 2019. “Las barreras arquitectónicas-urbanísticas y su implicancia psicoalógica” *Revista perspectivas en Psicología*. en< <http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/998>>. Acceso febrero de 2020
- Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel 2010 “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico” en *Política y Sociedad*.

- Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel 2011 “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad” en *Revista Sociológica de pensamiento crítico*.
- Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel 2014 “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados” *Antropología Experimental* en < <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/2020>>. Acceso 20 de febrero de 2020.
- Ferrante, Carolina 2016 “Reseña del libro La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 237-240 <https://nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-181-85.pdf>. Acceso 7 de marzo de 2019.
- Ferrante, Carolina (2007). “Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad.” *IV Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani*, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Ferrante, Carolina y Dukuen, Juan 2017 “Discapacidad y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bordieu”. *Revista de Ciencias Sociales*. DS-FCS, vol. 30, n.º 40, enero-junio 2017, pp. 151-168.
- Ferreira, Miguel 2017 “La discapacidad: entre la formalidad político-discursiva y experiencia in-corporada” en *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. N 23 año 9 pp 20 - 32
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF 2005 “Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas”. Ministerio del Trabajo, Ministerio de Salud, FONADIS, OMS/OPS, OIT, PNUD, UNESCO (Chile: Seminario Internacional).
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF 2010 “Por los niños, niñas y adolescentes de Bolivia - El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate” en <https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS_El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf>. Acceso 29 de marzo de 2019
- Gaceta oficial de Bolivia 1995 *Ley de la persona con discapacidad N° 1678. GOB N° 57* (La Paz, Bolivia.)
- Gaceta oficial del Estado Plurinacional de Bolivia 2012 *Ley para la persona con discapacidad N° 223. Decreto Supremo N° 1893* (La Paz, Bolivia.)
- García, Agustina y Albino, Andrea 2018 “¿Derechos de la discapacidad o discapacidad de los derechos?” *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4 (2), 1-2.

- Levin, Axel 2019 “¿Qué determina la discapacidad en la infancia? La experiencia de la certificación estatal argentina” en *Revista sociológica de pensamiento crítico*.
- López, Fernando 2013 “El itinerario peatonal accesible: estructurando una movilidad funcional, segura y no discriminatoria en los espacios públicos urbanizados”. *Ciudad y territorio: estudios territoriales*.
- Lotito, Franco y Sanhueza, Horacio 2011 “Discapacidad y barreras arquitectónicas: un desafío para la inclusión” en *Rev. AUS*, 9, 10-13.
- Ministerio de Obras Públicas Servicios y Vivienda Viceministerio de Vivienda y Urbanismo 2015 “Guía Nacional 17 Normas Bolivianas Accesibilidad de las personas con discapacidad al medio físico” en <http://www.cbm.org/article/downloads/54741/CBM_Accessibility_Manual.pdf, julio de 2015> acceso 13 de marzo de 2019.
- Neufert, Ernest 2013 *Arte de Proyectar en arquitectura* (Barcelona).
- Observatorio de la Discapacidad, 2000 “Hacia una sociedad más abierta para las personas con discapacidad”. *Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales*. (Madrid). pp. 265.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la ciencia y la Cultura – UNESCO 1990 “El niño y el juego Planteamientos teóricos y aplicaciones pedagógicas”.
- Organización de las Naciones Unidas - ONU, 2006 “Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad” en <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>> acceso 19 de marzo de 2019.
- Organización Mundial de la Salud, OMS 2001 “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”. *IMSERSO* (Madrid).
- Organización Mundial de la Salud, OMS, y Banco Mundial, BM 2011 “Informe mundial de la discapacidad”. (Ginebra: OMS).
- Palacios, Agustina 2008 *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Madrid: CINCA).
- Palomero, Jorge 2015 “Parques Infantiles Accesibles. Colección Democratizando la Accesibilidad” en <http://hdl.handle.net/11181/5496> acceso 18 de marzo de 2019.
- Ramírez, Ivonne; León, Raysa y Chambi, Cindy 2015 (Revista surgiendo) *Sin Acceso a mi ciudad: la negación simbólica del cuerpo*. (Sucre -Bolivia).

- Ramírez, Ivonne; Pérez de la Cruz, Sagrario; Maldonado, César y Villacorta, Richard 2017. *Infancias, miradas e intervenciones*. (Sucre -Bolivia: Gaviota del Sur).
- Ramírez, Ivonne; Pérez De la Cruz, Sagrario; Maldonado, César y Villacorta, Richard 2019. *Infancias: cuerpos, discapacidad y violencias*. (Sucre -Bolivia: Gaviota del Sur).
- Romero, Patricia 2016 “Áreas de Juego Infantiles Inclusivas”. *Revista Científica sobre Accesibilidad Universal La Ciudad Accesible VI*, 165- 195 en <<http://hdl.handle.net/11181/5481> >acceso 12 de marzo de 2019.
- Saravia, Jorge 1992 *Equipamiento Urbano*. Librerías Latinas (Oruro – Bolivia)
- Salazar, Andrés 2011 “Fundación Colombia sin Barreras entrevista al presidente de la fundación, Carlos Marín Rodríguez” en *Revista Ingeniería Biomédica*, 5(9), 10-12.
- Serano, Claudia; Ramírez, Carolina, Abril Jheidy; Ramón, Lizeth; Guerra, Linda y Clavijo, Nathali 2013 “Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física: Discapacidad y barreras contextuales” en *Rev. Univ. Ind. Santander*, 45 (1), pp. 41-51.
- Venturiello, María Pía 2016 “La trama social de la discapacidad”. *Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* (Buenos Aires: Editorial Biblos).

CAPÍTULO VII

SABERES Y PRÁCTICAS DOCENTES DE MAESTRAS DE APOYO A LA INCLUSIÓN EN TORNO A NIÑAS/OS EN SITUACIÓN DE “DISCAPACIDAD” QUE “TENSIONAN” A LA DENOMINADA “INCLUSIÓN” EDUCATIVA

Cristina Pereyra

En esta presentación nos aproximamos a describir saberes y prácticas docentes que ponen en juego las maestras de apoyo a la inclusión en las intervenciones cotidianas con niños/as en situación de “discapacidad” y las tensiones que se producen en torno a los denominados procesos de “inclusión” educativa.

Este trabajo se desprende de una investigación cuya problemática aborda los *sentidos* y las *prácticas* que construyen maestras/os de apoyo a la inclusión de un Centro de Servicios Alternativos y Complementarios, en escuelas primarias públicas en la ciudad de Comodoro Rivadavia provincia de Chubut Argentina.¹

Los Centros de Servicios Alternativos y Complementarios son instituciones educativas del ámbito público creadas a finales de la década del noventa en la provincia de Chubut y dependen desde sus orígenes de la Dirección General de Educación Inclusiva –ex Dirección de Educación Especial– del Ministerio de Educación de la provincia de Chubut.²

1 Investigación realizada en el marco de una Beca Doctoral Conicet. Título de la Tesis “Escuelas y maestras de apoyo a la inclusión. Un estudio en un Centro de Servicios Alternativos y Complementarios”. Directora: Mariana Nemcovsky. UBA.

2 La Dirección General de Educación Inclusiva se crea en el año 2010 y reemplaza a la Dirección General de Educación Especial en la provincia de Chubut, Argentina.

Las maestras de apoyo a la inclusión son quienes conforman a los Centros de Servicios Alternativos y Complementarios³ y desenvuelven sus prácticas docentes en las escuelas de educación común en diferentes niveles educativos inicial, primaria y secundaria.

En el marco de las actuales normativas nacionales y provinciales los Centros de Servicios Alternativos y Complementarios se constituyen en *configuraciones de apoyo*, que a modo de *servicios de apoyo* de educación especial a educación común se proponen “favorecer las trayectorias educativas integrales de los/as estudiantes con necesidades educativas derivadas de la “discapacidad” a través de estrategias que “tiendan a complementar y enriquecer las prácticas educativas dentro de un marco inclusivo”, involucrando a “las familias, profesionales, institución educativa, comunidad y al estudiante como sujeto activo y partícipe”.⁴

Consideramos que estos “apoyos” se concretizan a través de las prácticas docentes que construyen las/os maestras/os de apoyo a la inclusión que dependen de estos CSAYC, en las interrelaciones con otros/as sujetos/as educativos/as niños/as y maestras/os de educación común, profesionales de la salud, familias, etc. y están inscriptas en procesos más amplios histórico-político en los cuales las políticas educativas constituyen la trama, a escala tanto provincial, nacional e internacional. A la vez, el trabajo docente de las/os maestras/os de apoyo a la inclusión asume la particularidad que se constituye en el marco institucional y en las relaciones entre dos instituciones educativas, las escuelas de educación común y las escuelas de educación especial.

Por otro lado, planteamos que si bien las normativas y las políticas educativas enuncian las categorías y nociones que se establecen desde el Estado, las mismas se transforman y asumen diversos sentidos y prácticas en la cotidianeidad de las escuelas. Categorías y nociones tales como “inclusión”, “discapacidad” y “apoyo” establecen regulaciones y organizan las tareas docentes de las maestras de apoyo a la inclusión, no obstante las mismas adquiere sentidos y prácticas heterogéneas en el hacer cotidiano.

Estos sentidos y prácticas involucran/contienen *saberes docentes* que a modo de construcciones *propias*, ponen en juego las maestras de apoyo a la inclusión en sus interrelaciones cotidianas con docentes de educación común, con niños y niñas, con otros/as sujetos/as sociales e incluso maestras/os de apoyo a la inclusión. En particular, en este trabajo nos referimos a los *saberes* y *prácticas docentes* que despliegan

3 En adelante CSAYC.

4 Proyecto Educativo Institucional del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios. Comodoro Rivadavia, Chubut. Año 2014.

y construyen las maestras de apoyo a la inclusión en relación a niños/as en situación de “discapacidad” en las escuelas de educación común.

A continuación realizamos una breve presentación de los ejes en torno a las cuales se organiza este capítulo. En un primer momento, presentamos los fundamentos teóricos y metodológicos que orientaron el proceso de investigación, nuestros referentes teóricos y empíricos y las resoluciones teórico-metodológicas. Luego, describimos el Centro de Servicios Alternativos y Complementarios y las/os maestras/as de apoyo a la inclusión en el cruce con las definiciones de las políticas de “inclusión” educativa, es decir, las normativas y resoluciones nacionales y provinciales que establecen regulaciones en las prácticas de las maestras de apoyo a la inclusión. En un segundo momento, describimos *quiénes son* los/as niños/as con los/as cuales intervienen las maestras de apoyo a la inclusión en los denominados procesos de “inclusión” educativa en escuelas de educación común. Por último, nos proponemos dar cuenta de las *prácticas* y los *saberes docentes* que despliegan y construyen las maestras de apoyo a la inclusión en relación a niños/as en situación de “discapacidad” en las escuelas de educación común.

Consideramos importante realizar una aclaración que hace a la presentación de este escrito. Decidimos “entrecomillar” diferentes conceptos que aparecen a lo largo del texto, con la intención de ponerlos en duda y/o tensionar los distintos sentidos con los que son utilizados. Algunos de estos conceptos son “inclusión”, “discapacidad”, “ayuda”, “acompañamiento”, entre otros. Sostenemos que resulta necesario no dar por sentado que, cuando hablamos de “inclusión”, todos/as hablamos de lo mismo; que cuando leemos en una política pública “inclusión”, no necesariamente se refleja el mismo sentido que una/un docente trabaja desde el aula. También, nuestro interés radica en poder poner en cuestión estas categorías/conceptos y llenarlos de los múltiples sentidos, poniendo en juego los matices que estos encarnan, sin naturalizar aquello que busca ser institucionalizado desde algunas políticas educativas. Las comillas, entonces, nos ayudan a mantener presente esta problematización y tensión constante a lo largo de nuestro proceso de escritura con la intención de poder proporcionar en la lectura la tensión constante de estos procesos.

ACERCA DE NUESTRA INVESTIGACIÓN

Esta investigación se orienta desde un enfoque relacional-dialéctico (Achilli, 2005), el cual supone considerar en el proceso de investigación un esfuerzo por relacionar diferentes dimensiones de una problemática y analizar los procesos bajo estudio en el cruce de interrelaciones dialécticas, como parte de una totalidad concreta (Kosik, 1967,

en Achilli, 2005). A la vez, recuperamos la tradición etnográfica de la antropología. Siguiendo a Rockwell (2009) sostenemos que la etnografía “no es un método, sino un enfoque, no se la puede tomar como una herramienta neutral o aséptica que se utiliza en cualquier contexto” (Rockwell, 2009: 184). Desde esta perspectiva, la etnografía “está impregnada de concepciones implícitas acerca de cómo se construyen representaciones de la vida social y cómo se les da sentido a partir del diálogo con quienes habitan una localidad [...]” (Rockwell, 2009: 184).

Consideramos que este enfoque nos permiten comprender la complejidad de la trama de sentidos de los/as sujetos/as que participan de los denominados procesos de “inclusión” educativa, en tanto disputan los significados sobre lo que se entiende que puede ser la experiencia escolar “inclusiva” (Sinisi, 2010).

Este estudio se desarrolla entre los años 2013 y 2017 en un Centro de Servicios Alternativos y Complementarios y en dos escuelas públicas de educación común primaria de la ciudad de Comodoro Rivadavia. Esta ciudad se encuentra ubicada al centro este de la región Patagonia en la provincia de Chubut, Argentina. Las escuelas de educación inicial, primaria y secundaria son de gestión pública y privada. En cambio, las escuelas de educación especial y el Centro de Servicios Alternativos y Complementarios pertenecen únicamente al ámbito público.

Las/os maestras/os de apoyo a la inclusión que trabajan en el Centro de Servicios Alternativos y Complementarios desarrollan su jornada laboral de lunes a jueves en escuelas de educación común de los niveles educativos inicial, primaria y secundaria y asisten a la sede⁵ del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios los días viernes a un espacio institucional denominado *espacio de los días viernes*.⁶

Las maestras de apoyo a la inclusión con las que realizamos esta investigación, despliegan su trabajo docente en dos escuelas primarias de educación común públicas ubicadas en la zona sur de Comodoro Rivadavia y concurren a las mismas en el turno tarde de lunes a jueves. Consideramos que un aspecto ético de todo proceso de investigación es “garantizar el anonimato y la confiabilidad de la información con la que trabajamos” (Achilli, 2005: 65). Por este motivo, hemos decidido mantener en el anonimato los nombres de las instituciones y de los/

5 Lugar físico donde se encuentra ubicado el Centro de Servicios Alternativos y Complementarios.

6 Así lo denominan las maestras de apoyo a la inclusión. El *espacio de los viernes* es un espacio institucional de trabajo docente en la sede del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios, donde se reúnen todas/os las/os maestras de apoyo a la inclusión a intercambiar acerca de lo *vivido* durante la semana.

as sujetos/as con quienes realizamos el trabajo de campo, utilizando nombres ficticios para los mismos. En este trabajo referenciamos a Laura, Verónica, Sandra y Débora, todas ellas son maestras de apoyo a la inclusión. Estas docentes además de trabajar en el Centro de Servicios Alternativos y Complementarios, realizan doble turno en otras escuelas de educación especial donde también se desempeñan como docentes de apoyo a la inclusión y/o son docentes a cargo de grupos en escuelas de educación especial.

Respecto a los/as niños/as son aquellos/as que asisten a las escuelas públicas mencionadas anteriormente, los/as cuales poseen edades entre los 6 y 10 años y se encuentran transitando los primeros años de la educación primaria.

Las estrategias de construcción de la información seleccionadas para este estudio fueron la observación, las entrevistas en profundidad y el análisis de fuentes documentales.

Las observaciones se realizaron una y dos veces por semana, durante situaciones áulicas, actos escolares, recreos, entradas y salidas de la escuela, actividades en las bibliotecas y en el gimnasio de las escuelas de educación común. También, reuniones de maestras de apoyo a la inclusión con distintos/as sujetos/as: maestras de educación común, docentes de áreas especiales –educación física y música–, acompañantes terapéuticos y/o pedagógicos, profesionales de la salud del ámbito público y privado, maestras de apoyo y directivos de las escuelas de educación común. Los días viernes observamos en la sede del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios en los encuentros institucionales entre maestras de apoyo a la inclusión denominados *espacio de los días viernes*.

Realizamos entrevistas en profundidad a maestras de apoyo a la inclusión, docentes del primer ciclo de las escuelas primarias, directivos de escuelas de educación común y del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios, maestras de apoyo de las escuelas, integrantes del equipo interdisciplinario de orientación y asesoramiento de educación especial, acompañantes terapéuticos y pedagógicos.

LOS REFERENTES CONCEPTUALES CLAVES

LAS PRÁCTICAS Y SABERES DOCENTES

En particular, en esta presentación nos interesa abordar las *prácticas* y los *saberes docentes* que despliegan los/as maestras de apoyo a la inclusión. Al respecto, partimos de concebir a la práctica docente como el trabajo que las/os maestras/os desarrollan cotidianamente en determinadas y concretas condiciones sociales, históricas e institucionales, que si bien se define fundamentalmente por la práctica pedagógica, va

mucho más allá de ella al involucrar una compleja red de actividades y relaciones que la traspasa (Achilli, 1986).

Estos aportes nos permiten plantear que las/os maestras/os de apoyo a la inclusión no solo construyen su práctica cotidiana en una interrelación con las/os maestras de educación común, los/as niños/as y el conocimiento escolar, sino que también a partir de las actividades y las estrategias que desarrollan dentro y fuera del aula, las cuales están atravesadas por las condiciones materiales e institucionales de las escuelas en las que trabajan (Rockwell y Mercado, 1988) y por las significaciones y sentidos que esos condicionantes adquieren en la conciencia del/la maestro/a. Condicionantes, acción y representación o saber del/la maestro/a configuran la red de interrelaciones interpretables como unidad y particularidad en la que se expresa la generalidad (Achilli, 1986: 6).

Además de las *prácticas* y *sentidos* diversos en torno a su trabajo, las/os maestras/os construyen *saberes docentes* durante sus trayectorias personales en las distintas escuelas por las cuales transitan. Partimos de concebir al *saber docente* como un saber cotidiano (Rockwell y Mercado, 1988; Mercado, 1991), considerado como dialógico, histórico y socialmente construido (Mercado, 2002). En estos *saberes docentes* se pueden identificar distintos elementos que los constituyen, saberes adquiridos en la resolución del trabajo diario y en la necesaria reflexión continua de la práctica cotidiana (Rockwell y Mercado, 1988), elementos provenientes de reformas educativas presentes y pasadas, de experiencias de perfeccionamiento y actualización de las/os maestras/os, entre otras (Mercado, 2002). Asimismo, reconocemos que los niños y las niñas ocupan un lugar significativo en esta construcción de saberes docentes de las maestras de apoyo a la inclusión. En este sentido coincidimos con Mercado (2002) en relación a que en la constitución y puesta en juego de los saberes docentes, los niños y niñas tiene un papel importante (Mercado, 2002: 13).

Por otra parte, consideramos que las *prácticas* y *saberes docentes* de las maestras de apoyo a la inclusión se constituyen en el marco institucional y en las interrelaciones entre dos instituciones, las escuelas de educación común y las escuelas de educación especial. Al respecto, entendemos que resulta importante tener en cuenta los contextos sociales e institucionales en los cuales las docentes de apoyo a la inclusión realizan su trabajo. A su vez, las experiencias particulares que construyen estas docentes en las diferentes escuelas resultan *formativas* para ellas.

Partimos de entender a estos *contextos formativos* desde los aportes de Rockwell (1995) quién plantea que el contenido de la *experiencia escolar* subyace en las formas de transmitir el conocimiento, en

la organización misma de las actividades de enseñanza y en las relaciones institucionales que sustentan el proceso escolar. Conocer esa experiencia implica abordar al mismo como un conjunto de relaciones y prácticas institucionalizadas históricamente. Dicho proceso es conformado por una trama compleja en la que interactúan tradiciones históricas, variaciones regionales, numerosas decisiones políticas, administrativas y burocráticas. “El conjunto de prácticas cotidianas resultantes de este proceso es lo que constituye el contexto formativo real tanto para maestros como para alumnos” (Rockwell, 1995: 14).

Por último, nos interesa plantear que la *experiencia escolar* es selectiva y significativa. Aun así, no es necesariamente determinante en la formación de quienes pasan por la escuela (Rockwell, 1995). Resulta importante señalar que también en las diversas *experiencias formativas* por las cuales transitan las/os docentes, se ponen en juego aspectos vinculadas a las condiciones materiales de las escuelas, los recursos escolares y personales, los tiempos disponibles para la enseñanza y el aprendizaje.

“DISCAPACIDAD” E “INCLUSIÓN” EDUCATIVA

En este apartado presentamos la posición desde la cual concebimos “discapacidad” e “inclusión”, partiendo de entender que las mismas suponen categorías y/o nociones “polémicas” en el actual contexto de las políticas neoliberales. Achilli (2010) sostiene que el contexto de las políticas neoliberales “se trata de una lógica economicista que va calando en distintos órdenes de problemas tanto a nivel estructural como en la cotidianeidad de las prácticas y relaciones que viven los sujetos” (Achilli, 2010: 129). Esta autora, menciona dentro de esta lógica neoliberal algunas de las transformaciones estructurales que, vinculadas entre sí, han trastocado aspectos de la vida sociocultural del país, generando disímiles procesos de fragmentación (Achilli, 2010). En primer lugar, refiere a las transformaciones de las relaciones socioeconómicas vinculadas a los cambios en las políticas y/o modelos económicos capitalistas globalizados de libre mercado. En segundo lugar, las transformaciones en las relaciones Estado-sociedad civil⁷ vinculadas con el debilitamiento del papel estatal, la desvalorización de lo público y una exaltación de la privatización en todos los sentidos. En tercer lugar, las transformaciones de los procesos de legitimación ideológica configuradas de modo simultáneo –y/o previo– a

7 Achilli refiere el uso de la noción “sociedad civil” a modo de un concepto no homogeneizador de las diversas y contradictorias expresiones sociales. A su vez, la noción de “estado” como condensación de los aspectos hegemónicos dominantes, también supone neutralizar una noción homogeizante (Achilli, 2010: 129).

la implementación de las distintas medidas que implican el conjunto de las transformaciones ya mencionadas. La importancia de este conjunto supone prestar atención a los procesos de configuración de una racionalidad, que ha ido calando en la constitución de un conjunto de valores, representaciones y expectativas sociales basadas en una concepción antiestatista y apologética de la capacidad del individuo para desenvolverse pragmáticamente en el libremercado y la competencia (Achilli, 2010: 130).

Por ello, consideramos importante advertir que en los actuales contextos sociohistóricos categorías tales como “inclusión” y “discapacidad” se encuentran signadas por procesos sociopolíticos de profundización neoliberal, en los que se realizan fuertes críticas a la educación y salud pública, los cuales para nosotros siguen siendo un espacio para la transformación social.

Respecto a la categoría de “discapacidad” sostenemos que la misma supone una construcción social, histórica, cultural y política. Desde esta perspectiva reconocemos que existen diversas definiciones construidas en torno a la “discapacidad”, las cuales se constituyen en distintos momentos históricos y en diferentes ámbitos, dando cuenta de una variedad de significaciones y posicionamientos, que atraviesan la complejidad de la trama que conforma a la “discapacidad”. Dichas definiciones y posiciones conviven y se tensionan en nuestro presente histórico, atravesando los discursos y las prácticas de los/as sujetos/as sociales.

En particular, recuperamos aquellas perspectivas que le atribuyen una dimensión social a la “discapacidad” vinculadas al “modelo social anglosajón de la discapacidad” (Oliver, 1990, 1998; Barton, 1998; Barnes, 1998). Estas perspectivas plantean que la “discapacidad” puede entenderse como una forma de opresión, en tanto las personas con “deficiencias” se encuentran en una situación de exclusión social. Los autores que conforman a este “modelo social anglosajón de la discapacidad”, también denominado *Disability studies*, vinculan las luchas por los derechos de las personas con discapacidad con la teoría marxista, estableciendo un origen estructural a la noción de discapacidad (Venturiello, 2016). Los autores de esta corriente (Oliver, 1990, 1998; Barton, 1998) plantean a la “discapacidad” como una forma de opresión social, designándola como la causante de las desigualdades en las que se encuentran las personas con discapacidad, y oponiéndose a las teorías que la entienden como un problema individual y de orden meramente biológico (Oliver, 1998). Esta postura, que entraña un giro teórico, fue propiciada por un nuevo posicionamiento político de las personas con discapacidad (Ferrante y Venturiello, 2014).

Por otra parte, siguiendo a Sinisi (2010) respecto a la denominada “inclusión” educativa podemos sostener que desde distintas perspectivas e investigaciones académicas, desde diversos ámbitos políticos y de decisiones de política social, desde los organismos internacionales, en las misiones y propuestas de diversas ONG, en la fundamentación de varias políticas públicas y desde hace ya hace muchos años, la categoría de “inclusión” se ha transformado en la “categoría estrella” (Sinisi, 2010: 11). Al respecto, esta autora afirma que su “uso” retórico, renovado y generalizado apunta a generar prácticas “inclusivas” así como conformar instituciones “inclusoras”, presuponiendo que la sola enunciación asegura un cambio en las situaciones cotidianas (Sinisi, 2010: 11).

En este trabajo, entendemos que la variedad de significados y “usos” que se le asigna a la “inclusión” en general y a la “inclusión” educativa en particular, genera diversas polémicas que se centran en la necesidad de comprender cuáles son los fundamentos de las políticas educativas vinculadas a la “inclusión” educativa y también cuáles son los sentidos que los sujetos educativos construyen sobre estas cuestiones. Por esto, acordamos con Sinisi (2010) cuando plantea que la categoría “inclusión” “no implica partir de una definición acabada de este concepto ya que, es el marco teórico conjuntamente al contexto en el que se producen y los usos que se realizan de ella, los que definen sus significados” (Sinisi, 2010: 11).

LAS MAESTRAS DE APOYO A LA INCLUSIÓN Y EL CENTRO DE SERVICIOS ALTERNATIVOS Y COMPLEMENTARIOS EN LOS CRUCES CON LAS POLÍTICAS DE INCLUSIÓN EDUCATIVA

Iniciada la década del dos mil en diversos países de Latinoamérica se llevan adelante una serie de políticas sociales y educativas vinculadas a derechos humanos, justicia social, la equidad y la no discriminación, orientadas fundamentalmente “sobre aquellos grupos sociales que tienen sus derechos vulnerados y a los que se les ha reconocido nuevos derechos” (Martínez, 2015: 34). En este contexto la “inclusión”, como mencionamos en los párrafos anteriores, se vuelve la “categoría estrella” de toda forma de intervención socioeducativa (Sinisi, 2010), la cual es avalada por los planes y programas focalizados de organismos internacionales –UNESCO, UNICEF– y cuyo eje central supone revertir la situación en la que se encuentra gran parte de los sectores sociales empobrecidos.

En Argentina el “uso” del concepto de “inclusión” aparece con intensidad a partir del año 2004 en los fundamentos de las políticas socioeducativas, en la Ley de Educación Nacional 26.206 sancionada en el año 2006 y en múltiples programas desarrollados por el Ministerio de Educación Nacional.

En particular, la Ley de Educación Nacional N°26.206 establece entre los fines y objetivos de la política educativa nacional “garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y de asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad”.⁸ Así, la “inclusión” educativa es entendida en términos de política educativa nacional. A la vez, refiere a la misma cuando se define la educación especial “se rige por el principio de inclusión educativa de acuerdo con el inciso n) del artículo 11 de esta ley”, en términos de “brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos”.⁹ Consideramos que en estos planteos, si bien se promueven los derechos de las niñas, niños y jóvenes en situación discapacidad, los mismos son “reconocidos” en torno a su sus “diferencias” y en términos de derechos específicos de “grupos particulares”.

Por otra parte, desde la Ley de Educación Nacional N°26.206 (2006) se concibe a la educación especial como una modalidad del sistema educativo destinada a “asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades” en todos los niveles y modalidades del sistema educativo.¹⁰ Este marco normativa plantea cambios significativos en las prácticas docentes de las maestras de apoyo a la inclusión del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios, dado que comienzan a intervenir y trabajar en los distintos niveles educativos: inicial, primario y secundario. Hasta ese momento estas docentes trabajaban en los primeros años del nivel primario y en el nivel inicial.

En el año 2009 el Consejo Federal de Educación elabora el documento “Educación Especial, una modalidad del Sistema Educativo Argentino”¹¹ y define a nivel nacional los “lineamientos” para el desarrollo de las “configuraciones de apoyo” a las “trayectorias de las personas con discapacidad” en el sistema educativo. Este documento

8 Art. 11. Inciso e. Ley de Educación Nacional N°26.206. Ministerio de Educación Nacional. Año 2006.

9 Art. 11 Inciso n. Ley de Educación Nacional N°26.206. Ministerio de Educación Nacional. Año 2006.

10 En total las modalidades son ocho: educación común, educación técnico-profesional, educación artística, educación permanente de jóvenes y adultos, educación rural, educación intercultural bilingüe, educación en contextos de privación de libertad y educación domiciliaria y hospitalaria.

11 “Educación Especial. Una modalidad del Sistema Educativo en Argentina. Orientaciones 1”. Este documento se introduce como normativa para el área de Educación Especial a través de la Resolución CFE N° 155/11. Ministerio de Educación Nacional. Bs. As. Argentina.

establece que los “apoyos” son “las redes, relaciones, posiciones, interacciones entre personas, grupos o instituciones” que se conforman para “detectar e identificar las barreras al aprendizaje” y desarrollar “estrategias educativas para la participación escolar y comunitaria”. También, otros posibles “apoyos” que constituyen dichas “configuraciones”, son las escuelas de educación común a las que concurren los niños, niñas adolescente y jóvenes con discapacidad, los equipos interdisciplinarios de orientación, evaluación y asesoramiento de educación especial, profesionales privados, instituciones del ámbito de salud y del área social, entre otros.¹²

En la provincia de Chubut en el año 2009 la Dirección General de Educación Inclusiva elabora la circular técnica N° 07, la cual se constituye en una de las primeras normativas provinciales que refiere a las Configuraciones de Apoyo de Educación Especial al Sistema Educativo. En esta circular se explicita el “rol” del/la Maestro/a de Apoyo a la Integración y/o Inclusión en un proceso de transición entre maestro/a de apoyo a la integración a maestro de apoyo a inclusión.¹³ Al respecto, plantea que dicho “rol está inserto en la institucionalidad de la cual es partícipe y en todo el Sistema Educativo como tal”.¹⁴

A partir de esta normativa estas docentes empiezan a enunciar sus prácticas en términos de “inclusión” más que de “integración” y a concebir sus prácticas desde el “acompañamiento” a los procesos de “inclusión”. El “acompañamiento” no solo supone intervenir con niños/as, jóvenes y las docentes de educación común, sino también con los/as distintos sujetos/as sociales que conforman dichos procesos de “inclusión” educativa en las escuelas de educación común: acompañantes terapéuticos, profesionales de salud del ámbito público y privado, entre otros/as.

Luego, en el año 2010 se elabora desde la Dirección General de Educación Inclusiva de la provincia de Chubut la circular Técnica N°04 en la cual se establecen los “roles” y funciones de la maestra de apoyo a la inclusión, como así también de otras figuras como acompañante terapéutico, auxiliar escolar.¹⁵ Respecto a la maestra de apoyo

12 “Educación Especial. Una modalidad del Sistema Educativo en Argentina. Orientaciones 1”. Este documento se introduce como normativa para el área de Educación Especial a través de la Resolución CFE N° 155/11. Ministerio de Educación Nacional. Bs. As. Argentina.

13 Circular técnica N° 07. “Las configuraciones de apoyo de educación especial al sistema educativo: el rol del maestro de apoyo a integración y/o inclusión en el proceso de transición”. 2009. Provincia de Chubut.

14 Ídem.

15 Circular Técnica con N°04. Ministerio de Educación Provincial. Chubut. Año 2010.

a la inclusión se define como un “rol complementario, orientado a las mejores de las condiciones de enseñanza y aprendizaje de los alumnos/as que presenten necesidades educativas derivadas de una discapacidad en los diferentes niveles del sistema educativo”.¹⁶

En el marco de estas normativas nacionales y provinciales en el año 2014 en el Centro de Servicios Alternativos y Complementarios se elabora un documento institucional denominado “Proyecto de Inclusión Educativa del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios” donde se explicita que el CSAYC se define como *configuración de apoyo* que a modo de *servicios de apoyo* de educación especial a educación común, se propone “favorecer las trayectorias educativas integrales de los estudiantes con necesidades educativas derivadas de la discapacidad” a través de estrategias que tiendan a “complementar y enriquecer las prácticas educativas dentro de un marco inclusivo”, involucrando a “las familias, profesionales, institución educativa, comunidad y al estudiante como sujeto activo y partícipe”.¹⁷ Nos interesa señalar que en este Proyecto se refiere a la intervención de los/as maestros/as de apoyo a la inclusión en el marco de *configuraciones de apoyo* para el “acompañamiento” a las “trayectorias educativas integrales de las Personas con discapacidad”. Desde este documento, las maestras de apoyo a la inclusión construyen sus prácticas docentes en torno a niños y niñas presentan dificultades de aprendizaje derivadas de una discapacidad.

¿QUIÉNES SON LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS DEL CENTRO DE SERVICIOS ALTERNATIVOS Y COMPLEMENTARIOS?

Para dar respuesta al interrogante con el que decidimos iniciar este apartado tenemos que describir quienes son los niños y las niñas con los/as cuales las maestras de apoyo a la inclusión se interrelacionan y construyen sus prácticas en las escuelas de educación común en los denominados procesos de “inclusión” educativa. En el apartado anterior señalamos que a nivel de las normativas tanto nacionales en Argentina como provinciales en Chubut, las prácticas de las maestras de apoyo a la inclusión están prescriptas en torno a niños/as que presentan “dificultades en el aprendizaje” vinculadas a una situación

16 Circular técnica N° 07. “Las configuraciones de apoyo de educación especial al sistema educativo: el rol del maestro de apoyo a integración y/o inclusión en el proceso de transición”. 2009. Provincia de Chubut.

17 Proyecto Educativo Institucional denomino “Proyecto de Inclusión Educativa” del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios. Año 2014. Comodoro Rivadavia.

de “discapacidad”.¹⁸ Interrogarnos acerca de los significados que le otorgan las maestras de apoyo a la inclusión a los denominados procesos de “inclusión”, nos permite profundizar en el análisis en torno a quienes son los/as niños/as con los/as cuales ellas trabajan y cómo organizan su trabajo docente.

En primer lugar, podemos plantear que las maestras de apoyo a la inclusión intervienen con los/as niños/as considerados/as *matrícula* del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios. Los niños/as *matrícula* son aquellos/as que transitan las escuelas de educación común y que a su vez, ingresan al “Proyecto de Inclusión Educativa” del CSAYC.

Los ingresos¹⁹ de estos/as niños/as al “Proyecto de Inclusión Educativa” del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios se llevan a cabo a partir de la solicitud y/ o pedido de intervención de maestras de apoyo a la inclusión que realizan las distintas escuelas de educación común en torno a niños/as que según estas escuelas presentan “problemas” relacionados con “dificultades en el aprendizaje” y/o “en la conducta”.²⁰

En este estudio, nos aproximamos a conocer que un grupo importante de los/as niños/as que son denominados/as “matrícula” del CSAYC son niños/as considerados/as con “dificultades en el aprendizaje” y/o “dificultades en la conducta” que, según las docentes de educación de educación común y otro/as actores/as escolares, requieren del trabajo de las maestras de apoyo a la inclusión.

Al respecto, entendemos que en estas construcciones en relación a los/as niños/as considerados/as *matrícula* se ponen en juego diversos sentidos e interpretaciones por parte de las maestras de apoyo a la inclusión en torno a las “dificultades en el aprendizaje”, como así también, en relación a los denominados procesos de “inclusión” educativa y sus relaciones los contextos de desigualdad social y económica que atraviesan a los/as niños/as y a sus familias.

Por un lado, las maestras de apoyo a la inclusión sostienen que la mayoría de las “dificultades en el aprendizaje” que presentan estos/as niños/as se vinculan con “problemas” sociales y económicos en relación a la falta de alimentos, las condiciones de las viviendas en las que viven los/as niños/as y sus familias, la precarización laboral de sus padres,²¹ entre otros aspectos. A su vez, en los distintos decires

18 Ley de Educación Nacional N°26.206. Buenos Aires, Argentina. Año 2006. Ley Provincial de Educación VIII N° 91, Chubut, Argentina. 2010.

19 Así lo entienden las maestras de apoyo a la inclusión.

20 De esta manera, refieren las maestras de apoyo a la inclusión.

21 Débora. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°23. Año 2016.

de las maestras de apoyo a la inclusión se entrelazan las condiciones materiales de vida con argumentos que sostienen la existencia de “ambientes familiares” que son “carentes” y/o “deficitarios”, los cuales influyen en las “dificultades en el aprendizaje” y por ende, generan problemáticas en la escolaridad de estos/as niños/as. Según estas docentes, se trata de los modos de crianza, la falta de estímulos, la “ausencia” de compromiso por parte de las familias respecto de la escolaridad de sus hijos, “desorganización familiar”.

Consideramos necesario problematizar las diversas concepciones que atribuyen a los/as propios/as sujetos/as las “dificultades de aprendizaje” en los ámbitos escolares. Estas perspectivas coinciden en afirmar que existen determinadas condiciones de “educabilidad” de los/as sujetos/as, las cuales definen y determinan su aprendizaje en las escuelas. Acordamos con los análisis que realizan Neufeld y Thisted (2004) quienes sostienen que resulta preocupante de estos planteos, que culpan a los/as sujeto/as desde una lógica del “déficit” que apunta a buscar las razones de las “dificultades de aprendizaje” en sus cerebros, sus familias o sus condiciones de vida.

Por el contrario en esta investigación recuperamos una perspectiva contextualista del aprendizaje (Nakache, 2009) la cual plantea que los procesos en el aprender de los/as sujetos/as se llevan a cabo “en el seno de ciertos contextos culturales que regulan y establecen diferentes modos de legitimar los aprendizajes” (Nakache, 2004: 179). Esta perspectiva contextualista del aprendizaje parte de una noción de contexto “como aquello que entrelaza y no meramente rodea una situación; aquí los límites entre tarea y contexto ya no son claros, sino que están entrelazados de un modo tal que no es posible determinar cuál es el alcance de cada uno” (Nakache, 2004: 197). La metáfora que se usa para pensar esta noción de contexto, la cual se caracteriza por ser dialéctica, es la de un tejido en el cual cada hebra es parte de éste, pero al mismo tiempo no existe el tejido sino en esas mismas hebras. Desde este enfoque el contexto deja de ser una variable incidente de los procesos de aprendizaje de los/as sujetos/as para tornarse una variable inherente a estos (Nakache, 2004).

Por otra parte, las maestras de apoyo a la inclusión intervienen con niños/as considerados/as con “dificultades de aprendizaje” derivadas de la “discapacidad”. En su mayoría, estos/as niños/as han sido diagnosticados/as con “discapacidad” en el transcurso de su escolaridad y solo algunos/as de ellos/as poseen este diagnóstico desde los primeros años de vida. Según las maestras de apoyo a la inclusión estos diagnósticos se vinculan con problemáticas “orgánicas”, “biológicas” y/o “hereditarias”. Sostenemos que estas concepciones se vinculan con visiones clásicas y arraigadas en el modelo médico, el cual vincula aspectos “biológicos”

y “clínicos” de los/as sujetos/as como centrales en la problemática de la “discapacidad” y los relaciona directamente con la “deficiencia” y la “patología”. Vlachou (1999) afirma que el modelo médico predominante ha sido tan poderosos que en cuanto a ideología no solo ha moldeado nuestra conciencia, sino que también se está reforzando a través de los modelos y rutinas de la vida cotidiana.

Una vez que las maestras de apoyo a la inclusión comienzan a intervenir con los/as niños/as en situación de “discapacidad”, realizan diversas prácticas vinculadas a la lectura de informes de maestras anteriores, entrevistas con las docentes de los/as niños/as y/o los/as profesores/as de las áreas especiales, reuniones con las familias y observaciones de los/as niños/as en clase y en otros espacios escolares, recreos, materias especiales. A medida que las maestras de apoyo a la inclusión interactúan con estos/as niños/as orientan a las familias para que realicen diversas consultas con profesionales en áreas como fonoaudiología, psicología, psicopedagogía, entre otras.²² En algunas situaciones estos /as profesionales suelen sugerir a las familias de los/as niños/as que lleven a cabo el trámite para obtener el certificado de discapacidad.²³ Al finalizar este trámite suelen presentar el certificado de discapacidad para que sea incorporado en el legajo que el/la niño/a posee en la escuela.

Las maestras de apoyo a la inclusión construyen apreciaciones diversas en torno al certificado de discapacidad. Por un lado, algunas maestras de apoyo a la inclusión sostienen que el certificado de discapacidad “no define sus intervenciones”, ya que ellas construyen

22 En particular, en las escuelas en las que desarrollamos nuestra investigación la mayoría de los/as niños/as no poseen obra social, razón por la cual las maestras de apoyo a la inclusión sugieren realizar las consultas en los Centros de Atención Primaria de la Salud pública ubicados en los barrios donde estos/as niños/as viven. En reiteradas ocasiones, las docentes de apoyo a la inclusión son quienes solicitan los turnos en estos Centros de la Salud para que luego las familias y los/as niños/as asistan. Los Centros de Atención Primaria de Salud (CAPS) son instituciones de salud pública donde los/as sujetos reciben asistencia primaria, suelen estar ubicados en distintos barrios en la ciudad de Comodoro Rivadavia. Los/as profesionales del campo de la salud que realizan actividad asistencial en estas instituciones suelen variar, por lo general se encuentran las siguientes áreas o disciplinas: Enfermería, Medicina Clínica, Pediatría, Ginecología/ Obstetricia, Kinesiología, fonoaudiología, Nutrición, Psicología y Odontología.

23 El Certificado Único de Discapacidad es un documento público que el acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia, para las personas con discapacidad. El trámite es voluntario y consta de una evaluación interdisciplinaria en la que profesionales del ámbito de la salud determinan, de acuerdo a la documentación presentada por el/la interesado/a, si se encuadra o no dentro de las normativas vigentes de certificación de discapacidad. <http://www.rals.org.ar/cobertura/certificado-de-discapacidad/>.

sus propios argumentos y fundamentos que orientan sus prácticas docentes en relación a las “dificultades” que presentan los/as niños/as en el aula. Estas docentes entienden que el certificado de discapacidad no es un “problema” de aprendizaje porque consideran que “si un/a niño/a tiene un certificado de discapacidad, no necesariamente tiene una dificultad en el aprender”.²⁴ Desde esta posición, plantean que la “discapacidad” no requiere de la intervención de las maestras de apoyo a la inclusión, dado que afirman que la “discapacidad” “no siempre implica un problema para aprender por parte del niño/a”:²⁵

Tiene un certificado de discapacidad porque le falta un miembro superior, tiene hasta el muñón de un brazo, pero cognitivamente no hay afectación, la discapacidad es física y no hay por qué intervenir...²⁶

Reconocemos en estas posiciones argumentos que sostienen que no todos/as los/as niños/as en situación de “discapacidad” poseen “problemas” en el aprender. Al respecto, Filidoro (2008) plantea que las “dificultades” en el aprendizaje no son obvias ni naturales en aquellos/as niños/as que transitan una situación de “discapacidad”, es decir, que no devienen automáticamente del diagnóstico médico (Filidoro, 2008: 23).

En cambio, otras maestras de apoyo a la inclusión “dudan respecto a qué hacer con los/as niños/as que no poseen certificado de discapacidad” y consideran que “el diagnóstico que arroja el certificado de discapacidad, las orienta en cómo intervenir con el niño/a”.²⁷ A diferencia de los argumentos sostenidos en el párrafo anterior, estas últimas docentes consideran que los diagnósticos médicos orientan y aportan en sus prácticas en torno a niños/as que transitan una situación de discapacidad. Consideramos que esta manera de concebir las relaciones entre los diagnósticos médicos y los procesos de aprendizaje de los/as niños/as que transitan una situación de “discapacidad”, se basan en supuestos reduccionistas vinculados al “déficit” y al modelo médico. Al contrario, consideramos importante recuperar la particularidad de cada niño/a en las intervenciones y prácticas docentes de las maestras de apoyo a la inclusión. Ello no implica obviar los diagnósticos y/o orientaciones que sugieren los/as profesionales del campo de la salud, sino que supone correrse de visiones reduccionistas y partir de la trama de relaciones que se teje en torno a la singularidad de cada sujetos/a en los contextos escolares.

24 Débora. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°20. Año 2016.

25 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°9. Año 2015.

26 Sandra. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°15. Año 2016.

27 Verónica. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°8. Año 2015.

Asimismo, muchas maestras de apoyo a la inclusión plantean diversas preocupaciones en torno los diagnósticos médicos. Por un lado, manifiestan inquietudes en torno a los procesos a través de los cuales los/as niños/as son *diagnosticados/as* y a los que estas docentes suelen denominar de *patologización*. Sugieren que “son cada vez más los/as niños/as diagnosticados/as” durante su escolaridad y que en “las escuelas donde asisten niños/as con mayor poder adquisitivo, son aquellas en las que se evidencia con mayor frecuencia esta problemática”.²⁸ Según estas docentes, los/as niños/as que poseen prestadoras de salud privadas (obras sociales) con frecuencia son “diagnosticados/as” dado el “acceso” que poseen a consultas con profesionales de salud del ámbito privado. Al respecto, podemos realizar los siguientes comentarios. En primer lugar, la denominada *patologización* de las infancias es una problemática que se vienen desplegando en los últimos años a escala planetaria. La misma supone concebir como necesariamente “patológica”, “enferma” o “anómala” todo tipo de conducta o expresión que se aleje de lo esperable o resulte disruptiva (Dueñas, 2013). Además, esta autora sostiene que este proceso denominado *patologización* de las infancias “se inscribe en otro más extendido, la medicalización de la vida misma” (Dueñas, 2013:19). La *medicalización* puede describirse como un proceso múltiple y variado, por el cual los problemas no médicos pasan a ser definidos y tratados como problemas médicos, bajo la forma de enfermedades, trastornos o desordenes (Conrad, 2007, citado en Dueñas 2013).

En segundo lugar, en torno a las relaciones entre las prestadoras de salud privada (obras sociales) y los denominados procesos de patologización de las infancias, podemos afirmar que existe una concepción de salud en términos de *mercancía*. Los certificados de discapacidad suelen prescribir una serie de tratamientos fonoaudiológicos, psicopedagógicos, psicológicos, entre otros, a partir de los cuales los/as niños/as pasan a ser considerados/as por las prestadoras de salud privadas como posibles consumidores. Recuperando los aportes de Menéndez (1987) podemos afirmar que la medicina enclavada en una economía del mercado neoliberal, se hace arte de una industria de la salud y la enfermedad basada en el lucro y no en el derecho a la salud (Menéndez, 1987, citado en Dueñas 2013).

Vale aclarar que no solo los/as niños/as que poseen prestadoras de salud privada transitan estos procesos de patologización, sino también aquellos/as lo vivencian cotidianamente aquellos/as niños/as que asisten a hospitales y/o a Centros de Salud Pública.

28 Débora. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°20. Año 2016.

SENTIDOS Y PRÁCTICAS DE LAS MAESTRAS DE APOYO A LA INCLUSIÓN EN TORNO A NIÑOS/AS EN SITUACIÓN DE “DISCAPACIDAD”

En este apartado nos interesa describir los sentidos y prácticas que las maestras de apoyo a la inclusión construyen en torno a niños/as en situación de “discapacidad” en las escuelas de educación común.

En primer lugar, se encuentran aquellas prácticas en las que estas docentes interactúan *en el uno a uno* con los/as niños/as sentadas al lado de ellos/as o retirándolos/as del aula para trabajar en otros espacios físicos como la biblioteca, sala de profesores, entre otros. Estas prácticas son significadas por las maestras de apoyo a la inclusión como momentos de trabajo *personalizado y/o individualizado* con los/as niños/as. Podemos identificar dos modos de entender estas prácticas. Por un lado, como un momento para “afianzar algunos contenidos”, “introducir temáticas no abordadas” y “reforzar saberes previos”; y por otro lado, algunas maestras de apoyo suelen recurrir al trabajo *personalizado* ante una situaciones de “crisis”, “berrinches” y/o “mal comportamiento o conducta” de los/as niños/as. En estas ocasiones las docentes de apoyo a la inclusión se retiran del aula junto con los/as niños/as y se ubican en otros espacios de las escuelas, ya sea el salón de actos, en la biblioteca, en alguna sala o aula que se encuentra libre, donde realizan diversas intervenciones y actividades.

Estas prácticas que las maestras de apoyo a la inclusión denominan como trabajo *personalizado y/o individualizado* suelen ser muy cuestionadas por ellas, ya que sostienen que estas intervenciones *individuales* producen diversos procesos de *estigmatización y/o rotulación* de los/as niños/as con los/as cuales trabajan. En este sentido, algunas de maestras de apoyo a la inclusión afirman que cuando se sientan al lado de los/as niños/as se los/as *estigmatiza*, dado que el resto de los/as niños/as interpretan que estos/as “requieren de mayor ayuda, por eso tienen una seño sentada al lado”.

También, algunas maestras de apoyo a la inclusión suelen resistirse y negarse a “sacar a los/as niños/as del aula” porque consideran que “los/as niños/as pierden la posibilidad de interactuar con sus compañeros/as y de avanzar en la construcción de nuevos aprendizajes en el aula”.²⁹

En cambio, otras docentes de apoyo a la inclusión *valoran* que en los espacios de trabajo *personalizado* se puede *ayudar* a avanzar y fortalecer *individualmente* a cada niño/a en las áreas en las que más necesitan “apoyo”, “a través de estrategias de enseñanza, recursos materiales y didácticos diversos que no siempre se puede desarrollar en

29 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°6. Año 2015.

el aula al cual concurre el niño/a junto al resto de sus compañeros/as de clase”.³⁰ A la vez, conciben como “necesario” retirar a algunos/as niños/as del aula en determinados momentos de la clase, para trabajar algunas temáticas que las maestras del aula proponen y/o por problemas de conducta que los niños y las niñas presentan en el aula.³¹

No me gusta ir a sacar a los chicos, pero hay algunos niños que lo necesitan. Yo arreglaba con la seño y lo acordábamos, buscábamos la manera de que el chico no se sienta excluido del aula o que había hecho algo mal y por eso lo sacábamos. Yo les explicaba, vamos a salir a trabajar un ratito, vamos a trabajar lo que vos necesitas, vamos a afianzar lo que ya aprendiste con tu seño.³²

Entendemos que en estas prácticas las maestras de apoyo a la inclusión despliegan de manera advertida o inadvertida diversas estrategias para “evitar” que los/as niños/as con los/as cuales ellas intervienen cotidianamente en el aula sean *etiquetados/as*. Tal como describimos en los párrafos anteriores, las docentes de apoyo a la inclusión deciden cuáles son los momentos y espacios de trabajo afuera y adentro del aula, los modos de “retirarlos/as”, las tareas, actividades y recursos materiales y/o didácticos a utilizar. Asimismo, reconocemos las negociaciones y acuerdos permanentes que realizan con las docentes de educación común para que los/as niños/as puedan construir aprendizajes escolares en condiciones de enseñanza consideradas pertinentes para ellas.

En segundo lugar, otra de las prácticas que despliegan las maestras de apoyo a la inclusión en torno a niños/as en situación de “discapacidad” son aquellas que “permiten” que otros/as niños/as se “beneficien” de las “ayudas” de las maestras de apoyo a la inclusión y de las diversas estrategias de enseñanza que se ponen en juego a partir de las *orientaciones* que les realizan a las maestras de educación común:

Los mismos chicos son los que te van preguntando: “seño me puede ayudar con esto”. “Seño esto no lo sé hacer, me puede decir cómo se hace”. “Los niños/as te van integrando, porque todos van necesitando una ayuda cuando aprenden”.³³

Con el material didáctico que llevamos nos pasaba que después lo terminaban usando todos, no solo aquél por el cual nosotras habíamos preparado

30 Débora. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°28. Año 2016.

31 Sandra. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°23. Año 2016.

32 Débora. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°28. Año 2016.

33 Sandra. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°23. Año 2016.

ese material. Entonces, nosotras empezamos a sugerir que sean utilizados por todos los niños/as del aula en las que intervenimos.³⁴

Consideramos que esta *circulación* de la “ayuda” que se genera a partir del trabajo de las maestras de apoyo a la inclusión con distintos/as niños/as en el aula, posibilita que no se *etiquete* a algunos/as niños/as por recibir “ayuda” y habilita a que cualquier niño/a en proceso de aprendizaje pueda ser “ayudado” por las maestras de apoyo a la inclusión:

Los chicos te ven adentro del aula como un docente más.³⁵

Sin embargo, muchos/as de estos/as niños/as con los/as cuales ellas trabajan en las escuelas de educación común, dentro y fuera del aula, transitan procesos de *rotulación* y *estigmatización* por parte de diferentes actores escolares en las escuelas de educación común. Consideramos que las maestras de apoyo a la inclusión construyen saberes docentes en torno a dichos procesos de *estigmatización* y *rotulación*, donde no solo se despliegan concepciones en relación a la “discapacidad” sino también respecto a la “inclusión” educativa.

ACERCA DE SABERES DOCENTES EN EL “HACER” COTIDIANO DE LAS MAESTRAS DE APOYO A LA INCLUSIÓN EN LAS INTERRELACIONES CON NIÑOS/AS EN SITUACIÓN DE “DISCAPACIDAD”

En sus propias historias personales y profesionales, en las experiencias y recorridos en distintas escuelas de educación común y educación especial, en las intervenciones con los/as niños/as y con las docentes educación, en los intercambios con profesionales de la salud, en las perspectivas acerca del trabajo docente y en la valoración que tienen de él, en la forma de llevarlo a cabo y en la reflexión en torno a ello, en las experiencias vinculadas a las condiciones materiales y socioeconómicas que atraviesa la escuela y también a los/as niños/as y sus familias, en todo este “hacer” cotidiano las maestras de apoyo a la inclusión construyen saberes docentes.

En este trabajo nos aproximamos a las prácticas y los saberes docentes que las maestras de apoyo a la inclusión construyen en las interrelaciones con las/os niñas/os en situación de discapacidad. Consideramos que los mismos se construyen y despliegan a partir de las problematizaciones entorno a los *contradictorios* procesos de

34 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°7. Año 2015.

35 Sandra. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°21. Año 2016.

inclusión/exclusión educativa por los que atraviesan los niños/as en situación de “discapacidad” en las escuelas de educación común.

En el apartado anterior realizamos una aproximación a los sentidos y las prácticas que las maestras de apoyo a la inclusión construyen en las interrelaciones con los/as niños/as en situación de “discapacidad” que son considerados/as *matrícula* del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios. Asimismo, planteamos que algunas de estas prácticas y decires que ponen en juego podrían interpretarse como conteniendo elementos estigmatizadores para estos/as niños/as, en particular, en aquellas intervenciones donde se *combinan* el trabajo con los/as niños/as dentro y fuera del aula. Al respecto, advertimos la construcción de saberes docentes “propios” de las maestras de apoyo a la inclusión a partir de la problematización en torno a procesos de *estigmatización* y *rotulación* hacia los/as niños/as con los/as cuales ellas trabajan.

La mayoría de las maestras de apoyo a la inclusión afirman que cuando ellas trabajan con los/as niños/as entendidos/as como *matrícula* del CSAYC dentro o fuera del aula, las docentes de educación común y los/as niños/as de la clase construyen diversos sentidos a partir de estas prácticas.

En particular, en las escuelas donde realizamos nuestro trabajo de campo pudimos reconocer algunos sentidos en torno a las prácticas de las maestras de apoyo a la inclusión. Estas docentes señalan que cuando ellas “retiran” a algún niño/a o trabajan con ellos/as en el aula, las maestras de educación común interpretan que ellas intervienen “solo con determinados/as niños/as” y que “esos/as chicos/as son alumnos/as de las maestras de apoyo a la inclusión”. De esta manera, las maestras de apoyo a la inclusión plantean:

Quando ando por la escuela me dicen: ¿sos la maestra que saca del aula a los chicos?³⁶

Algunas maestras de educación común expresan: “sacalos, sacalos”, refiriéndose a los niños/as, lo que te dicen es que los sacaras del aula porque solamente podes tener contacto con el chico fuera del aula. No te dejan entrar.³⁷

Según las maestras de apoyo a la inclusión estas *identificaciones* por parte de las docentes de educación común no solo se realizan en aquellas situaciones en las que “retiran” a los/as niños/as sino también en la cotidianeidad del aula:

36 Débora. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°25. Año 2016.

37 Verónica. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°12. Año 2015.

Hay escuelas a las que ingresas al aula y te reciben diciéndote: anda a trabajar con fulano, mengano [...] te expresan: ahí está tu alumno/a.³⁸

Tenía un chico con síndrome de Asperger y la seño me decía “tu alumno” le está pegando a [...] era una cuestión como que era tuyo y te tenías que hacer cargo.³⁹

Otras maestras de apoyo a la inclusión sostienen que algunas docentes de educación común se resisten a que vos intervengas con todos/as los/as niños/as, porque “creen que solo tenes que sentarte con el/la niños/a que tiene dificultades”.⁴⁰ Estas docentes plantean que “las actitudes por parte de las docentes perjudican a los/as niños/as con los/as cuales ellas intervienen porque lo ‘estigmatizan’ aún más”.⁴¹

Al respecto, las maestras de apoyo a la inclusión entienden que los/as niños/as con los/as cuales ellas intervienen no solo son *alumnos/as de ellas*, sino fundamentalmente son *alumnos/as de la escuela de educación común*. Por esa razón, estas docentes entienden que son niños/as de las escuelas de educación común y no de educación especial.

Por otro lado, las maestras de apoyo a la inclusión plantean que la mayoría de los/as niños/as con los/as cuales ellas intervienen dentro y fuera del aula suelen aceptar sus intervenciones, aunque algunos/as en ocasiones se niegan. Algunas de las razones por las cuales los/as niños/as no aceptan” trabajar con ellas se vinculan con “las actividades diferentes” y “el trabajo afuera del aula”:

Hay una nena que cuando yo ingresé al aula me dice: “yo voy a hacer lo mismo que hacen todos, lo que está en el pizarrón”. Bueno, le dije yo, hace lo mismo, porque no quería hacer otras cosas distintas...⁴²

Ante estas *resistencias* desplegadas por los/as niños/as, las maestras de apoyo a la inclusión recurren a diversas estrategias: invitan a otros/as niños/as a interactuar en el momento en que ellas/as intervienen con los/as niños/as considerados/as matrícula del CSAYC; circulan por los bancos ofreciendo ayuda a distintos/as niños/as; buscan recursos y/o actividades que a los/as niños/as les agraden y les interesen y optan por trabajar dentro del aula con los/as niños/as. A través de estas estrategias las maestras de apoyo a la inclusión intentan que los/as niños/as no solo acepten sus intervenciones sino

38 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°6. Año 2015.

39 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°6. Año 2015.

40 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°4. Año 2016.

41 Verónica. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°10. 2015.

42 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°5. Año 2015.

que también “puedan sentirse que nosotras vamos a ayudarlos/as y no generarles un estigma”.⁴³

En otras situaciones, reconocemos que aquellos/as niños/as que “aceptan” las intervenciones de las maestras de apoyo a la inclusión suelen esperarlas para trabajar, cuando se las cruzan en los recreos “les preguntan si hoy van a ir a verlos/as” y cuando ingresan al aula las llaman así se sientan con ellos/as y/o les solicitan ayudan:

Quando ingresa la maestra de apoyo a la inclusión V al aula, N la ve y pone una silla al lado de él, le dice seño V: “acá esta su silla”.⁴⁴

Sin embargo, algunas maestras de apoyo a la inclusión señalan con preocupación que algunos/as niños/as se vuelven muy “dependientes” de ellas. Según estas docentes, son niños/as que no trabajan si las maestras de apoyo a la inclusión no se encuentran sentadas al lado, cuando las ven en los recreos o en otros espacios escolares “vienen y se quedan con ellas” y “no interactúan con otros/as niños/as ni con la docente del aula”. Ante estas situaciones las maestras de apoyo a la inclusión suelen solicitar a otros/as niños/as y a las docentes del aula que se “incluyan” en el espacio donde ellas se encuentran trabajando con estos/as niños/as:

Para que se despegue un poco de mí, le digo a S: “yo te ayudo con la tarea y después vas y le pedís a la seño que te corrija” y si no quiere, le pido a la seño que lo ayude y yo sigo explicando las actividades al resto de la clase.⁴⁵

La maestra de apoyo a la inclusión D se sienta en una silla al lado de F, mira su cuaderno y le dice: “vamos a hacer esta actividad en grupo, ¿dale?”. Mira a su alrededor y le pide a dos niños que se encuentran sentados en la fila de al lado que muevan sus bancos y los pongan enfrentados al banco de F. F mira a la maestras de apoyo a la inclusión y le dice: “¿y ellos?”. Esta docente responde: “ellos van a hacer la tarea con nosotros”.⁴⁶

Por lo general, las estrategias que las maestras de apoyo a la inclusión realizan no solo posibilitarían que los/as niños/as con los/as cuales ellas intervienen “no se vuelvan dependientes de ellas”, sino también favorece los vínculos que se construyen entre estos/as niños/as y sus pares.

Por otra parte, algunas maestras de apoyo a la inclusión sostienen que las docentes de educación común suelen entender que los/as

43 Laura. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°5. Año 2015.

44 Reg. N°14. Año 2015.

45 Sandra. Maestra de apoyo a la inclusión. Reg. N°24.

46 Reg. N°24. Año 2016.

niños/as con los/as cuales ellas trabajan “requieren” en su escolaridad de una *atención especial*. Respecto a la *atención especial* podemos decir que la misma para las docentes de educación común supone dos cuestiones. Por un lado, una *dependencia* de las intervenciones de las maestras de apoyo a la inclusión en la escolaridad de estos/as niños/as y por otro lado, una *imposibilidad* respecto a llevar a cabo sus prácticas de enseñanza con estos/as niños/as. Consideramos que estas interpretaciones en relación al trabajo de las maestras de apoyo a la inclusión en el marco de los denominados procesos de “inclusión” educativa, implican riesgos en términos de que comienzan a desplegarse sentidos y prácticas diferenciadas y desiguales por parte los distintos actores escolares que intervienen en los mencionados procesos de “inclusión”. Cada vez se naturalizan aún más perspectivas que sostienen que por el solo hecho de ser “inclusivas” se generan experiencias escolares positivas, aunque lo que no se suele advertir es que producen procesos de “rotulación” y “estigmatización” escolar en aquellos niños/as que son “objeto” de dichas intervenciones (Pereyra, 2015).

En relación a este planteo, la mayoría de las maestras de apoyo a la inclusión manifiestan que las docentes de educación común construyen sentidos y prácticas donde se *irresponsabilizan* de los procesos de enseñanza en torno a los/as niños/as que son *matrícula* del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios. Al mismo tiempo, señalan que las docentes de educación común les atribuyen a las maestras de apoyo a la inclusión la *capacidad* de dar *respuesta* a todas las *necesidades* de los/as niños/as. Estos debates nos remiten a los inicios de las prácticas docentes en el campo de la educación especial, a las cuales se le atribuía un saber especializado y diferenciado, distinto al saber docente de las escuelas de educación común. Estos saberes en el campo de la educación solían vincularse con el saber médico, dejando como herencia prácticas escolares basadas en la asistencia, la cura, lo correctivo, la tutela y el cuidado, como lo único posible que se puede hacer por los sujetos “de” la educación especial (Guglielmino, Valente, Mendes Rosa, 2006).

Por último, las maestras de apoyo a la inclusión sostienen que por pertenecer a una institución de educación especial a los/as niños/as con los/as cuales ellas intervienen se les *asigna* la connotación de *especial*: “son los/as especiales de la escuela común”. Estas docentes afirman que el/la alumno/a *especial* en las escuelas de educación común supone un atributo peyorativo hacia estos/as niños/as vinculado al “no poder” o al “tiene un problema”. A su vez, podemos reconocer que entre los/as niños/as al interior de un grupo clase estos atributos se ponen en juego, respecto a que suelen *identificar* a aquellos/as niños/as con los/as cuales las maestras de apoyo suelen trabajar en

términos de niños/as que “les cuesta aprender”, “se portan mal”, “no hacen caso” y “tienen problemitas”. Entendemos que estos procesos se asemejan a lo que Skliar (2004) denomina diferencialismo, el cual “consiste en separar, en distinguir de la diferencia algunas marcas ‘diferentes’ y de hacerlo siempre a partir de una connotación peyorativa” (Skliar, 2004: 15).

En párrafos anteriores mencionamos que la mayoría de los/as niños/as por los cuales intervienen las maestras de apoyo a la inclusión en las escuelas de educación común no necesariamente presentan una situación de “discapacidad”, sino que son niños/as entendidos/as en términos de “dificultades en el aprendizaje” y/o “en la conducta” vinculadas a sus “condiciones” sociales, culturales y económicas. Las maestras de apoyo a la inclusión sostienen que se *estigmatiza y rotula* a estos/as niños/as, ya que en torno a ellos/as se *sospecha* una situación de “discapacidad” a partir de sus “dificultades en el aprender” y se genera una “dependencia” respecto a la educación especial, profundizándose los procesos de estigmatización y de discriminación hacia los/as niños/as que en muchas ocasiones terminan siendo considerados/as en términos de “déficit” y/o “patología”. Respecto a estas concepciones Skliar (2004) plantea que debemos correr a la “anormalidad” de ese lugar de “sospecha” y de “problema”. Este autor afirma que estas miradas no aportan a la educación especial ni a la educación en general: lo “anormalizan” todo y a todos/as (Skliar, 2004).

REFLEXIONES FINALES

Podemos plantear que en la interrelación cotidiana entre maestras de apoyo a la inclusión y niños/as en situación de “discapacidad” se despliegan un conjunto de prácticas y sentidos en los cuales podemos identificar heterogeneidades y continuidades respecto a los procesos de rotulación y estigmatización de esos/as niños/as. Estos suponen una relación compleja y heterogénea, atravesada por la historicidad de los procesos escolares, por las diferentes perspectivas desde las cuales son entendidos los procesos de enseñanza y de aprendizaje, por la puesta en juego de prácticas que las/os docentes construyen a lo largo de su vida personal y profesional y por la propia historicidad de las prácticas escolares tanto de las escuelas de educación común como del Centro de Servicios Alternativos y Complementarios.

A la vez, sostenemos que estos procesos de *estigmatización y rotulación* que se desarrollan en las interrelaciones entre los/as sujetos/as involucrados/as en los denominados procesos de “inclusión” educativa no se generan en un vacío, sino que se encuentran determinados y atravesados por contextos sociales, políticos, ideológicos y económicos.

Para finalizar, reconocemos que los saberes y las prácticas docentes que construyen las maestras de apoyo a la inclusión en torno a niños/as en situación de “Discapacidad” suponen “tensiones” en relación a los diversos significados y “usos” que se le asigna a la “inclusión” educativa. Advertimos que se configuran “paradójicamente” procesos de “inclusión” y de “exclusión” escolar que nos invitan a interrogarnos acerca de cuáles son los fundamentos de las prácticas docentes vinculadas a la denominada “inclusión” educativa y cómo se construyen los sentidos que los/as sujetos/as escolares le atribuyen a la misma.

Nos proponemos, seguir profundizando en el análisis respecto a quiénes son los/as niños/as en situación de “Discapacidad” con los/as cuales las maestras de apoyo a la inclusión intervienen en sus prácticas y cuáles son los saberes y las prácticas docentes que construyen las maestras de apoyo a la inclusión en torno a estos/as niños/as.

BIBLIOGRAFÍA

- Achilli, Elena 1986 “La práctica docente: una interpretación desde los saberes del maestro” en *Cuadernos de Formación Docente* (Rosario, Argentina), Universidad Nacional de Rosario.
- Achilli, Elena 2005 *Investigar en Antropología Social*. (Rosario, Argentina: Laborde Editor).
- Achilli, Elena 2010. *Escuela, familia y desigualdad social. Una antropología en tiempos neoliberales*. (Rosario, Argentina: Laborde Editor).
- Barnes, Colin 1998 “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad* (Madrid, España: Morata).
- Barton, Len 1998 “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad* (Madrid, España: Morata).
- Dueñas, Gabriela 2013 *Niños en peligro. La escuela no es un hospital*. (Buenos Aires, Argentina: Editorial Noveduc).
- Ferrante, Carolina y Venturiello, María Pía 2014 “El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la ‘discapacidad’ como asunto político” en *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* (Chile)14, N°2.
- Filidoro, Norma 2008 “La relación entre discapacidad y problemas en el aprendizaje no tienen carácter de necesidad” en *Revista Actualidad Psicológica* (Buenos Aires, Argentina). Año XXXIII, N°362.

- Guglielmino, Elizabeth; Valente, Gilda y Mendes Rosa, Adriana 2006 “Sujetos y educación especial: de la sujetación a la posibilidad de habitar las diferencias”, Ponencia presentada en las *XV Jornadas Red Universitaria de Educación Especial* Universidad Nacional de Córdoba, 7 al 9 de septiembre.
- Martínez, María Eugenia 2015 “Políticas educativas y diversidad sociocultural en la provincia de Santa Fe: Núcleos para un debate” en <https://core.ac.uk/download/pdf/61706255.pdf>
- Mercado, Ruth 1991 “Los saberes docentes en el trabajo cotidiano de los maestros” en *Revista Nueva Antropología* (México) Vol. XII N°42.
- Mercado, Ruth 2000 *Los saberes docentes como construcción social*. (México: Fondo de Cultura Económica).
- Nakache, Débora 2004 “El aprendizaje en la perspectiva contextualista” en Elichiry, N. E (comp.) *Aprendizajes escolares. Desarrollos en psicología educacional*. (Bs. As., Argentina: Manantial editorial).
- Neufeld, María Rosa y Thisted, Jens Ariel 2004 “‘Vino viejo en odres nuevos’: acerca de educabilidad y resiliencia” en *Cuadernos de Antropología Social* (Buenos Aires, Argentina) N°19.
- Oliver, Mike 1990 *The politics of disablement*. (Londres: Macmillan).
- Oliver, Mike 1998 “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en Barton, L. (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (Madrid: Morata).
- Pereyra, Cristina 2015 “La configuración de circuitos escolares diferenciados en las derivaciones a educación especial de niños/as en contextos de pobreza” en *Revista Ruedes* (Mendoza). Año 4, N°6.
- Rockwell, Elsie y Mercado, Ruth 1988 “La práctica docente y la formación de maestros” en *Revista Investigación en la Escuela* (Sevilla) 4.
- Rockwell, Elsie 1995 “De huellas, bardas y veredas: una historia cotidiana en la escuela” en *La escuela cotidiana*. (México: Fondo de Cultura Económica).
- Rockwell, Elsie 2009 *La Experiencia Etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. (Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós).
- Sinisi, Liliana 2010 “Integración o Inclusión escolar: ¿un cambio de paradigma?” en: *Boletín de Antropología y Educación* (Buenos Aires, Argentina) N° 01.11-14.

Skliar Carlos 2004 “Juzgar la normalidad no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación a las diferencias en educación”, Conferencia presentada en el *IV Congreso Internacional de Educación Especial*. Universidad Nacional de San Luis.

Venturiello, María Pía 2016 *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. (Argentina, Buenos Aires: Editorial Biblos).

Vlachou, Anastasia 1999. *Caminos hacia la educación inclusiva*. (Madrid, España: Editorial La Muralla).

DOCUMENTOS

Ministerio de Cultura y Educación. Ley de Educación Nacional N°26.206. 2006 (Bs. As., Argentina).

-----Resolución N° 155. (2011). Consejo Federal de Educación. (Bs. As., Argentina).

Ministerio de Educación de la provincia de Chubut. Circular Técnica N° 07. 2009. (Chubut, Argentina).

-----Circular Técnica N°04. 2010. (Chubut, Argentina).

-----Ley de Educación Provincial VIII N° 91. (2010). (Chubut, Argentina).

Proyecto Educativo Institucional “Proyecto de Inclusión Educativa”. 2014. Centro de Servicios Alternativos y Complementarios. Comodoro Rivadavia. (Chubut, Argentina).

CAPÍTULO VIII

EXPLORACIONES SOBRE EL SUJETO CON DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL EN UN ESPACIO DE ENCIERRO A PARTIR DE UNA ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO

Berenice Pérez Ramírez, Norma Cruz Maldonado
y Elia Lázaro Jiménez

INTRODUCCIÓN

En este capítulo discutiremos las implicaciones de los conceptos discapacidad psicosocial y locura. Para el caso de México, se ha documentado que el proyecto eugenésico –de gran fuerza y larga duración– emergió en los regímenes posrevolucionarios, cuando se puso en marcha un programa que vinculaba el pensamiento médico e higiénico con el fin de “mejorar” la calidad de la población. Este programa se presentaba como un proyecto moderno de nación (Ríos Molina, 2008; Urías Horcasitas, 2004). Con el proyecto eugenésico se vincularon y consolidaron ideas sobre la locura, la peligrosidad, la degeneración y la criminalidad. Cabe destacar, que los planteamientos eugenésicos reaparecen constantemente, como muestra, nos acercamos a las personas que han sido diagnosticadas con discapacidad psicosocial y que están en prisión. La pregunta inicial fue ¿Quiénes son las personas con discapacidad y que han sido diagnosticadas con una condición psicosocial y están en la cárcel en la Ciudad de México? A través de nuestra inmersión en dos espacios carcelarios, identificamos que persisten soluciones biomédicas a problemas sociales y políticos, cristalizando nociones de clase, género y raza.

Frente a este panorama, nos proponemos presentar una discusión surgida desde el trabajo etnográfico realizado en el Centro Femenil de Reinserción Social en la Ciudad de México (CEFERSO) por un

equipo de estudiantes del último año de trabajo social. En la primera parte, hacemos una descripción metodológica a partir del encuentro con las mujeres que han sido diagnosticadas con discapacidad psicosocial y que están en este centro penitenciario. En la segunda parte, haremos un recorrido sobre cómo se ha concebido históricamente la locura y cuáles han sido los dispositivos creados para su contención, tensionaremos el concepto de discapacidad psicosocial y mostraremos la relevancia de reivindicar la locura como un posicionamiento político que irrumpe en el orden social. En la tercera parte, profundizaremos sobre el acompañamiento terapéutico. Finalmente, situaremos esta experiencia en el contexto carcelario para mostrar las deudas sociales y políticas que tenemos con un sector específico: mujeres de clase subalterna¹, con historiales de violencia a lo largo de la vida, múltiples ingresos a clínicas psiquiátricas y cárceles y etiquetadas como criminales.

“USTEDES SON NUESTRA VISITA”: UN RECORRIDO METODOLÓGICO

Las mujeres que están en dos dormitorios “psiquiátricos” del Centro Femenil de Reinserción Social en la Ciudad de México², tienen un diagnóstico de discapacidad psicosocial expedido durante su detención (quizá ya existía un diagnóstico anterior) o se expidió durante su estancia en prisión cuando emergió una condición psicosocial³. Los principales trastornos señalados son esquizofrenia, trastorno bipolar, trastornos de ansiedad, depresión, consumo de sustancias (drogas ilegales, psicofármacos y alcohol) e ideación/intención suicida.

1 Entendiendo a “las clases subalternas como grupos de sujetos que están bajo diferentes formas de dominación y opresión, quienes no son dueños de los medios de producción y a su vez están subordinados en diversas relaciones de poder” (Álvarez, 2019: 6). De acuerdo a Álvarez (2019), su característica principal es la desunión, que atravesará las experiencias de vida de las personas, impactando contradictoria y desorganizadamente nuestras ideas y prácticas cotidianas.

2 El Centro Femenil de Reinserción Social está ubicada al sur de la Ciudad de México. En este centro se recibe únicamente a la población femenina sentenciada ejecutoriada. Su población está dividida en nueve dormitorios: las mujeres con una “personalidad menos problemática” (1), están mujeres mayores (2), “con problemas de comportamiento” (3), con discapacidad física (4), que consumen sustancias (5), que están intentando dejar de consumir sustancias (6), mujeres con VIH (7) y mujeres con discapacidad psicosocial (8 y 9).

3 La mayoría de personas que están en reclusión atraviesan o atravesarán por una condición psicosocial, ya que el encierro detona en el sujeto desesperación, temores, ansiedad y fuertes recaídas. En ese sentido, la diferencia entre quienes están ubicadas/os en los pabellones psiquiátricos y quienes no, reside en que para las y los primeros, ya hay un diagnóstico psiquiátrico.

La discapacidad psicosocial es un concepto deudor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) porque:

... sucedía que las personas con deficiencias mentales, bien no eran consideradas personas con discapacidad sino “enfermas mentales” (...) a veces denominada “discapacidad mental” y otras “discapacidad intelectual” [A partir de ese momento, se instaura un] reconocimiento por la Convención de que las personas con “enfermedades mentales” ahora son personas con discapacidad mental o discapacidad psicosocial (Fernández, 2010: 10).

La discapacidad psicosocial refiere a las condiciones que impactan en la forma de pensar, relacionarse o interactuar de una persona y que está atravesada por factores políticos, sociales, económicos y biológicos. Para establecer una condición psicosocial, se suele acudir a la indagación diagnóstica a partir de lo establecido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (en inglés *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, abreviado como DSM). Si bien, el diagnóstico puede brindar certeza y tranquilidad a las personas sobre lo que sienten, escuchan, piensan o es una explicación sobre cómo se comportan y su relación con las y los demás; Este también puede ser un rígido y pesado esquema que sobrevalora signos y síntomas y que hurga en la historia individual y familiar, desestimando los factores contextuales, especialmente los económicos y políticos.

Las reflexiones expuestas en este capítulo provienen de un trabajo etnográfico realizado desde 2015 en distintos centros penitenciarios de la Ciudad de México. La investigación etnográfica nos ha permitido acceder a una gran cantidad de información recopilada a través de nuestros ingresos en ocho centros y la realización de talleres de autobiografía en tres de ellos. Todo es registrado detalladamente en un diario de campo. La etnografía es entendida como una perspectiva que se hace en campo, en este caso el espacio carcelario, para privilegiar la interacción con las personas y saber desde sus experiencias y las nuestras, qué sienten, qué piensan y cómo se libran las fuerzas y contrafuerzas dentro de ese campo de poder.

En el 2018 continuamos con el trabajo etnográfico que veníamos realizando, y de manera paralela en vinculación con el Colegio de Posgrado de Trabajo Social de la Universidad de Houston se aplicaron doce escalas con la finalidad de valorar el estado emocional y anímico de las personas que se encontraban cautivas en las áreas de psiquiatría (datos sociodemográficos, eventos adversos en la niñez, ira, ansiedad, depresión, manía, psicosis, uso de sustancias, trauma, autoestigma sobre la enfermedad mental, breve inventario de síntomas y evaluación suicida). De esa manera, entre agosto y diciembre de 2018,

acudimos a los dormitorios ocho y nueve del CEFERESO y al Centro Varonil de Rehabilitación Psicosocial (CEVAREPSI)⁴.

El equipo de trabajo estaba formado por 12 estudiantes del último año de la licenciatura de trabajo social de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y una profesora de la misma entidad. Durante nuestras visitas buscamos generar una conversación con las personas internas, considerando que el instrumento era solo un motivo para el encuentro y el uso del diario de campo fue muy importante para la recuperación de la experiencia y la discusión colectiva de los sucesos durante nuestros ingresos.

Como resultado del trabajo de campo desarrollado durante el 2018, decidimos quedarnos con las mujeres ubicadas en el CEFERESO. Fueron dos motivos por los cuales tomamos esta decisión: la primera, es que las mujeres diagnosticadas con discapacidad psicosocial están en una sección específica dentro de esta instancia carcelaria, no es fácil que puedan entrar y salir de este espacio sin solicitar permiso, ello implica que experimenten un doble encierro, están en la cárcel y no pueden circular por ella, permanecen aisladas bajo el supuesto de que pueden ser peligrosas. La segunda cuestión es que el abandono se palpa con mayor crudeza en este espacio.

En mayo de 2019, iniciamos las visitas con las mujeres en el CEFERESO y tenían por objetivo que nos conociéramos mutuamente y dialogar con ellas. Para el equipo de trabajo era importante saber qué les interesaba, cómo se sentían, cuál era su historia y su versión del por qué estaban ahí, entre otras cuestiones. Volvimos entre agosto y noviembre con una estrategia de intervención que denominamos “Rompiendo estigmas”, a partir de lo dialogado con las mujeres en mayo. Para ese momento estuvimos dos días a la semana, durante las mañanas, en total, fueron 33 sesiones. Durante este tiempo, nuestra amistad se fortaleció, los diálogos se extendieron y comprendimos un poco más sobre el encierro, la libertad, sobre la discapacidad y la locura. Gricelda⁵, una participante de las sesiones, comentó “ahora ustedes son nuestra visita” (Diario de campo, 13/11/19).

En cada fase de este trabajo hemos enunciado claramente los objetivos a las personas con las que nos hemos encontrado, así mismo, las actividades han sido opcionales nunca obligatorias. Lo que se

4 Este centro también se encuentra al sur de la Ciudad de México, ahí reciben a la población penitenciaria varonil inimputable para extinguir su medida de seguridad y como valoración y tratamiento de manera transitoria para pacientes psiquiátricos provenientes de otros centros penitenciarios.

5 A lo largo del texto se utilizarán seudónimos para proteger la identidad de las mujeres.

muestra a continuación tiene que ver con discusiones surgidas en este espacio y que nos han permitido replantearnos nociones estigmatizantes y sesgadas sobre quienes han sido diagnosticadas/os con discapacidad psicosocial, así como los argumentos para decantarnos sobre el concepto de locura y la apuesta por el acompañamiento terapéutico y reconstrucción del lazo social.

LA CRIMINALIZACIÓN DE LA LOCURA

La locura ha sido y es una preocupación constante en muchos terrenos de la vida social: en las ciencias, las artes, en la escritura, el cine, la vida cotidiana, etc. La locura asusta porque nos hace recordar nuestra fragilidad “[d]esafía nuestro entendimiento de los límites mismos de lo que implica ser humano” (Scull, 2019: 15). Scull le define como una perturbación duradera de la razón, el intelecto y las emociones, es un fenómeno que se encuentra en todas las sociedades y plantea desafíos profundos, a nivel práctico y simbólico para el tejido social y para la idea misma del orden social (Scull, 2019: 16). Este término engloba aquello que se señala como sinrazón y que usualmente se piensa cuando referimos a términos como demencia, manía, histeria y otros. Si bien, ha sido un tema que el campo médico ha querido para sí, especialmente la psiquiatría de corte positivista, la locura le excede, plantea preguntas a ese campo, pero no le pertenece exclusivamente. No se trata solo de una materia nosológica, sino que se refiere al campo social, cultural, político y económico porque ha implicado gran estigma para quien le encarna y nos permite desestabilizar las nociones de cordura y orden social. Por ello, la locura es potente.

El estudio “arqueológico” de Foucault (1967) en este campo, “generó una diversidad de acercamientos a la historia de la psiquiatría, las enfermedades mentales y la locura (...) incorporando elementos sociológicos y culturales como las relaciones de género, de clase, las relaciones de poder” (Ríos Molina, 2016: 40) y las formas en que se clasificó a la población para determinar quiénes debían permanecer aislados. No obstante, para el caso de México el poder psiquiátrico⁶ no tuvo la misma fuerza que en otros países, las razones que lo explican

6 Rafael Huertas (2012) describe cómo se da ejerce el poder psiquiátrico: a través de una estructura organizativa informal (al inicio) pero muy efectiva, donde una institución o comunidad científica se convierte en “protectora” de un grupo de discípulos y colaboradores que se encargará de desarrollarlas y difundirlas, a cambio de apoyo en su formación y promoción profesional. En ese sentido, el poder psiquiátrico, explícita relaciones de poder que forman los objetos y dominios de ese campo de conocimiento con el fin de contener y controlar a sujetos específicos que escapan a la norma y que, bajo el velo de convertirlos en dóciles y productivos, se despliega la medicalización de la sociedad.

son: los psiquiatras no tenían herramientas jurídicas para definir el ingreso y egreso de pacientes de los manicomios y las familias fueron determinantes para el señalamiento y definición de la población psiquiátrica, ellas eran quienes solicitaban a las instituciones el aislamiento de su familiar. En este sentido, para Ríos Molina (2016), en México, el poder psiquiátrico no se ejerció desde la institución manicomial, sino por fuera, a través de la higiene mental porque Este fue un movimiento social que se institucionalizó y que posteriormente, llevó adelante políticas y reformas legislativas. En ese sentido, si bien, podemos atender a una historia global de la locura, las características de cada contexto le han dado giros específicos tanto a su definición como a su tratamiento.

Entre los siglos XV y XVIII, Europa atravesaba una era de transformaciones religiosas, políticas, económicas y culturales. Ubicamos aquí el ascenso de los Estado - nación, el asentamiento del sistema capitalista a partir de la ampliación del comercio y los mercados; un declive de la iglesia católica con el afianzamiento de la Reforma protestante; las manifestaciones del Renacimiento que involucran la difusión de la cultura impresa, el auge de las artes (la arquitectura, la música, la literatura, el teatro, etc.), el nacimiento de la revolución científica y paralelamente las guerras y la sangrienta cacería de brujas. En este contexto, las posesiones y las brujas fueron una explicación para algunos tipos de locura (Scull, 2019: 94). “[L]a persecución de brujas, tanto en Europa como en el Nuevo Mundo, fue tan importante para el desarrollo del capitalismo como la colonización y como la expropiación del campesinado europeo de sus tierras” (Federici, 2010: 23). Federici (2010) expone la relación entre la caza de brujas y el desarrollo contemporáneo de la nueva división sexual del trabajo que confina a las mujeres al trabajo reproductivo.

La locura ocupó un lugar problemático porque produjo fascinación en las artes y la literatura pero generaba temor por considerarle efecto de fuerzas sobrenaturales y como un campo fértil para las ideas médicas. En este momento, los locos estaban sueltos o como encargo familiar y sólo una pequeña parte podría estar confiando. Entrado el siglo XVIII, ser loco significaba ser ocioso e incapaz, por esta razón, la categoría de locura englobaba a un grupo heterogéneo de personas: los pobres, las desprestigiadas morales, los tullidos, los huérfanos, los ancianos y los lisiados. Los primeros manicomios holandeses o dolhuizen que habían comenzado a aparecer en el siglo XV, eran espacios pequeños que podían ocupar solo unas cuantas personas, pero para los siglos XVI y XVII muchos manicomios se expandieron, pues las familias y las comunidades buscaban deshacerse de los locos amenazantes. En Francia, entre los siglos XVII y XVIII, ya se recluían

en estos espacios a mendigos, vagabundos y prostitutas con el fin de eliminar a los seres indeseables que encarnaban pobreza y peligro, los ociosos e inadaptados sociales eran una amenaza política y un posible germen para el desorden. Los valores que se exaltaban eran el trabajo duro, la disciplina y el orden. El siglo XVIII vio nacer la sociedad de consumo, donde el mercado y el comercio crecieron rápidamente y es en este momento que se reconoce “el apuntalamiento estructural del nuevo comercio con la demencia (lunacy)” (Scull, 2019: 141), abriendo posibilidades para una red informal de nuevos manicomios que brindaban seguridad y aislamiento del loco, así también se volvieron espacios para ganarse la vida de quienes trabajaban ahí (Scull, 2019: 127 – 141).

Las fases capitalistas más consolidadas fueron el parteaguas para postular “explotación y disciplina” como elementos que forjaron el sistema de trabajo asalariado, punto central del capitalismo (Marx, 1987: 627). Estos elementos delinearon a los nuevos locos: los holgazanes, los improductivos, las indisciplinadas, las impredecibles, las y los inconformes, los y las revoltosas, etc. La “nueva geografía de la locura” trajo consigo un negocio en ascenso: los nuevos manicomios. Si bien, estos espacios representaron una etapa muy oscura para la locura, estos negocios “permitieron que la experiencia y el tratamiento de los dementes creciera en un establecimiento institucional y que se dieran formas experimentales de abordar su tratamiento” (Scull, 2019: 152). En este contexto, aparecía un nuevo enfoque que llamarían “tratamiento moral” y se atribuyen a Philippe Pinel (1745 – 1826) los primeros escritos que intentaban sistematizar dicho tratamiento para institucionalizar el enfoque. Los defensores del tratamiento moral proponían que la cura de un lunático estaba en crear hábitos de autocontención y para llegar a ello, se debía adquirir confianza en lugar de la coacción, despertar los sentimientos morales del loco y usarlos para propiciar una disciplina moral:

Sin duda debe conservarse la autoridad y el orden, pero esto se logra mejor con amabilidad, condescendencia y una atención indulgente que con cualquier tipo de severidad. Los lunáticos no carecen de entendimiento, ni se les debe tratar como si así fuera, por el contrario, es necesario tratarlos como seres racionales (Scull, 2019: 160).

Los asilos intentaron ser la respuesta frente a los horrores del manicomio. En el siglo XIX, los asilos comenzaron a recibir a la población pobre, así como, las cárceles y las penitenciarías fueron un medio para castigar al lumpenproletariado, especialmente a quienes se señalaba como vagabundos y criminales. Hubo un incremento de locos en las clases más desfavorecidas, al mismo tiempo, ser catalogado

y tratado como loco hacía imposible ganarse la vida. A partir de la Primera Guerra Mundial, ganó terreno la idea de que la locura era resultado de agentes patógenos que acechaban varias partes del cuerpo, se extendían por el torrente sanguíneo y envenenaban el cerebro. Posteriormente, la cárcel se posicionó como “una alternativa” frente a la desaparición de los asilos.

Por su parte, en México, la higiene mental se configuró a inicios del siglo XX como un nuevo campo en el que se sumaron psiquiatras, psicólogos, trabajadoras sociales, enfermeras, profesores, abogados, funcionarios, personal del sector salud, sacerdotes y representantes de los padres de familia con el fin de brindar mejores condiciones de vida a los pacientes psiquiátricos y prevenir las enfermedades mentales. Teniendo como horizonte estos objetivos, las acciones de este campo se enfocaron a “enseñarle a la población qué eran las enfermedades mentales y cómo tomar medidas para tratarlas y prevenirlas a tiempo” (Ríos Molina, 2016: 43). Así, este programa no iba dirigido únicamente a los enfermos mentales sino a la población “cuerda”, ello implicó una socialización del saber psiquiátrico y cabe señalar que se abocaron a sectores “vulnerables”. Los alcances de la higiene mental, de acuerdo a sus impulsores (Samuel Ramírez Moreno, Fernando Rosales y Gregorio Oneto Barenque), eran los siguientes: dictaba la normatividad que debía regir una vida adecuada, impedía el auge de la criminalidad y preparaba a la sociedad para enfrentar la influencia de la religión, mal vista en aquellos tiempos por los efectos que aún tenía La Cristiada ocurrida entre 1926 y 1928 (Ríos Molina, 2016: 51).

Fue así que en México, “los regímenes posrevolucionarios pusieron en marcha un programa de ingeniería social cuyo objetivo fue “mejorar' la calidad de la población para hacer surgir una sociedad física y moralmente 'regenerada'” (Urías Horcasitas, 2004: 38). Este programa se insertaba en un proyecto moderno de Nación que fue definido en el siglo XX. Esto se sintetiza en la frase “mejorar la raza”, que comenzó a plasmarse en México en la década de los años 30 y

tuvo un doble significado en los artículos publicados en el boletín de la Sociedad [Eugénica Mexicana]: evitar la degeneración biológica y social de la sociedad, obstaculizando la propagación de los caracteres patológicos que podían ser identificados en determinados individuos o grupos étnicos e incentivar la educación sexual, la salud reproductiva y la paternidad responsable en los diferentes estratos de la población. (Urías Horcasitas, 2007: 113)

Así, se entendía que el criminal tenía inclinaciones hacia la alienación mental y el loco era un criminal en potencia.

En este contexto, es que surgió la discusión sobre si los sujetos alienados debían quedar eximidos, total o parcialmente de la responsabilidad judicial (Urías Horcasitas, 2004: 44). Los lazos entre locura y criminalidad quedaron claramente vinculados a partir del tema de responsabilidad criminal y en 1920 se formalizó que la psiquiatría estaría a cargo de estas cuestiones, integrando enfoques de la medicina, la neurología y la psicología (Urías Horcasitas, 2004: 48 – 53).

“La fuerza que tuvo la higiene mental entre 1935 y 1950 comenzó a debilitarse cuando este concepto fue reemplazado por el de salud mental” (Ríos Molina, 2016: 192). Las organizaciones que avalaban la higiene mental comenzaron a sustituir este término por el de salud mental y en diciembre de 1951 se desarrolló en la ciudad de México el Cuarto Congreso Internacional de Salud Mental, es de notable relevancia que no se discutió, ni se hizo alusión al cambio de conceptos y en ocasiones se utilizaban como sinónimos:

Una revisión de las fuentes nos permite afirmar que el cambio de concepto significó el fin de un modelo y el inicio de otro; fue el paso de uno basado en la prevención a otro cuya prioridad era la atención aunada a la investigación. La higiene mental tenía como bandera la prevención de las enfermedades psiquiátricas a través de su incidencia en la sociedad con una lógica pedagógica; por su parte, la salud mental plantea como prioridad la atención eficiente y la investigación en el ámbito de las neurociencias (Ríos Molina, 2016: 193).

En lo que coincidían ambos planteamientos era en la importancia de que los Estados y especialmente el sector salud se involucraron activamente en la atención de lo que antes se llamaba higiene y, frente al cambio de paradigma, ahora salud mental. Pero las diferencias quedaban asentadas también. Con el nuevo paradigma se enfatiza la necesidad de formar un personal profesionalizado; el ímpetu por homogeneizar criterios para clasificar las enfermedades mentales, estableciendo parámetros psiquiátricos; y el nuevo discurso enfatiza la importancia de la investigación, el discurso científico como la posibilidad de prevenir enfermedades mentales y fomentar una salud mental “correcta y deseable”.

Ríos Molina (2016), afirma que en el paradigma de la higiene mental, la educación sanitaria era muy importante para enseñarle a todo mexicano cómo prevenir la locura, para así formar sujetos sanos, educados y trabajadores. Por ello, la higiene mental fue al mismo tiempo, un movimiento social, un saber interdisciplinario, un proyecto institucionalizado y una herramienta de control social. Por otro lado, el paradigma de la salud mental, fue un cambio promovido a nivel global por la Organización Mundial de la Salud entre 1949 y

1950, organismo que sentó las directrices de este nuevo enfoque. No obstante, si bien hay un desplazamiento de términos y ciertas nociones, también es cierto que se mantienen el significado negativo de las llamadas enfermedades mentales y se empieza a dar lugar al término (ahora más reconocido) de trastornos mentales.

Para Castro (2019), en el campo de la salud mental “la intervención gubernamental [se sostiene, ya que es] el mejor modelo de control biopolítico en las comunidades” (2019: 194). Las apuestas recientes desde la salud mental siguen mostrando que funcionan como una herramienta de control social, ahora con nuevas aproximaciones de salud mental comunitaria o, como se observa en el caso chileno, han transitado de prácticas asilares a un modelo abierto, comunitario, donde “[s]e transporta la figura del psiquiatra y un equipo de salud mental especializado hacia la comunidad donde el loco reside (y los posibles locos) (...) emergiendo nuevas formas de control [y] de esa forma se perpetúa un continuo control y vigilancia” (Castro, 2019: 194 – 195) sobre el fenómeno de la locura.

Frente a ello, el concepto de discapacidad psicosocial que se proclama a partir del 2006 con la Convención, es contradictorio. Discapacidad mental o psicosocial (OMS, 2010) como mencionamos antes, es un término deudor del enfoque social de la discapacidad para nombrar lo que una persona siente y experimenta en torno un grupo de trastornos –generalmente denominados– mentales. En este sentido, si bien se enfatiza el componente social de aquello que se manifiesta en el sujeto, señalando su origen en los problemas sociales, económicos y políticos del contexto en el que se desenvuelve; su atención y tratamiento suelen estar en manos del saber psiquiátrico (cualquiera que sea su vertiente).

En ese sentido, es que surgen otras posibilidades de denominación: sufrimiento mental (Galende, 2015), con el cual se alude a los vaivenes y las interrogantes sobre la vida psíquica en el devenir de la humanidad; neurodiversidad o anti-cura (Ortega, 2009), quienes rechazan la noción de enfermedad y proponen que algunas condiciones, como el autismo, se consideren análogas a categorías como género y raza; o considerar que más que segmentar se deben englobar a personas usuarias de servicios de salud mental, sobrevivientes de abusos por práctica psiquiátrica, personas que experimentan o han experimentado cambios de ánimo, miedo, escuchan voces o tienen visiones, personas que experimentan o han experimentado, crisis o situaciones complejas en salud mental y a las personas que experimentan o han experimentado locura (Cea Madrid y Castillo Parada, 2018; Guillén, 2018).

Las disputas por las nominaciones, son también disputas por el reconocimiento, por confrontar visiones y prácticas y por posicionar

nuevos enfoques y paradigmas que no necesariamente escapan de tensiones. En este sentido, es que si bien en este escrito podemos hablar de personas con discapacidad psicosocial se debe a que ha sido la denominación tomada por la institución penitenciaria en la Ciudad de México y asumida por algunas mujeres, pero consideramos que el término locura sigue en el imaginario de quienes han sido diagnosticadas, de las personas que buscan distanciarse de esta etiqueta y, al mismo tiempo, permite ir más allá del contenido peyorativo que le ha marcado para posicionar una interlocución con el modelo biomédico, denunciar el orden social y plantear el protagonismo de los y las locas.

POSIBILIDADES DEL ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO EN LA RECONSTRUCCIÓN DEL LAZO SOCIAL

En 1960, en Europa y Estados Unidos comenzaron a tener presencia los movimientos de antipsiquiatría y psiquiatría social que se oponían a las prácticas y teorías de la medicina hegemónica, estos movimientos fueron liderados por Franco Basaglia (1972), Jones Maxwell (1968), Ronald D. Laing (1967), David Cooper (1967), entre otros. Desarrollaron ideas sobre las comunidades terapéuticas como alternativa al aislamiento y la patologización de la locura, señalando que la medicalización y el encierro son mecanismos que ocultan las relaciones de poder que subyacen al control político de la norma, la conducta y la moral en la sociedad (Martínez, 2015).

En la década de los años 70, se presenta un gran periodo para el Acompañamiento Terapéutico (en adelante AT) como alternativa para el internamiento psiquiátrico. Los principales países en donde hubo mayor presencia y desarrollo de carreras profesionales sobre el AT fueron Argentina, España y Francia (Kuras, 2016: 92). El AT inicialmente surgió del contexto clínico enmarcado en la psicología, el psicoanálisis, la psiquiatría y las comunidades terapéuticas. Existen varias definiciones, dependiendo de la autoría que se retome (Ledesma, 2013; Duarte, 2005). Aquí tomamos la siguiente definición: se considera como un dispositivo “no directivo, que desde una perspectiva clínica y socio-comunitaria brinda atención y apoyo (...) en espacios públicos o privados, individual o grupal, promoviendo la participación y la autonomía del usuario en la toma de decisiones acerca de su tratamiento” (Saiz y Chévez, 2009: 81).

Chau (2016) sostiene que el AT es de suma importancia en contraposición a la sociedad del consumo o post industrial, la cual está construida por los ritmos de vida social y cultural desgastantes marcados por la oferta y demanda del mercado laboral y las formas de consumo en la que impera la ideología al elogio del trabajo. Frente a ello, se construye un cotidiano que es cansado, opresivo y violento que tiene

como finalidad excluir al acompañado, puesto que no encuentra su lugar o sentido en este modelo de vida postindustrial. El AT proporciona un espacio para el reencuentro y la resignificación de, al menos, dos sujetos y sus subjetividades, “el hecho de que el sufrimiento del acompañado sea contemplado y se le ofrezca un lugar, permite el encuentro y la constitución de sí mismo (...) el acompañado también es visto como un sujeto capaz de convivir en un espacio social” (Chau, 2016: 18).

Una de las primeras imágenes que recordamos colectivamente del espacio donde ubican a las mujeres con discapacidad psicosocial en la cárcel es una zona de aislamiento. Algunas mujeres deambulan en un pequeño espacio y otras están recostadas en el piso cubiertas con mantas. El personal técnico, es decir, tres mujeres (usualmente trabajadoras sociales y psicólogas) y la custodia en turno, están sentadas alrededor de dos mesas, conversando y comiendo, en ocasiones se levantan rápidamente para llamar la atención o reprender a quien no esté realizando la actividad de aseo asignada o intervenir si hay problemas entre las internas. Algunas de las primeras preguntas que surgieron fueron ¿qué haremos al ingresar? ¿Qué les interesará? ¿Estarán dispuestas a compartir con nosotras? Algunos de los comentarios de las técnicas penitenciarias fueron: ellas no se interesan por nada, son muy flojas y si ustedes no les traen dulces o comida, no participan. Nuestra primera preocupación fue ¿cómo iniciar el acercamiento?

Frente a ello, nos planteamos que estas primeras sesiones fueran para conocernos. Consideramos que debíamos estar sentadas porque al estar sobremedicadas, tal vez no tendrían mucha energía para estar paradas o realizar dinámicas. También recordamos la frase “es bueno tener las manos ocupadas”⁷, así que decidimos algunas actividades: dibujar, leímos poemas, llevamos una película, hicimos pulseras, dibujamos mandalas, creamos figuras de papiroflexia, entre las más importantes. No estábamos seguras si estas actividades serían de su interés y cómo las recibirían, también teníamos cierta resistencia a llevarlas a cabo por el bajo prestigio que tienen y por su reforzamiento en estereotipos femeninos como normativa de género. Pero una premisa fue que debíamos estar interesadas en hacerlo, es decir, las actividades que proponíamos, nos gustaban también a nosotras. Este

7 Del texto “Penélope y las doce criadas” de Margaret Atwood (2005), que ha sido lectura constante en los talleres de autobiografía en otras cárceles y que a propósito de su lectura varias mujeres en cárcel nos han compartido la importancia de las manualidades en este espacio. Las manualidades se hacen colectivamente, usualmente en círculo, genera conversaciones variadas y permite que el tiempo pase, no se detenga, incluso a veces les puede permitir elaborar objetos y bienes que pueden intercambiar o vender para obtener un recurso, materializar su creatividad e inventiva también es importante.

fue el inicio de un acompañamiento mutuo entre nosotras, intentando construir un grupo en el que poco a poco se difuminaran diferencias entre ellas y nosotras y, al mismo tiempo, identificarnos y aprender de la singularidad de cada una.

En este sentido, si bien inicialmente el grupo de trabajo no se instalaba en el acompañamiento terapéutico, poco a poco, emergieron cuestiones que daban cuenta de ciertos elementos que pueden aproximarse a ese dispositivo:

- a) Nuestra presencia irrumpió el cotidiano de ese espacio, inicialmente percibimos desconfianza e incertidumbre sobre quiénes éramos por parte de las mujeres y del personal, no bastaba comentar que éramos un grupo de la universidad. La duda era más profunda, qué hacíamos ahí, por qué queríamos platicar con las mujeres. No fue sencillo conformar un grupo, en ocasiones llegaban con nosotras una o dos mujeres, en una ocasión no llegó nadie. Estaban ahí, pero del otro lado de la estancia. Frente a ello, no dejamos de asistir, siempre puntuales, dábamos unos minutos para esperar si alguien se sumaba y realizábamos lo que habíamos contemplado.
- b) Si bien todas interactuamos, poco a poco se crearon espacios vinculares específicos. Algunos ejemplos: Pamela conversaba más con Mariela, Liliana era buscada por Mariana y Benita siempre saludaba primero a Gricelda. Estos espacios, generan conversaciones pormenorizadas, se plantearon afinidades y cierta familiaridad. Ello generó un conocimiento más preciso de cada una de ellas y viceversa, ellas también nos identificaron. La identificación es un elemento que se juega en el plano consciente como en el inconsciente, no obstante, la presencia y el diálogo van revelando puentes vinculares muy específicos.
- c) Nos pareció que uno de los principales avances fue la reconstrucción de la historia de cada una nosotras, pero especialmente de ellas⁸. En nuestros primeros ingresos Mariela hablaba muy

8 Cabe mencionar que dividimos en 4 fases las sesiones que trabajamos. La primera fase fue de conocimiento mutuo, actividades sencillas para compartir y generar nuestros primeros diálogos. La segunda parte, consistió en desarrollar actividades más organizadas, había un/a coordinador/a, tenía un objetivo, se llevaba material para trabajar y preguntas de discusión para repensar todas. Al inicio de esta segunda fase, todavía no se conformaba un grupo, en esta fase establecimos que para tomar la palabra debían levantar la mano, no tenían que interrumpir a quien hablaba ni burlarse de lo que otra compañera decía, esto lo hicimos porque solían discutir frecuentemente y había varias burlas hacia las mujeres con mayor desventaja, como

poco, era distante, estaba más delgada, solía tener la ropa mal puesta y en una ocasión se le cayó el pantalón. La atención de Pamela y de todo el grupo hacia ella, hizo que cada vez hablara más. En ocasiones hacíamos preguntas durante las sesiones de grupo y cuando ella mencionaba algo, las demás se burlaban porque no entendíamos lo que decía o porque aparentemente no correspondía a lo que se discutía, sin embargo, una estrategia del grupo fue hacer hincapié en sus participaciones. Una de las sesiones consistió en recordar buenos momentos que hemos pasado y explicar por qué han sido buenos momentos. En esa ocasión, Pamela estuvo con Mariela. Al inicio Mariela no contaba ninguna experiencia, solo observaba, eventualmente decía algo sobre cigarros. Pamela, paciente y cercana a Mariela, le preguntaba si quería compartir algo, así estuvo alrededor de 20 minutos, poco después, Mariela dijo que a ella le gustaba ir a Toluca con sus papás y que los recibían buenas personas (Diario de campo, 30/10/19). En esa ocasión, no dijo mucho más, pero en sesiones posteriores Mariela comenzó a hablar más de sí misma. La reconstrucción de su historia fue a su ritmo, primero daba detalles a través de gestos, movimientos y posturas, después verbalizó más elementos. La forma en que esto impactó con las demás mujeres fue que ellas pensaban que Mariela no tenía nada que contar, como si no tuviera historia. La mirada hacia Mariela cambió y en poco tiempo, solicitó tomar menos medicamento, argumentando que la cantidad que le daban la hacía sentirse mal.

- d) Tanto el ambiente como las relaciones establecidas se asentaron en la proximidad y en la horizontalidad en la medida de lo posible, todas sabíamos que no estábamos en las mismas condiciones y ello marca diferencias importantes, por ejemplo, nosotras podíamos salir de la cárcel, pero intentar la

era el caso Mariela quien tenía ahí 27 años. En la tercera fase profundizamos en temas importantes: infancia, violencias, abuso sexual, discapacidad, locura, encierro, miedos, culpa, redes de apoyo, entre los más importantes; en esta fase se conformó el grupo, en cuanto llegábamos nos saludábamos siempre con un abrazo, ellas tomaban su silla y se sentaban en círculo, las participaciones eran continuas, disminuyeron las agresiones entre ellas y comenzaron a hablar de sí mismas, nos lanzaban preguntas importantes: ¿qué violencias han vivido? ¿por qué estudian trabajo social? ¿qué sienten en la cárcel? La cuarta fase, se dispuso como una fase de próxima despedida, reiteramos continuamente que nos retiraríamos, debido a que el proceso de esa práctica terminaría y nos enfocamos a proponer espacios colectivos entre ellas, “no nos necesitan porque se tienen a ustedes” fue nuestra consigna. Observamos que comenzaron a dialogar, a convivir más, a compartir desde un chocolate hasta un pan, expusieron sus desacuerdos y peleaban menos.

horizontalidad en la medida de lo posible significaba: no pedir algo que no estábamos dispuestas a dar, no replicar prácticas punitivas, no íbamos a enseñar y tener claro que íbamos a aprender en conjunto.

- e) Hubo dos aspectos en los que creemos debemos trabajar aún más pero que esta experiencia nos mostró: por un lado, especialmente al inicio, hubo momentos en que se les infantilizó, por ejemplo, cuando discutían entre ellas, peleaban por cualquier cosa y era difícil que se escucharan, así que en ocasiones personas del equipo de trabajo, les hablaban en tono de reprimenda e incluso condicionando algo de nuestra parte. En las discusiones del equipo de trabajo fue importante señalar que no éramos sus custodias, ni tampoco podíamos interrumpir de esa manera la dinámica que nos precedía, podíamos tener una opinión al respecto, pero no podíamos juzgar apresuradamente, debíamos comprender por qué ocurría eso y preguntarnos si nos competía pedirles que no pelearan, que guardaran silencio, que no se levantarán, etc. Es decir, era importante discutir sobre cómo no actuar un “tratamiento moral” en este espacio porque a veces sin reparar actuábamos tal encomienda. Fue una alerta que debimos atender en todo el proceso y que consideramos el acompañamiento terapéutico debe tener presente, tanto el dispositivo como los espacios colectivos no están exentos de contradicciones. Al mismo tiempo, tampoco actuar un “buen trato” solo porque sí. Fue importante acercarnos a quienes genuinamente nos interesaba y cabe decir siempre hubo espacio para todas. Podemos afirmar que lo que dislocó estas actuaciones fue jugar con ellas, el proceso iniciado no estaba por fuera de nosotras, ahí también estábamos y también teníamos dudas, miedos, angustia, etc., eso no quedaba fuera de la cárcel y ellas también nos pedían hablar de eso, explicarnos. Un ejemplo de ello fue una sesión en la que hablamos de abuso sexual, en el equipo de trabajo emergieron al menos tres experiencias de abuso sexual, es decir, que el hecho de que las mujeres nos compartieran sus vivencias dolorosas al respecto, impactó al grupo, verbalizando y reconociéndonos con esas vivencias. Por otro lado, saber que nuestra presencia ahí no sería definitiva⁹,

9 En el sentido de que ese grupo de trabajo, tal como estaba conformado, terminaría su ciclo. Las estudiantes terminarían su ciclo en la licenciatura en diciembre de 2019. La profesora regresaría el siguiente año con un nuevo grupo, pero como sea,

debíamos comentarles esto, hacerles saber que nos iríamos y principalmente que el proceso podía ser de ellas porque era para ellas. Por nuestras experiencias pasadas, sabemos que es muy difícil dentro del espacio carcelario mantener un grupo, la institución busca fragmentar, es una de sus tareas, pero sí insistimos que reunirse, dialogar, escucharse y cuidarse es su derecho y que las experiencias compartidas entre ellas en torno al señalamiento de “estar locas” hacía de su espacio un ejercicio potente y movilizador.

El AT tiene dos dimensiones que observamos en nuestro encuentro, por un lado, establecer un pacto para realizar una negociación (no monetaria, ni condicional) entre los sujetos implicados sobre qué hacer y cómo hacerlo, por ejemplo, las actividades que inicialmente propusimos fueron solo la punta de lanza para presentarnos pero ellas dieron la pauta sobre lo que seguiría, así, las primeras actividades fueron espacios de diálogo para esa negociación; por otro lado, una dimensión transicional, en el sentido de que el proceso no es propiedad de un sujeto en particular, ni de la institución, sino que es un tiempo, un tránsito, son esperas y vínculos que se construyen en conjunto (Saiz y Chévez, 2009).

Para Chau, el AT es “una herramienta para la ciudadanía, ya que su objetivo es sacar al paciente del encuentro interno y externo en el que esté confinado. Es decir, tratarlo como un agente ético y como a un ciudadano” (2016: 18), para reconstruir el lazo social, para revincular al sujeto con la cultura, con los otros, con su historia a partir de la escucha, la mirada y el registro, para acceder al mundo del otro, conocer cómo lo interpreta, cómo lo comprende y cómo lo explica (Carballeda, 2012)¹⁰, a partir de ámbitos de relevancia social como la historia, la identidad, el sentido de pertenencia, la expresividad y lo lúdico. Ante la tensión latente, el temor como mecanismo primordial de la institución carcelaria y la angustia constante, es muy fácil que los vínculos se fragmenten, que los nervios se crispen, que la soledad agobie, por ello, nuestra apuesta fue revincular a las mujeres y nosotras revincularnos con ellas. Ello no siempre es un proceso terso y sencillo, pues conlleva acercarnos a su dolor y al abandono familiar, social e institucional que viven día con día.

implicaba una despedida a finales de noviembre de 2019.

10 Carballeda (2012), señala estos aspectos con relación a la intervención del trabajo social, no obstante, sin entrar en una profunda y pertinente discusión sobre el concepto de intervención, identificamos que estos son aspectos que se jugaron en el dispositivo del AT y, por tanto, es pertinente retomarlos.

OBJECIONES AL ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO Y SUS PARALELOS CON EL TRATAMIENTO PUNITIVO

La cárcel se concibe como un mecanismo de control y exclusión de un sector previamente identificado a partir de sesgos de clase, raza y etnia, para segregarlos en nombre de la seguridad pública frente al peligro que representan, eso pasaba antes y pasa ahora. Wacquant (2011) señala tres aspectos a considerar:

1. La ruptura entre el binomio del crimen y castigo. Con ello refiere a no considerar que el castigo penal es necesariamente una consecuencia “natural” del (aumento del) crimen. Esto se puede demostrar porque el Estado puede proveer castigo pero no seguridad, el aumento del crimen y su intento de contención vía el encarcelamiento, fracasa.
2. Se requiere analizar las políticas asistenciales y las políticas punitivas en su conjunto: les considera los dos lados de la misma moneda del Estado neoliberal, “es una doble regulación de la pobreza por la acción conjunta de la asistencia transformada en *workfare* y de una burocracia penal diligente y beligerante [es decir], la contracción continua de la asistencia y la expansión incontrolada del recurso al encierro” (2011: 3) En su opinión, a finales del siglo XIX, la contención punitiva ya era una técnica gubernamental que tuvo por objetivo controlar la marginalidad urbana en crecimiento, este eje se unió con el avance de la política social a finales del siglo XX para el manejo de los pobres.
3. Superar la oposición entre enfoques materialistas y enfoques simbólicos, buscando mantenerles unidos. Ello permitiría rastrear los cambios que han existido en la penalización de la pobreza, identificar los supuestos que subyacen al fortalecimiento del estado penal y no ubicarle únicamente como bandera de los políticos neoconservadores, para desentrañar cómo es que se juega la selección de clase y etnoracial en la “neutralización” de sectores de la población a través del encarcelamiento.

Podemos afirmar que la penalización es una técnica sesgada que no se aplica por igual, de acuerdo a la clase, la etnicidad y el lugar en el que se desenvuelven los sujetos (Wacquant, 2011: 8). El desplazamiento del estado social por el mercado y el incremento de la faceta punitiva del Estado apuntan a un tipo de políticas que sitúan algunas vidas, como vidas desechables. Este proceso de desechabilidad implica la emergencia de nuevos modos de sufrimiento personal y colectivo, en

la intersección –principalmente– de la clase, la racialización y el género, en la que priman las representaciones y discursos de miedo, frente a discursos de responsabilidad política y libertad que encasilla a ciertos sectores de la población.

Esto se conjuga y se hace patente en el caso de las personas con discapacidad psicosocial en prisión y concretamente en las mujeres. Por ejemplo, Hernández González, et al. (2019), muestran cómo las categorías diagnósticas sobre salud mental están sesgadas por una cuestión de género, porque quienes las elaboran no están fuera de la cultura y ello repercute en que se diagnostique más a las mujeres que a los hombres por neurosis y trastorno límite de la personalidad. Mostraron su hipótesis, a partir de que presentaron dos casos clínicos a un grupo de especialistas, intercambiando los géneros: “cuando se referían a la persona pensando que era una mujer los calificativos incluían más descriptores de carácter o personalidad, mientras que cuando se referían a ella pensando que era un hombre los descriptivos (...) fueron más psicopatológicos y clínicos” (2019: 2). En ocasiones estos diagnósticos inciden para que alguien vaya a la cárcel.

La persona en prisión pierde consistencia en el espacio de encierro porque aunque no haya claridad sobre su situación legal, ya perdió credibilidad, cualquier cosa que diga está puesta en duda, se afectará su vida familiar y social, la persona deberá adaptarse a un espacio con reglas y normas propias, entre otros aspectos. Los cuerpos de las personas que están presas dejan de pertenecerles en algún sentido, porque durante su estadía se ven forzadas, anuladas y violentadas mediante las rutinas que establece el centro penal. “Ciertamente, las marcas que deja el dispositivo penitenciario en los cuerpos y mentes de los reclusos se pueden considerar como un signo de lo que se pretende instaurar en un ámbito mucho más amplio y, por ello, nos permitirían visualizar algunos rasgos decisivos de la actual reorganización del poder estatal” (Calveiro, 2010: 1).

De 10 mujeres que participaron en las sesiones, todas sufrieron una violación o abuso sexual por parte de personas cercanas. Varias de ellas vivieron en las calles durante su infancia. Han tenido varios ingresos a estancias psiquiátricas y cárceles. De 10, 4 mujeres no saben leer y escribir. En sus narrativas es difícil escuchar sobre las posibilidades de resignificar el encierro, como sí ocurre con mujeres que no están en estos espacios quienes aluden a dios y a sus familias como espacios armónicos a los que desean volver, es decir, no hay referentes que les permitan imaginar algo mejor. Valeria comentó “pues yo aquí estoy bien, yo he estado mucho tiempo en situación de calle, a veces me quedaba en albergues, pero al menos aquí tengo un baño, una regadera, comida y un techo” (Diario de campo, 11/11/19). Pero afuera

tampoco es tan distinto, su paso por la cárcel quedará marcado en su historia y la desconfianza se incrementa, es decir, afuera no habrá mejoría. No obstante, al interior de la cárcel hizo pareja con Evangelina, todas celebramos su unión y para ella fue importante no sentir el rechazo que dice ha sentido en muchas ocasiones por su orientación sexual. Con ello, no afirmamos que la cárcel es un buen espacio, pero para complejizar el análisis, a veces, para algunas la cárcel es una mejor opción.

Así, con la presencia constante, construyendo un proceso en conjunto, desde un lugar de no saber, no como expertas, pudimos resignificar la discapacidad psicosocial y la locura. Entre las objeciones al AT identificamos las siguientes:

- Consideramos potente el trabajo en grupo. En dúos como se suele trabajar desde el AT se corre el riesgo de individualizar las problemáticas y quizá generar una dinámica jerarquizada de quién ha sido diagnosticada y quién no. Señalamos que las instituciones involucradas que nos sostenían, como la universidad y la cárcel, debían reconocer su compromiso ante sus necesidades como derechos no cumplidos, es decir, ellas como sujetos de derecho.
- Estar alertas, como sugiere Castro (2019), al discurso de contener al dispositivo del AT y otros, bajo el formato de gestión de salud mental, desde ahí siempre se exaltará la eficiencia y eficacia. “La gestión se vuelve un mecanismo de control racional de los recursos sanitarios” (Castro, 2019: 196) y en ese sentido, instar a no convertir al sujeto en objeto de control. La “gubernamentalización” de la vida de los y las locas y especialmente del sufrimiento psíquico devela un entramado complejo y oscuro de las relaciones de poder que oculta la salud mental en su naturaleza y que se establecen como verdad” (Castro, 2019: 199).
- Revisar críticamente conceptos como “salud mental”, “vida saludable”, “discapacidad psicosocial”, entre otros, ello significa, primero, no dar por sentados términos correctos (o incorrectos) sino comprender los términos en un campo de disputas, en los que se juegan los términos pero especialmente las posiciones de los sujetos en cuestión; segundo, hacer una revisión historiográfica de nuestros contextos, que nos permiten comprender por qué prevalecen o no ciertos discursos, prácticas y tendencias.

Coincidimos con Castro (2019), la salud se postula como un ideal de vida que el neoliberalismo explota de manera eficiente. De no estar

atentas a los puntos anteriores podemos replicar prácticas punitivas y de control con el dispositivo del AT o cualquier otra propuesta. Nuestro encuentro con las mujeres, desestabilizó el deseo, tanto el nuestro como el de ellas, el significado de ser loca se suspendió durante esas semanas para resignificarlo. No obstante, el trabajo quedó en ciernes, ya que “trabajar en cárcel” en articulación con la universidad no posibilita un trabajo continuo, en ese sentido hay mucho por discutir, a veces nos alcanza la pesadumbre por saber si debemos continuar. La discusión no está terminada pero nos permitió acercarnos a las marcas objetivas y subjetivas que ha producido la institucionalización en todas nosotras.

CONSIDERACIONES FINALES

El término discapacidad psicosocial es deudor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, actualmente es el término que predomina tanto en políticas institucionales como en las organizaciones de la sociedad civil y la academia. No obstante, es un concepto contradictorio porque, por un lado, buscar señalar el impacto de las condiciones sociales, económicas y políticas sobre el malestar del sujeto, sin embargo, se rige para su definición y tratamiento por el DSM V, asimismo nos parece que es relevante no negar ese malestar y en todo caso interrogarlo, no como experiencia individual sino colectiva.

Nos parece importante que cada vez más, se posicionan colectivos que retornan al concepto de locura, reconociendo el significado peyorativo que históricamente ha servido para denigrar a quienes se les adjudica un malestar psíquico y emocional, pero que revierten y, en su lugar, sitúan como una condición humana relevante, que si bien causa revuelo, angustia y atemoriza, al mismo tiempo es potente para señalar con extrañeza “la cordura normada”. La locura ha sido también un espacio de batalla y ganancias, especialmente por las empresas de asilos y manicomios y, más recientemente, por empresas farmacéuticas a nivel mundial.

El área psiquiátrica se constituye como un campo histórico de intervención para el trabajo social, de esta práctica profesional poco sabemos, por lo que es necesario recuperar su historicidad, así como los procesos de intervención que desarrolla nuestra disciplina. No obstante, derivado del trabajo de campo, nos preguntamos qué tanto la institución penal rehabilitadora contribuye a profundizar la discapacidad psicosocial que presentan las internas y la locura es una estrategia de las mujeres para habitar un sitio altamente precarizado y violento, en nuestro acercamiento creemos que así es, debido a que, por un lado, el tratamiento rehabilitador se centra en

su medicación y en mantenerles aisladas y, por otro lado, las mujeres saben de sí, de sus malestares y del abandono social, institucional y familiar del que han sido objeto, en la locura hay sentido para explicarse esto, para expresarse y manifestarse contra aquello que les parece injusto.

Nosotras nos propusimos trabajar cercanamente con ellas, a través de la proximidad, la escucha, el diálogo y la horizontalidad. Ello evidenció un antes y un después del acompañamiento, no solo para las mujeres que están en esta cárcel sino también para el equipo de trabajo. El encierro psiquiátrico y penal, hoy más que nunca deberá enfrentar dudas sobre su efectividad como tratamiento. Esta experiencia, nos hizo dudar si la discapacidad no se marca en el cuerpo porque no hay forma de conocerle si no pasa por el cuerpo y es difícil derribar prejuicios sino pasa por los cuerpos en relación, es ahí donde los esquemas se rompen y emerge el vínculo, ese vínculo singular y situado, que potencia nuestras relaciones sociales.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, Yessenia 2019 *Estudien o no estudien la misma mierda es: Escuela, subalternidad y reproducción social en Soyapango, San Salvador, El Salvador*, Tesis de maestría en antropología social, México.
- Atwood, Margaret 2005 *Penélope y las doce criadas* (España: Salamandra).
- Calveiro, Pilar 2010 “El tratamiento penitenciario de los cuerpos” en *Cuadernos de antropología social*, No. 32, julio- diciembre, pp. 1 – 10.
- Carballeda, Alfredo J.M. 2012 “La intervención del trabajo social en el campo de la salud mental. Algunos interrogantes y perspectivas” en *Margen* N. 65, julio-2012. En <https://www.margen.org/suscri/margen65/carballeda.pdf> (Consultado 14 de noviembre de 2019).
- Castro, Alejandro 2019 “Salud mental y gubernamentalidad: reflexiones en torno a la locura en Chile” en *Dossier de prácticas y discursos*. Universidad Nacional del Nordeste, Centros de Estudios Sociales, Año 8, No. 11, pp. 179 – 205.
- Cea Madrid, Juan Carlos y Tatiana Castillo Parada 2018 “Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental” en *Política y sociedad*, No. 55, Vol. 2, pp. 559 – 574.
- Cooper, David 1967 *Psiquiatría y antipsiquiatría* (España: Paidós).
- Chau Berlink, Luciana 2016 “AT en lo cotidiano, una clínica de las fronteras” en *Acompañamiento terapéutico: clínica en las fronteras*. Frank, María Laura; Costa, Maricel y Hernández, Dolores comps. Pp. 13-20. 1ra edición (Córdoba: Editorial Brujas).
- Basaglia, Franco 1972 *La institución negada* (Barcelona: Ed. Barral).

- Diario de campo 2019 “Trabajo social con mujeres diagnosticadas con alguna condición psicosocial en el CEFERESO”. Proyecto de investigación de Berenice Pérez Ramírez, UNAM: ENTS.
- Duarte, Kleber 2005 *Ética y técnica en el acompañamiento terapéutica* (Brasil: Ed. Sobornost).
- Federici, Silvia 2010 *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación primitiva* (Madrid: Traficantes de sueños).
- Fernández, María Teresa 2010 “La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en *Revista de Derechos Humanos Defensor*, En: <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25716.pdf>
- Foucault, Michel 1967 *Historia de la locura* (México: FCE).
- Galende, Emiliano 2015 *Conocimiento y prácticas de Salud Mental* (Argentina: Lugar editorial).
- Guillen, Cecilia 2018 “Personas con discapacidad psicosocial: invisibles pero discriminadas” en *Bajo Lupa: Documenta*. México. En <https://documenta.org.mx/blog-documenta/2018/08/08/personas-con-discapacidad-psicosocial-invisibles-pero-discriminadas/>
- Hernández González, Miguel, Vispe Astola Amaia, García Valdecasas José 2019 “De brujas, putas y locas: narrativas de género y su influencia en el diagnóstico” en *Revista Norte de Salud Mental*, No. 60, pp. 1 – 12.
- Huertas, Rafael 2012 *Historia cultural de la psiquiatría: (re)pensar la locura* (Madrid: Catarata).
- Kuras Mauer, Susana 2016 “Acompañamiento Terapéutico. Un espacio vincular” en *Acompañamiento terapéutico: clínica en las fronteras*. Frank, María Laura; Costa, Maricel y Hernández, Dolores comps. Pp. 91-97. 1ra edición. (Córdoba: Editorial Brujas).
- Laing, Ronald D. 1967 *The politics of experience and the Bird of Paradise* (Harmondsworth: Penguin).
- Ledesma Lara, Carlos 2013 *Senderos clínicos del acompañamiento terapéutico*, Tesis de doctorado, Madrid.
- Martínez, María Agustina, 2015 *Dispositivos terapéuticos en el campo de la salud mental: El rol del acompañante terapéutico en los tratamientos ambulatorios*, Tesina Maestría. Argentina.
- Marx, Karl 1987 *El capital. Crítica de la Económica Política*. Tomo I. vigésima impresión. (México: Fondo de cultura económica).
- Maxwell, Jones 1968 *Beyond the therapeutic community: social learning and social psychiatry* (New Haven: Yale University Press).
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) 2006 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Organización Mundial de la Salud (OMS) 2010 Tener en cuenta a las personas con discapacidades mentales. En: https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/mental_disabilities_20100916/es/
- Ortega, Francisco 2009 “Deficiência, autismo e neurodiversidade” en *Ciência & Saúde Coletiva* (Rio de Janeiro, Brasil), enero-febrero; 14(1):67-77.
- Ríos Molina, Andrés 2008 “Locura y encierro psiquiátrico en México: El caso del manicomio La Castañeda, 1910” en *Antípoda*, No. 6, enero – junio, pp. 73 – 90.
- Ríos Molina, Andrés 2016 *Cómo prevenir la locura. Psiquiatría e higiene mental en México, 1934 – 1950* (México: XXI editores).
- Scull, Andrew 2019 *Locura y civilización. Una historia cultural de la demencia, de la Biblia a Freud, de los manicomios a la medicina moderna* (México: FCE).
- Urías Horcasitas, Beatriz 2004 “Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario (1920 – 1940)” en *Frenia*, Vol. 2, No. 2, pp. 37 – 67.
- Urías Horcasitas, Beatriz 2007 *Historias secretas del racismo en México (1920 – 1950)* (México: Tusquets editores).
- Wacquant, Lóic 2011 “Forjando el Estado Neoliberal. Workfare, prisonfare e inseguridad social” en *Prohistoria* (versión on-line), Vol. 16, jul/dic, pp. 1 – 18.

CAPÍTULO IX

POR UNA PEDAGOGÍA FEMINISTA ANTICAPACITISTA QUE TRANSGREDA LA NORMALIZACIÓN

Yennifer Paola Villa Rojas y Piedad Cecilia Ortega
Valencia

“Nuestra educación nos ha enseñado a tener mayor respeto al miedo que a nuestra propia necesidad de hablar y definirnos y mientras aguardamos en silencio a que al fin se nos conceda el lujo de perder el miedo, el peso del silencio va ahogándonos”

Audre Lorde, 1984: 6

En este texto ponemos de manifiesto nuestra preocupación ante la existencia de una crisis pedagógica en el lugar ético del maestro y la maestra, que por demás se agudiza en la desintegración de sus mapas (laborales, ideológicos, familiares, culturales, sociales) que sostienen sus proyectos. Crisis para dar cuenta de los cambios en las creencias compartidas, en las estructuras de la tradición y en las convicciones que se tenían instaladas. Se han deslegitimado las promesas del adulto – maestro y maestra referenciadas en sus certezas, estabilidades y seguridades. Estos optimismos han cambiado para darle paso a posiciones escépticas, indiferentes, desencantamientos e impotencias que se mueven en una paradoja densa y desconcertante, como lo plantea bellamente Octavio Paz (2008) en uno de sus poemas: “Esos otros que son, si yo no existo, los otros que me dan plena existencia”,¹ pero también como lo expresa Torres (2000) cuando se pregunta por:

1 Consultado en: <http://arturoborra.blogspot.com/2008/01/fragmento-de-piedra-de-sol-octavio-paz.html>

Cómo destapar y desarrollar la tremenda energía, la visión, la pasión y la compasión que abundan entre quienes optan, ayer y hoy, por la enseñanza. Cómo reconstruir, a pesar de los tiempos y los signos adversos, esa satisfacción que otorga, como un raro privilegio y una gran responsabilidad al mismo tiempo, el oficio docente. En la dignidad, el orgullo y la competencia profesional de cada maestro y maestra se juega la calidad de la enseñanza que reciben en las aulas niños y jóvenes, pero se juega, además, un pedazo importante de la dignidad de cada pueblo (2000: 193).

La historia personal de los maestros y las maestras problematizadas a partir de la desintegración de un imaginario social basado en su movilidad y ascenso social y en la desterritorialización de sus prácticas fundantes, es clave para comprender sus experiencias en las trayectorias formativas en las que han estado implicadas. De estas problematizaciones dependen las concepciones que tienen sobre sus estudiantes, el tipo de autoridad que están proponiendo, el cuerpo con el cual dialogan, la alterización de identidades que irrumpen la escena educativa descolocando lo dado. En la institucionalidad educativa se asiste permanentemente a un cuestionamiento de su autoridad, de la que se supone son agenciadores y agenciadoras; cuestionamiento expresado en la fragmentación de sus espacios de actuación, por eso los interrogantes sobre ¿por qué educa al otro? ¿Cómo se conciben los maestros y maestras? ¿Cómo asumen a sus pares? ¿Qué comprensión tienen de sus estudiantes? ¿Qué lecturas realizan los estudiantes de sus maestros y maestras? ¿Cómo asume Este las tensiones entre la ruptura de ideales y ¿Qué sostiene el maestro y la maestra hoy? ¿Quién sostiene al maestro y la maestra? ¿Cómo es el encuentro con la diferencia? ¿De qué manera es posible subvertir las técnicas de normalización del capacitismo y el género?

Interrogantes, que, por supuesto quedan abiertos a la espera de los encuentros entre nosotros y ellos, ellos y nosotros, que, preocupados y angustiados, a veces con la impotencia a cuestas, se siguen y nos seguimos debatiendo sobre su lugar en los espacios de formación y sobre las maneras de asumir al otro y a tantos otros que acuden al llamado de ser formados. Plantea Greene Maxine, en Larrosa (1995), que:

Frecuentemente, el profesor es tratado como si no tuviera vida propia, como si no tuviera un cuerpo, un lenguaje, una historia o una interioridad. Los especialistas en educación parecen presuponer –un hombre dentro del hombre– cuando describen a un buen profesor como alguien infinitamente seguro, atento y complaciente, técnicamente eficiente, insensible a los cambios de humor. Probablemente le definan por el rol que se *espera* que desempeñe en la clase, con todos los cabos bien atados y todas las dudas resueltas. Las diversas realidades en las que él existe como persona viva

han sido pasadas por alto. Su biografía personal ha sido obviada, así como las diferentes maneras en las que se expresa a sí mismo a través del lenguaje, los horizontes que percibe, las perspectivas con las que mira el mundo (1995: 85).

Se intenta entonces reflexionar desde las pedagogías críticas y la educación popular sobre las formas que educamos, porque no hay otra manera de estar juntos como sociedad, porque nacemos a un mundo preexistente que necesitamos acoger, resignificar, y también transformar. Transmitimos a otros nuestros equipajes existenciales y acumulados culturales, lo que constituye la singularidad del acto y el acontecimiento pedagógico. En esta singularidad construimos la confianza para tejer el vínculo pedagógico, para fortalecer nuestra potencia que nos posibilite hacerle resistencia al desprecio, al despojo, a la precarización. Resistencia a toda expresión de la crueldad que también hemos construido en tanto humanidad. Retomamos las palabras de Mélich (1998) cuando expresa que:

La tarea de educar implica un compromiso con el mundo, con la tradición y con la historia. Solo si decidimos que el mundo que hemos creado y en el que vivimos todavía merece la pena y que podemos recomponerlo solo si nos hacemos responsables de él, estamos en condiciones de transmitirlo a las nuevas generaciones. El que no quiera responsabilizarse del mundo que no eduque (1998: 36-37).

Esta responsabilidad que nombra Mélich significa recuperar las voces de los maestros y las maestras en formación y en ejercicio, voces muchas veces ocultas y silenciadas tras las cortinas de los discursos de la calidad, de la evaluación, del control y la exigencia naturalizada de despojar al otro de su historia, instalar en él o ella la obligatoriedad del capacitismo y la heterosexualidad, es así como, Da Silva (1999) reconoce la manera en que desde la crítica feminista ha sido posible develar la manera en que la pedagogía no es neutral en la transmisión que hace de saberes, tampoco una técnica institucionalizada de dominación que reproduce la hegemonía del pensamiento masculino, las jerarquías de género, los esencialismos y la heterosexualidad obligatoria, en otras palabras, convivimos con una pedagogía de la normalización que impera sobre los sujetos del hecho educativo insistiendo en la regulación, rehabilitación, expulsión y reclusión de sus cuerpos y experiencias.

De esta manera, reclamamos la posibilidad de preguntarse y preguntarnos: ¿Qué deseos moviliza el develamiento de una interioridad? Las propias de los maestros y maestras, que en palabras de Virginia Woolf (2016) se constituye en la búsqueda de una habitación propia.

Una habitación que hace de metáfora para nombrar los espacios bio-gráficos en donde circulan narrativas de apertura en torno a tiempos y espacios, a espejos y máscaras, al desciframiento de una subjetividad pedagógica donde urge reconocer la manera en que “en sus inicios, la meta fundamental de la teoría feminista era explicar a mujeres y hombre cómo funcionaba el pensamiento sexista y cómo podríamos cuestionarlo y cambiarlo” (bell hooks, 2017: 41) de allí puentear la praxis pedagógica comprendida desde Freire (1997) como esa relación estrecha entre la teoría y la práctica que conllevan a la reflexión y acción de los seres humanos sobre sus realidades para transformarlas, en otras palabras, la praxis es el vínculo íntimo dialéctico que hacemos maestro y maestras a la hora de colocarnos ante la vida para desde allí actuar en la búsqueda de lo indeterminado.

Esta pregunta por la interioridad del maestro y la maestra, es vital y necesaria para comprender las dinámicas formativas, en tanto la pedagogía como una praxis reflexiva se interroga por las maneras en que se construye el lenguaje, la experiencia, el poder, el conocimiento y la subjetividad, lo que permite asumir el acto formativo como una apuesta interactiva cruzada por múltiples sentidos desde la sensibilidad, la ética y la política en la que se posibilita la construcción de saberes a partir de condiciones y alcances epistemológicos, teóricos y metodológicos que hoy la pedagogía requiere ante la digna rabia que acompaña a niños, niñas, jóvenes y adultos que desde marcas de opresión como el género, la discapacidad, las sexualidades, la raza, la etnia y clase social reclaman una pedagogía que acoja sus vidas desde el cuidado, el encorazonarse y la fragilidad.

El maestro y maestra que reflexiona y se piensa así mismo desde una contextualización crítica se entiende configurado entonces por una trama compleja de vínculos y relaciones sociales que están condicionadas histórica, espacial y culturalmente; así mismo en la escritura autobiográfica se despliega las enunciaciones sobre las formas de existencia cruzadas por acontecimientos, territorios, encuentros y desencuentros de una vida propia que se abre al otro desde el diálogo, siendo vital recordar a Freire (1997) cuando expresa:

Necesito saber o abrirme a la realidad de estos alumnos con los que comparto mi actividad pedagógica. Necesito volverme, si no absolutamente cercano a su forma de estar siendo, al menos no tan extraño y distante de ella. Y la disminución de mi extrañeza o de mi distancia de la realidad hostil que viven mis alumnos no es una cuestión de pura geografía. Mi apertura a la realidad negadora de su proyecto humano es una cuestión de mi real adhesión de ellos y ellas, a su derecho de ser. (...) disminuyo la distancia que me separa de sus condiciones negativas de vida en la medida en que ayudo a aprender cualquier saber, el del tornero o el del cirujano,

con vistas al cambio del mundo, a la superación de las estructuras injustas, nunca con vistas a su inmovilización (1997: 131-132).

Es por ello por lo que, en los espacios de vida cotidiana, cultural y académica de las escuelas y universidades, la pedagogía no aparece como un ejercicio aséptico y neutral que nada tiene que decir frente al pasado, presente y los horizontes de posibilidad de esa realidad social y conflictiva que vivimos en los países que habitamos.

Llegamos entonces a un posicionamiento como maestras a partir de una ética posible para un sujeto impotente, nombramos esta ética, como una ética contextual, que permite la constitución de un mundo sensible común, el cual se hace posible interpelarlo e interrogarlo desde una posición frente al otro reconocido en su plena singularidad. Una ética que se inscribe en la existencia y emergencia de múltiples situaciones de violencia y conflicto, expresiones y gestos de desprecio, vaciamientos de utopías, memorias en disputa, sujetos desvinculados de sus deseos y particularmente una ética que se mueve en situaciones de degradación de la dignidad del sujeto. Es por lo que la densidad de los problemas éticos requiere de procesos de simbolización, regulación y lugares de anudamientos de los sujetos para que se haga posible el lazo social transgrediendo las formas en que se nos enseñó a socializar, a querer, a mirarnos a sí mismos, a esconder lo que perturbaba al otro y a guardar silencio, de allí que parte de la lucha al sentipensar las pedagogías críticas sea contra la tiranía del silencio (Lorde, 1984), y esto implica preguntarnos ¿Qué palabras son esas que todavía no poseo? ¿Qué necesito decir? ¿A qué tiranía me someto día tras día, tratando de hacerla nuestra? Hasta que por su culpa enfermo y muero, todavía en silencio (1984: 5).

De igual manera se requiere la construcción de repertorios políticos sostenidos desde una ética del cuidado asumida esta como recepción de un “otro y otra”, como relación de presencias, corporeidades y solitudes por el “otro” y de un “otro” que se mueven en el plano de una significación subjetiva y de un reconocimiento social.

¿De qué ética hablamos y para qué sujetos? Esta pregunta nos introduce inicialmente en la concepción de una subjetividad como los modos de ser, hacer, estar, sentir y relacionarse con un “otro” en condiciones de diferencia y desigualdad en múltiples marcos cognitivos, valorativos, prácticos y afectivos. Subjetividad en términos de disposiciones, posicionamientos y elecciones que le permiten a un sujeto actuar y territorializarse en unas prácticas, en un contexto, en un saber, en un tiempo, en un espacio y en unas narrativas.

Estas subjetividades se hacen posibles mediante la recepción y resignificación de unos dispositivos y procesos de subjetivación, desde

los cuales los sujetos se constituyen en constructores de reflexividad, dado que su propia actuación es un texto y un pre- texto para problematizar y producir narraciones y memorias en una tensión permanente. En palabras de Rancière (1998) “los procesos de subjetivación es la formación de un “uno” que no es un “sí mismo”, sino la relación de un “sí mismo con otro” (1998: 87).

De ahí, que una “ética posible para un sujeto impotente”, demanda trabajar en procesos de formación de subjetividades cuya preocupación en términos de Frigerio (2005) se enmarca por el carácter político que define al sujeto, por los espacios públicos y privados en el que debe tener parte y por las instituciones que lo albergan. Desde el lugar de Reyes Mate (2008) va a proponer que esta formación tiene que responder a las circunstancias de la vida y de la historia, a la situación social y política que cada uno, en su tiempo y lugar, tiene frente a sí. Responder por la alteridad en “en la que el otro no es un extraño sino alguien que tiene la cara marcada por cicatrices de nuestra marcada relación” (2005: 36).

Tendremos más potencia de actuar si nuestra comprensión se abre a la posibilidad de la resignificación, la apertura y el reensamblaje no solo a la diferencia de lo mismo, sino también a la alteridad como exterioridad, como interpelación del otro, como perturbación, transgresión, indeterminación y movimiento, esto es, a la transformación de las herramientas con las cuales el amo hizo su casa y el lenguaje que nombra su mundo dotado de normalidad útil al capitalismo neoliberal, patriarcado, racismo y capacitismo.

Este mapa situacional coloca al maestro y a la maestra en un horizonte agotador para su propia existencia, en tanto sus actuaciones se mueven entre un desencanto por el lugar social que se le otorga y se otorga él mismo, pero también ¡oh paradoja! entre la esperanza por reconstituirse como sujeto de diálogo y de referencia. Demandas que se deben atender pues están inscritas en las necesidades de unos sujetos a las cuales no se puede renunciar. Esta “emergencia” de demandas requiere ser abordada desde una perspectiva de la pedagogía crítica. Zambrano (2005) lo expresa con estas afirmaciones:

Una sociedad justa, digna y equitativa se apoya en los maestros y a través de su saber, la pedagogía alcanza su razón de ser. Una sociedad sin maestros es una sociedad sin futuro. Una sociedad con futuro es una sociedad educadora para quien la condición del maestro está más allá de la simple función de transmitir unos saberes sin historia, desligados del proyecto colectivo de sociedad. Una sociedad con futuro comienza en el reconocimiento digno y social del maestro y tal reconocimiento es la fuente más perdurable para que él alcance la real estatura de pedagogo. El pedagogo es aquel maestro y aquella maestra que sabe acompañar el destino de la

niñez, no para consolarlo en su tristeza, sino para indicarle cómo y de qué manera poder pintar el oscuro amanecer. El pedagogo crea las condiciones para que el estudiante devenga Otro y tal condición la encontramos en la partida. Acompañar al estudiante es crear las condiciones más favorables para que él pueda ser por sí mismo. Una sociedad con futuro piensa, colectivamente a través de sus maestros, la altura del Otro (2005: 26).

Necesitamos un nuevo aire de emancipación pedagógica desde el campo de la política, la ética y la estética. Necesitamos algo distinto para nuestro porvenir. Queremos un presente construido con la ceiba de la memoria para poder hacerle frente a esta educación del galpón que se pretende instalar con sus maestros y maestras empequeñecidos, además convencidos de que las diferencias son una desviación que debe ser normalizada mediante técnicas de opresión, deshumanización y precariedad que configura vidas invivibles.

Proponemos entonces una pedagogía feminista con perspectiva anticapacitista que deleve y subvierta la matriz capacitista que instaure prácticas pedagógicas que atentan contra la vida misma, en palabras de Campbell (2007) el capacitismo puede ser comprendido como una apuesta cultural que forja la estandarización y diferenciación binaria de los cuerpos en una defensa acérrima de la normalidad. Consideramos también que el capacitismo no es exclusivo de los cuerpos con discapacidad, por el contrario es una invención cultural de producción corporal de sujetos que al operar deja en desventaja a quienes no cumplen con las mediciones de funcionamiento observables a través de las técnicas de autosuficiencia, competencia, rendimiento, optimización y agregaríamos estética, esta última portadora de una construcción de deseo universal donde solamente unos cuerpos son percibidos como deseables, en contraste con los otros deseantes que les corresponde corregir sus errores mediante intervenciones sobre sí mismos buscando alejarse de las orillas del “cuerpo fallido” que habitan.

Referenciamos entonces algunas de las características de este tipo de pedagogía normalizadora-capacitista existentes en el hecho educativo:

Tabla 1. Características Pedagogía de la Normalización y Pedagogía Feminista con Perspectiva Anticapacitista

Pedagogía Normalizadora	Pedagogía Feminista con Perspectiva Anticapacitista
Urgencia por sobreponerse.	Conocimiento de lo sensible (estesis).
Exigencia de una sobreadaptación.	Propone una posibilidad: desear otros cuerpos, cogniciones y sentidos.

Configuración de representaciones basadas en la lucha y lo autosuficiente.	Problematización de los sentidos hegemónicos, para ello tensiona el ocolocéntrismo y fonocéntrismo.
Refuerzo de la figura de 'buena persona'.	Construcción de lazos sociales.
Creencia del esfuerzo como compensación.	Reafirma la urgencia por configurar prácticas de cuidado y reparación.
La soledad como autocastigo.	Posibilita la emergencia de las emociones.
Insistencia de los otros frente al 'lo puedes lograr'.	Reinventa a los sujetos de la educación.
Jerarquía de la salud sobre la educación, por ende, no es posible decidir cuándo parar la rehabilitación, y así se termina viviendo para la rehabilitación.	Construye comunidad como apuesta de subversión al individualismo capitalista.
Se convierte el cuerpo con discapacidad o de las disidencias sexuales y de género en un espectáculo del dolor.	Pregunta e interpela la sexualidad al interior del hecho educativo.
Reafirmación del sujeto con discapacidad o disidente sexual y de género de quedarse solo para ser reconocido por su esfuerzo.	Interpela las maneras de comprender la formación y la enseñanza en clave de la integridad corporal obligaría.
Exclusividad del deseo para cuerpos perfectos.	Da un giro en las comprensiones de una pedagogía de aquello que puedo sostener, deseo sostener, siento sostener, diferente al deber.
Sostiene la culpa sobre el sujeto con discapacidad o disidente sexual y de género al no recuperarse, para ello apela a la idea de 'algo hizo mal'.	Exige una transformación del lenguaje, para nombrar el mundo con palabras diferentes a las del opresor.
Construcción de la resiliencia como práctica colonizadora y neoliberal donde se reafirma la capacidad del sujeto chueco para en poco tiempo volver a un estado de felicidad etéreo.	Problematiza la ignorancia al reconocer en ella una intención ética, política y pedagógica de negar a otros y otras que configuran la alteridad radical.
Argumentos de ignorancia para legitimar el olvido, la violencia y discriminación asumiendo que esta es un acto apolítico neutral	Busca construir un camino de dignificación de la vida más allá de los derechos humanos o el filantropocapitalismo.
Remarcación de la fragilidad como sinónimo de inutilidad en un sistema capitalista que insiste en la dureza masculina y la fuerza como claves del éxito.	Sitúa la praxis pedagógica desde el diálogo y la escucha, para ello insiste en la acogida del otro y otra a partir de la contextualización crítica, los afectos junto a la fragilidad como un lugar posible de transformación del mundo.
Construye los sentidos de la moral meritocrática mediante la cual se asigna valor a ciertas vidas mientras otras quedan en el espacio de las "que no importan"	Se niega al silencio que se sustenta en el temor, para ello crea condiciones para tomarse la palabra.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

De acuerdo con estas características, la pedagogía feminista con perspectiva anticapacitista problematiza la manera en que la matriz capacitista rompe la construcción del vínculo social desarrollado por Zemelman (1992) en su planteamiento sobre los nucleamientos colectivos. En el pensamiento feminista asumimos el vínculo social con la constitución de sororidad y las comunidades filiales y afectivas más allá de lo consanguíneo, tensionando así el lugar de resignación y caridad ocupado por el sujeto; lo anterior exige repensar la solidaridad, pero ¿de qué solidaridad hablamos? En palabras de Ghiso (2017), citado por Ortega (2017), constituye:

Un nosotros pedagógico contextualizado, que permite romper la inercia de estar compartimentando la labor educativa de acuerdo con los intereses y con las conveniencias personales. Educar, aprender a construir conocimientos con otros, a resolver problemas con otros, a dialogar, a escuchar y a responder son acciones solidarias que muestran una experiencia de vida diferente a la que ofrece una educación bancaria, patristica, guerrillerista, consumista y competitiva. Educar en un nosotros, que se forma en un contexto mediador exige múltiples rupturas y desarrollar otras formas de establecer los vínculos y los lazos sociales (2017: 8).

Se plantea entonces una apuesta por rechazar cualquier injusticia y crueldad que se ejerza sobre el otro –incluida la naturaleza–, en perspectiva de asumir el hecho educativo como un espacio de ayuntamiento (Esquirol, 2015); además, por reconocer que la solidaridad no ocurre de manera espontánea y que requiere de la flexibilidad, historización y acción. Esto presupone que la pedagogía, desde las orillas del pensamiento crítico latinoamericano y en contraposición al capacitismo, se sitúa en una perspectiva ético-política de la responsabilidad y la disposición (Skliar, 2008). Claro está que es fundamental desenmascarar aquellas prácticas que asumen a un sujeto como merecedor de solidaridad, y otros que al estar atravesados por marcadores de diferenciación como la clase, sexualidad, el género o la discapacidad (p. ej.: trabajadoras sexuales, habitantes de calle, consumidores, sujetos con discapacidad –ciegos, sordos, cojos, mancos...–) no constituyen un nosotros. Es necesario recalcar cómo estos sujetos, específicamente los construidos desde la experiencia de la discapacidad, no son considerados sujetos del conocimiento y por ello no pueden analizar, explorar, discernir en un acto individual ni colectivo, ni tampoco entretejer una posición política de sí mismos en el acto educativo.

Nos gustaría dejar claro que el poder ejercido sobre el sujeto con discapacidad al desconocerlo, invisibilizarlo y negarlo como constructor del conocimiento implica comprender que “el poder no es lineal, sino un proceso dialéctico en el que el educador y el educando están

inmersos en una aventura de descubrimiento compartido de sus opresiones” (Quiroga, 1997: 13). De la misma forma, se descubren sus privilegios y esto implica experimentar en la práctica la capacidad de transformación de su situación con miras a lograr, de manera consciente, que luche por su liberación.

En ese sentido, la pedagogía feminista con perspectiva anticapacitista, reconoce que existen experiencias compartidas entre quienes viven en sus cuerpos la discapacidad. Sin embargo, no es posible generalizarlas asumiendo, de manera pretenciosa, que son las mismas en cada persona. Por el contrario, cada sujeto transita por procesos diferentes, por ejemplo, en la escuela coexisten prácticas normalizantes y patriarcales, donde de acuerdo con Ngozi (2015):

Las niñas aprenden a encogerse, a hacerse pequeñas, a esperar un hombre salvador, a cuidar y a ser emocionales. Las mujeres podemos tener ambición, pero no demasiada; tener éxito, pero no demasiado (...), educamos a las mujeres a ser competidoras por el amor de los hombres, no por puestos de trabajo o logros personales. Enseñamos a las chicas que no pueden ser seres sexuales de la misma manera que los chicos. A ellas las elogiamos por su maternidad, a ellos no. Enseñamos a las chicas a tener vergüenza, a sentir culpa solo por haber nacido mujeres. Mujeres que crecen silenciándose de sí mismas. Que no pueden sentir deseo o decir lo que piensan (2015: 41).

Se educa entonces en una hegemonía de la masculinidad/normalizante/capacitista que rechaza los cuerpos de las mujeres y de aquellos que viven la experiencia de las sexualidades no normativas. Igualmente, de quienes habitan la discapacidad que subvierten el ver con los ojos, escuchar con los oídos, hablar con la boca, caminar en dos piernas, pensar en los tiempos establecidos o requerir ciertas rutinas. Vale entonces preguntarse: ¿Qué tipo de cuerpo se forma en los espacios educativos? ¿De qué manera es posible recuperar la historia de las personas con discapacidad, las comunidades disidentes sexuales y de género? ¿Cómo constituir un cuerpo literario donde se tomen la voz, se narren, nos narren sin la distancia que genera el academicismo y la objetivación de sus experiencias?

El sujeto con discapacidad, desde sus cogniciones, visualidades, sonoridades y vincularidades, transita por espacios educativos que le recuerdan lo incompatible que es para ser, sentir, pensar o actuar. Es decir, si no camina en sus dos piernas, bailar estará lejos de aquello que pueda experimentar; si no ve con sus ojos, inmediatamente se restringe la exploración del color, la fotografía o la vivencia de las texturas; del mismo modo, al no escuchar con sus oídos, la música, el ritmo, los paisajes sonoros configuran un espectro de lo prohibido. No desconocemos que cuando la discapacidad se coloca ante la realidad

interpela la noción de inteligencia hegemónica, entonces, las escuelas o universidades se constituyen como lugares no habitables, al existir límites en los procesos inclusionistas donde la “culpa” es propia del sujeto naturalizándose el sesgo de los currículos donde la única manera posible de formarse ocurre desde lo visual y sonoro, las medidas estándares del coeficiente intelectual y un tipo de movilidad universal y aparentemente neutral.

Escribe Ammarantha:²

“La niñez hasta los 11 años fue muy similar,
fueron años de silencio, de obediencia,
de notas altas y de inteligencia admirables.
Algo que una vez ya adulta reclamé a Liliana
era la sobre explotación de mi figura
e imagen que hicieron de mí en este colegio,
por que como diría Liliana, 'yo era el de mostrar'.
William declame poesía,
William participe en teatro,
William apoye el proyecto de los practicantes,
William ice bandera,
William hay tal evento en tal lado,
William represente el colegio en tal vaina...
y un laaaaargo etc.
Eso me generó unas ventajas de expresión
en público y otras artes oratorias,
pero también me hizo mamarme muy rápido
de muchas cosas de este tipo,
así como dejar de creer en la gente,
en que me sobreestimarán,
me sobrevalorarán,
me preguntaba si sus aplausos
eran reales o solo era por ser ciego.”

Ammarantha Wass

*Voz Yennifer*³

¿Cómo es la resistencia en ti?

Voz Angélica

2 Fragmento de la narrativa (auto)biográfica construida en la estrategia metodológica “Camellos de la U”. Se respeta la escritura de Ammarantha Wass.

3 Entrevista realizada el 08 de febrero del 2018. Se contó con mediación comunicativa, registro en vídeo, audio y se respetó la interpretación a voz que realizó la persona que acompañó el proceso.

Que interesante ese tema, le voy a comentar, yo tenía 12 años y había un hombre sordo que era todo egocéntrico (hace una actuación, yo soy Angélica y usted es Jorge Iván entonces hace que me va a dar la mano y la quita antes de chocarla) y el saludo era usted que es hombre para qué le voy a dar la mano, allí empezó una ofensa total, y allí es donde yo resistí a eso.

Luego, llegué al colegio de Filadelfia, y nos reencontramos, me quería abrazar, entonces le dije “se acuerda de la mano” y me dijo “no, no, no”, otra vez le dije “se acuerda” y él “no” y me salió que quería ser mi novio, y yo “NO” “Se acuerda que usted me dijo medio hombre triplehijueputa” y ahí quedamos paz y salvo, quedamos como amigos, de allí resisto desde que me ofendió.

Yo no necesito agarrarme con nadie, todo en su debido tiempo.

Consideremos que estas prácticas y narrativas sobre el cuerpo con discapacidad traen consigo una educación hegemónica sustentada en teorías imperantes, las cuales, según Quiroga (1997), constituyen formas de sensibilidad, racionalidades, modelos únicos de interpretación de la realidad y estructuras conceptuales que responde a un tiempo histórico en conjunto con un orden social que instaaura posibles condiciones de producción.

Es así como, surge la pedagogía normalizadora mediante experiencias educativas permeadas por: a) la representación de ‘ángeles’, en otras palabras, sujetos sin posibilidad de equivocarse, dotados de bondad en cada una de sus acciones, asexuados y desposeídos de emociones; b) prácticas de compensación, por ejemplo: al ‘ser’ cojo en educación física no juega fútbol sino que se debe exponer sobre las reglas de este deporte; c) restricción de espacios para socializar, por ejemplo, se comparte con ellos/ellas en ciertas actividades curriculares menos cabando las posibilidades de encuentro no curricularizables, tal es el caso de hacer amigos, ser amigos, ennoviarse, resolver conflictos, etc.; y, d) rol determinado, es decir, ‘el ciego’, ‘el del caminador’, ‘el cojo’, ‘la sorda’; no es posible así existir como alguien en construcción constante con posibilidad de transformación, por el contrario, se habitan mundos de la negación.

Al explorar estos mundos de la negación entretejidos por la pedagogía normalizadora las personas con discapacidad aprenden que todas las personas quieren cuidarles, incluso los que no les cuidan, puesto que el otro es convertido en un ser a su servicio, lo que no permite, en muchas oportunidades, la vivencia de experiencias como: bajar escaleras, iniciar una conversación y terminarla, negarse a conversar, cambiar una toalla higiénica, pretender a otro(a), bailar, pelearse o rechazar un ‘apoyo’, etc. Todo esto debido a que está un ideario referido a la ‘necesidad del otro’, desconociendo los lugares de poder que allí operan.

Algo semejante ocurre en los procesos de alfabetización descritos por Freire. Allí la conciencia dominada está dotada de creer y convenirse así misma de su propia ignorancia e imposibilidad para aprender, y de aprender a autocuidarse o cuidar al otro. Del mismo modo, la conciencia oprimida aquí es la vida del educando, donde el sujeto asume que el analfabetismo es algo normal y hace parte del orden natural de las cosas; para ilustrar mejor: se explica la discapacidad como un asunto propio de la vida misma e impregnado en el cuerpo de quien desborda lo normal y situado en los campos de salud, pero no de la educación.

Ahora bien, quienes asumimos una pedagogía feminista con perspectiva anticapacitista nos preguntamos por la manera en que los sujetos con discapacidad y oprimidos desde marcas como la sexualidad, el género y clase aprenden a cómo encajar en las escuelas siendo ‘discapacitados’ o también a transgredir la misma institucionalidad desde las fugas construidas en sus andares educativos, sociales y culturales, sin embargo, es necesario insistir que es la discapacidad una de las primeras marcas que emergen en el encuentro con el otro(a). Por tanto: ¿Cómo sentirse “incluido” con compañeras(os), maestras(os), directivas(os), familias, personas de servicios generales, entre otras, que desconocen la experiencia de la discapacidad? ¿De qué manera ser Ammarantha, Kevin, Vanesa o Nicolás sin que se jerarquice la discapacidad como única lectura posible de su subjetividad?

Nosotras y quizás ustedes no hemos tenido que preguntarnos en el día a día por: ¿Cómo dar un paso? ¿Cómo decir al (la) otro(a) que se vive con una discapacidad? ¿Por qué decirlo? ¿Cómo demostrar nuestro género? ¿De qué manera responder a los insistentes comentarios sobre la veracidad o no de nuestro cuerpo? O simplemente planear una ruta antes de emprender un sencillo recorrido, asumir los cambios inesperados sin perder la ‘cordura’ o escribir en español con un énfasis en lo gramatical como única posibilidad de comunicación, pues de estas experiencias está habitada la vida del estudiante con discapacidad y además disidente sexual o de género, en otras palabras, la lucha por una educación anticapacitista implica en no permitir ni requerir de un juez externo que legitime lo que somos o deseamos.

Con estos cuestionamientos se hace un llamado a reconocer la experiencia de la discapacidad, no en clave de los diagnósticos ni solidarismos mencionados, por el contrario, abriendo la posibilidad de entretejer desde la pedagogía el vigor de la potencia de la pregunta. En otras palabras, del aprender a pensar preguntándose. En la pedagogía feminista con perspectiva anticapacitista el sujeto con discapacidad en la vivencia de sus procesos interseccionales se pregunta por sí mismo, por las(los) otras(os), tiene la posibilidad de entretejer una conciencia crítica a partir de la reflexividad e historización de sus

trayectorias de vida; también acoge las preguntas que emergen en el quehacer de las(los) maestras(os) y de la irrupción de estas subjetividades en la comunidad. Se entiende que, al tensionar la educación, es fundamental comprender que solo hay educación si está implica transformación de la vida, llevándonos a entretener otros mundos, cotidianidades diferentes y horizontes de posibilidad inimaginables.

Asumir la experiencia de la pregunta permitiría en alguna medida “desmontar los mitos, estereotipos y prejuicios normativos, la clave será preguntarnos cómo nos miramos a nosotras mismas y cómo miramos a aquellas personas que no cumplen con las expectativas culturales” (Martínez y Ramírez, 2017: 84). Para ello hay que estar dispuesto a incomodarse, permitirse la experiencia con la (el) otra(o), tener tiempo y sentir la emoción en el cuerpo que somos. En este sentido, los maestros y maestras pueden retornar a conocer los recortes de realidad vividos por sus estudiantes, de lo contrario, se legitima la separación educación-realidad(es).

En efecto, hablar de pedagogía feminista con perspectiva antipacitista es actuar para despatriarcalizar y desnormalizar las prácticas educativas, aprender a preguntar (se), politizar la discapacidad, comprender los múltiples procesos que entretengan la experiencia de la discapacidad, posibilitar la transformación social, transgredir los saberes hegemónicos, vincular (se) a sí mismo y a las(os) otras(os) como individuos y colectivos. En otras palabras, es una polifonía de oportunidades cotidianas para desestabilizar y deconstruir la matriz capacitista sostenida desde el sistema patriarcal, capitalista, colonial y patológico.

Además, implica repensar la educación como “toda experiencia en la cual las personas cambian su manera de ver las cosas enriquece la forma de mirarse a sí mismas, a los otros y la realidad que los rodea” (Quiroga, 1997: 47). Esta perspectiva requiere que las relaciones de explotación y dominación, donde se enmascara la patologización de los cuerpos junto a sus experiencias, puedan entrar al hecho educativo, ser problematizadas y actuar frente a ellas. De esta manera, y siguiendo a Freire, las(os) maestras(os) deben tomar una posición responsable y atreverse a conocer en conjunto con el sujeto del conocimiento, que es el educando, para así posibilitar formas múltiples de encuentro entre el sujeto y la realidad.

En concordancia con estos planteamientos, algunos de los aspectos que entretengan esta apuesta pedagógica-política son:

- Comprender a la persona con discapacidad desde diferentes marcadores de diferenciación como el género, sexualidad, clase, raza y etnia, es decir, en perspectiva interseccional.

- Politizar la discapacidad a partir de una educación feminista, anticapacitista y chueca ombligadas las experiencias de los sujetos que las encarnan.
- Deconstruir las matrices capacitistas desde una pedagogía feminista que trabaja con sujetos chuecos.⁴
- Vincular los saberes y experiencias de las personas con discapacidad, tanto compartidas como individuales según sus contextos escolares y no escolares (comunitarios, organizativos, ciudadanos, etc.).
- Desaprender las prácticas educativas que determinan a la persona con discapacidad según su ‘funcionalidad’, ‘diagnóstico’ o ‘severidad’.
- Develar las prácticas de opresión que establecen ciertas capacidades como necesarias, importantes y vitales; por ejemplo, ver con los ojos, escuchar con los oídos y caminar en dos piernas. Asimismo, posibilitar un redescubrir de las sensibilidades y corporeidades.
- Descentralizar y desjerarquizar en el proceso de educar la atención sobre las técnicas de normalización propias de las disciplinas, y posibilitar su transformación desde el encuentro con otras visualidades, cogniciones, sonoridades y cuerpos.
- Enseñar y aprender a preguntar(se).

En este horizonte de posibilidad, sostenido desde la pedagogía feminista, se retorna a las preguntas de Freire citadas por Quiroga (1997) frente a: “¿Cuál es el papel del educador y cuál es el papel del educando en el acto de conocer?” (1997: 51). Además, ¿de qué manera entretejer vínculos que democratizen el cuidado?, develando la manera en que la maestra o maestro no pueden asumir un posicionamiento de espontaneidad, es decir, pretender que ‘todo valga’ en los procesos inclusionistas, y específicamente que en los actos formativos se reafirme la poquedad pedagógica y se convenza al educando de que su incapacidad es la responsable del fracaso en las escuelas; manteniéndose entonces el *statu quo* del sistema capitalista, colonial, patriarcal y capacitista.

Se visibiliza entonces la necesidad de trabajar en torno a la construcción de una ética del cuidado de cuerpos intensamente trasgredidos por el hecho educativo. Se asume esta ética desde el enfoque

4 En otros desarrollos epistémicos ahondamos en las categorías experiencia chueca y experiencia trans-chuecas como fronteras encarnadas dentro de la interseccionalidad y que requieren un acercamiento para develar los horizontes de posibilidad que entretejen.

de una pedagogía feminista con perspectiva anticapacitista, lo cual permite vivenciar estéticas de lo cotidiano, constituir otras posibilidades de lo sensible, deconstruir los dispositivos en que opera la matriz capacitista y dialogar con quienes, desde la frontera, vencen la tiranía del silencio.

BIBLIOGRAFÍA

- Campbell, Fiona 2007 *Exploring internalised ableism using critical race theory* (Australia: University Drive).
- De Silva, Tomás 1999 *Documentos de Identidad. Una Introducción a las teorías del currículo* (Belo Horizonte: Autêntica Editorial).
- Esquirol, Joseph 2015 *La resistencia íntima. Ensayo de una filosofía de la proximidad* (Barcelona: Acantilado).
- Freire, Paulo 1997 *Pedagogía de la Autonomía* (México: Siglo XXI).
- Frigerio, Graciela y Diker, Gabriela 2005 *Educación: Ese acto político* (Buenos Aires: Del estante editorial).
- hooks, bell 2017 *El feminismo es para todo el mundo* (Madrid: Traficante de Sueños).
- Larrosa, Jorge; Arnaus, Remei; Ferrer, Virginia; Pérez de Lara, Nuria; Connelly, Michael; Clandini, Jean y Greene, Maxine 1995 *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación* (Barcelona: Editorial Alertes).
- Lorde, Audre 1984 “La Hermana, La Extranjera” en: <https://gleftas.org/download/biblioteca/feminismo-antirracismo/Audre-Lorde.-La-hermana-la-extranjera.pdf>
- Martínez, Irene y Ramírez, Gema 2017 “Des-patriarcalizar y Des-colonizar la Educación. Experiencias para una Formación Feminista del Profesorado”. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)* en: <https://revistas.uam.es/riejs/article/view/8593>
- Mélich, Joan- Carles 1998 *Totalitarismo y fecundidad* (Barcelona: Anthropos).
- Ngozi Adichie Chimamanda 2015 *Todos deberíamos ser feministas* (Madrid: Penguin Random House).
- Ortega, Piedad 2017 *Pedagogía Crítica ¿En qué contextos estamos educando?* (Bogotá: Universidad de San Buenaventura).
- Quiroga, Ana 1997 *El proceso educativo según Paulo Freire y Enrique Pichon-Rivière* (México: Plaza y Valdés PYV Editores).
- Rancière, Jacques 1998 *Aux bords du politique* (París: La Fabrique).
- Reyes Mate, Manuel 2008 *La herencia del olvido* (Madrid: Errata Naturae).

- Skliar, Carlos 2008 “¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. Orientación y Sociedad”, en: http://www.fuentesmemoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3950/pr.3950.pdf
- Torres, Rosa 2000 *Itinerarios por la educación latinoamericana. El orgullo de ser maestro. Cuaderno de viajes* (Buenos Aires: Paidós. Convenio Andrés Bello).
- WoolF, Virginia 2016 *Una habitación propia* (Barcelona: SEIX BARRAL).
- Zambrano, Armando 2005 “Una sociedad sin maestros: Una sociedad sin futuro” En: *Revista Educación y Cultura*, No. 68. Bogotá: FECODE (p. 23-26).
- Zemelman, Hugo 1992 *Los horizontes de la razón. II historia y necesidad de utopía* (Barcelona: Anthropos).

CAPÍTULO X

DECONSTRUIR AL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD, CONSTRUYENDO NARRATIVAS

Lelia Schewe y Pablo Daniel Vain

*Debemos aprender de Sherezade
que narrar es un asunto de sobrevivencia.
Mientras narremos, contemos, tengamos historias
no desapareceremos.*
José A. Goytisolo

En este capítulo nos proponemos compartir una alternativa posible para la investigación en discapacidad, a partir de nuestras experiencias de trabajo universitario y de algunas exploraciones teóricas vinculadas a los estudios biográfico-narrativos.

Presentamos estas últimas en el primer apartado, adentrándonos en las propuestas que elegimos, dentro de las múltiples formas y opciones metodológicas que se han construido a lo largo de los años. En un segundo apartado, nos parece necesario mencionar las relaciones de poder y colonialidad del saber en las producciones científicas, porque, de varias maneras, hemos sido cómplices de las formas hegemónicas de nombrar e investigar la discapacidad, que priorizaron las voces de especialistas y funcionarios de organizaciones internacionales, por sobre las voces de los protagonistas de los procesos.

En el tercer apartado nos preguntamos ¿quién narra al sujeto de la discapacidad? como un interrogante que debería ser fundante en la tarea de investigar con estos sujetos. Mientras que, en el cuarto apartado, sumamos menciones sobre algunos estudios de los colegas del GT Estudios Críticos en Discapacidad, que podrían contribuir a construir diferentes maneras de intentar responder esa pregunta, desde la práctica investigativa.

El apartado final aborda algunas formas posibles en que un investigador, puede crear las condiciones para una participación real de las personas con discapacidad en la construcción de sus narrativas, reflexionando sobre los procesos que nos hemos permitido crear y de cómo nos transformamos como investigadores, a partir de la escucha, la lectura y la construcción colaborativa del conocimiento.

Cuando hablamos de deconstruir al sujeto de la discapacidad, no nos referimos a un proceso acabado. Se trata de una intención que va tomando forma, que no tiene un recorte temporal. Ese deconstruir no es un objetivo de investigación, es un anhelo de nuestras prácticas cotidianas, una forma de luchar contra todas las violencias, inclusive las académicas.

BIOGRAFÍAS EN CONTEXTO. ALGUNAS REFLEXIONES TEÓRICO-METODOLÓGICAS

Hacia 1932, Heisenberg recibió el premio Nobel de Física, al formular el Principio de Incertidumbre. Este autor mencionaba que “Lo que estudias, lo cambias”. Varios años más tarde, el cantautor español Ismael Serrano, decía al presentar una canción:

En 1927 un matemático formuló un principio, lo llamó principio de incertidumbre, decía algo así como que nada puede predecirse con exactitud, siempre queda un margen de incertidumbre en el conocimiento humano. (...) El principio está relacionado con el hecho de que el observador, por el mero hecho de ser testigo influye en la realidad que está observando, la altera e introduce una variable de indeterminación.

Al considerar la etnografía como un tipo de escritura, Geertz (1989: 26) nos advierte que “Los etnógrafos deben convencernos (...) no solo que verdaderamente han ‘estado allí’, sino que (...), de haber estado nosotros allí, hubiéramos visto lo que ellos vieron, sentido lo que ellos sintieron, concluido lo que ellos concluyeron”.

En algún sentido, tanto el Principio de Incertidumbre formulado por Heisenberg, como el concepto de “estar allí” de Geertz ponen en entredicho la validez del conocimiento interpretativo, en su matriz hermenéutica sujeto-objeto. Marcus y Cushman (1992), siguiendo a Gadamer (1975) señalan que se trata de un diálogo continuo y dialéctico que implica indagar de qué manera se establece la autoridad en tanto estructura de legitimación del texto. Cortés González (2013) introduce el concepto de “agentes de la investigación” para diferenciar, precisamente, la concepción subyacente al concepto relación Sujeto-Objeto. Según este autor, la producción del conocimiento supone también un encuentro dialógico entre sujetos. Desde esta mirada, es relevante la explicitación que hace respecto a la importancia de la devolución, en el proceso de indagación.

La devolución permite observar dos aspectos significativos. Por un lado, el tratamiento espiralado de la relación teoría-empiría, con la inclusión permanente de momentos en los cuales los llamados “agentes de la investigación” validan los relatos. Y, por otro, la puesta en evidencia de una ética de la investigación, en relación con las voces de dichos agentes. Como afirma Rossanne Kreuzburg Molina,

El hecho de que nosotros, investigadores de indagaciones cualitativas nos dediquemos a comprender los fenómenos sociales a partir de lo que los actores sociales pueden aportar, facilita compartir, entre nosotros, la idea de que la construcción de historias de vida, relatos de vida, narrativas y biografías se nutre intensamente de todas aquellas personas que colaboran con nuestros estudios. Así, por una parte, como investigadores, estamos comprometidos con las experiencias de las personas y las formas como estas son contadas y, por otra parte, condicionamos el contexto y la experiencia que se constituye, para ellos y ellas, al colaborar con nuestros estudios desde el lugar de actores protagonistas. Sin embargo, al adentrarnos en sus contextos y formar parte de sus escenarios, pensamientos y palabras, aunque sea por tiempos más o menos cortos y discontinuados, es imprescindible ejercer una vigilancia ética para no ultrajarlos. Por el contrario, nuestro compromiso ético tendrá como reto mover los contextos hacia condiciones más dignas. Desde la posición del investigador, este puede ser considerado uno de los más grandes desafíos éticos y con el que nos encontramos en cada momento. (Kreuzburg Molina, 2011: 35)

Otro desafío epistemológico, ético y metodológico del trabajo con biografías se relaciona con la construcción del relato y de la narrativa. Leite y Rivas Flores (2011: 78) sostienen, con respecto a una parte del proceso dialógico entre quienes los construyen, que denominan “devolución”, que como se trata de opciones vinculadas a lo ideológico y lo político, es necesario el cruce de miradas desde vínculos comprometidos. La apuesta de su grupo de investigación es que los sujetos involucrados sean intérpretes y autores, a partir de la colaboración y el trabajo democrático.

En ese tipo de construcción de la narrativa, es necesario el consentimiento mutuo de los agentes sobre el texto biográfico, existiendo la posibilidad de volver sobre lo que se dijo, revisar, omitir, las veces que fuera necesario.

Respecto a estas formas de interacción, algunos autores (Pava, 2015; Bolívar, 2002) aportan a la discusión sobre las elecciones metodológicas posibles en cada investigación. Bolívar (2002) traza una diferenciación en torno a dos posibilidades. Afirma que, en el primer caso, se trata de retomar categorías y tipologías como modos de análisis, con criterios de tratamiento formal, con las voces de quienes participan como entrevistados para “ilustrar” (sic) la palabra del autor.

Se organizan comparaciones y generalizaciones cuyo resultado es un informe con temas comunes y agrupaciones conceptuales.

En el segundo, se busca lograr una historia o trama singular, auténtica, distintiva y de carácter único. Se trata de un relato nuevo, “conjuntado” (sic) por el investigador sin aspirar a una generalización, “el análisis requiere que el investigador desarrolle una trama o argumento que le permita unir temporal o temáticamente los elementos, dando una respuesta comprensiva de por qué sucedió algo” (Bolívar, 2002: 13).

La investigación narrativa no expropia las voces de los sujetos, es un compromiso ético del investigador que los análisis categoriales no se alejen de las perspectivas de sus autores originales. Otro desafío, aparece con las decisiones sobre la relevancia de cada parte de dichos relatos (Bolívar, 2002) a los fines de la investigación y con los sentidos que se permiten en torno a ciertas perspectivas paradigmáticas.

Al referirse a “La miseria del mundo” de Bourdieu (1999), Bolívar (2002) señala que el ordenamiento y la transcripción de las 182 entrevistas biográficas implicó renunciar a un análisis categorial, privilegiando el testimonio oral: los estudios son relatos reorganizados según algunas características comunes o vinculadas. Los autores coinciden en que tomando las palabras “como son” se proporciona al lector otros medios para la comprensión.

En oposición a estas perspectivas, aún existen en la comunidad científica, sujetos y/o grupos que rechazan estas investigaciones, cuestionando su legitimidad e intentando medir su validez, imponiendo ciertos criterios de supuesta objetividad, que hemos cuestionado al principio de este capítulo.

NARRATIVAS, RELACIONES DE PODER Y COLONIALIDAD DEL SABER EN LAS PRODUCCIONES CIENTÍFICAS

Las perspectivas de investigación en ciencias sociales se construyen como parte de las dinámicas societales de cada momento histórico. Si exploramos las particularidades de nuestro siglo, podríamos afirmar con Delory Momberger (2009) que las grandes instituciones que sentaron las bases de las sociedades occidentales del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX están “sumidas en evoluciones que desmantelan su marco y misión tradicionales” (2009: 21). Como heredera del giro hermenéutico de los 60-70, la investigación narrativa y sus diferentes perspectivas, proponen entender a los fenómenos sociales como realizaciones prácticas o textos a interpretar, como parte de un viraje epistemológico importante (Suárez, 2007), donde los discursos e interacciones de los actores sociales comienzan a ser entendidos como centrales para el campo de la investigación.

Las disputas vinculadas a la legitimidad de las producciones en el campo de la investigación en ciencias sociales, siguen -además- imponiendo metodologías y dogmas, como parte de un proceso de colonialidad científica (Ocaña, et al., 2018). Las formas de colonialidad capitalista “han configurado la investigación como mecanismo de dominio, regulación y control, mediante la creación de nociones autoritarias que devienen en argumentos para manipular, doblegar y obligar, como son los conceptos de objetividad, verdad y realidad externa” (Ocaña, et al., 2018: 174). Postulamos, entonces, una necesidad de reivindicar las narrativas como formas de construir saberes que permiten la participación de aquellos colectivos que históricamente han sido observados, interpretados y analizados, a quienes se les han atribuido categorías como, por ejemplo, la de “sujetos con discapacidad”. Así, durante décadas, en las investigaciones en el campo de la Educación Especial también se sostuvo “que cuanto menos subjetivo y más objetivo sea, habrá mayor grado de científicidad” (Bolívar, 2002: 45).

Desde las *transiciones de la magia a la razón* de finales del siglo XVIII que generaron los nuevos sistemas vinculados a lo que hoy conocemos como conocimiento científico, se hizo evidente que la discapacidad asociada a la monstruosidad, a la rareza y a la anormalidad despertó el interés de los científicos, quienes además han encontrado maneras de mercantilizar y legitimar sus producciones (Rojas Campos, 2015) desde las violencias más evidentes hasta las más sutiles, vinculadas a la construcción de la violencia simbólica.

Con respecto a estas últimas, Grzona (2012) analizó cómo las investigaciones en Educación Especial han reproducido las estructuras sociales dominantes, en el caso de los niños y las niñas con sordoceguera y multidiscapacidad. Las 44 investigaciones relevadas, versan sobre valoraciones y evaluaciones de quienes fueron investigados, cuestiones vinculadas a las subjetividades, la escolaridad, las dinámicas de las familias y los apoyos que reciben, pero ninguno de los trabajos explicita las voces de los sujetos con discapacidad, sea desde el lugar de investigadores como de aquellos sobre los que se habla. Señalamos con la autora que la influencia y la fuerza de los modelos biologicistas y psicologistas en que fueron formados los investigadores, persistirán hasta que se interpelen los planes de estudios de las universidades hacia modelos participativos y no hegemónicos.

También desde el campo de saberes de la Educación Especial, los trabajos de Lourdes de la Rosa (2008) sobre la “Historia de Vida de Ángel” y de Ignacio Calderón Almendros y Sabina Habegger (2013) sobre Rafael Calderón, marcaron las investigaciones contemporáneas, vinculadas a la discapacidad. Beatriz Celada, bajo la dirección de

Ignacio Rivas Flores, en 2015, indagó sobre la vida de Antonio Pérez Pulido, analizando las políticas públicas y la participación.

En este sentido, se destaca el trabajo de Lourdes De la Rosa, por la exhaustividad y la forma de presentación de la narrativa, “sin limitarse a una metodología de recolección y análisis de datos” (Bolívar, 2002: 3). La segunda parte del libro, está escrita en primera persona, por Ángel, quien presenta, inicialmente, a su novia, la Parálisis Cerebral.

Este joven se preguntaba si sería capaz de investigar sobre su propia realidad. Yo misma, como investigadora, me preguntaba si sería capaz de ir creando las condiciones para que él pudiera participar de manera cada vez más relevante en la investigación. ¿En qué se concretaría el ser capaces de investigar juntos? Realmente ninguno de los dos lo sabíamos. Podríamos hablar, por tanto, de que esta investigación se sitúa en un contexto participativo-emancipador, manifestando con ello, ese continuo en el que creemos que, en el mejor de los casos, se sitúan las investigaciones que incluyen como coinvestigadores o coinvestigadoras a miembros de colectivos vulnerables, como el de las personas con discapacidad (De la Rosa, 2010: 14).

En otros trabajos, como el de Tobón Rendón (2019), también nos encontramos con las sospechas que se explicitan sobre las posibilidades de las personas con discapacidad de participar como investigadores de los procesos.

NO HAY NADA FUERA DE LAS HISTORIAS, ¿QUIÉN NARRA AL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD?

Como categoría atribuida a los sujetos, la discapacidad nombra, señala, etiqueta y establece. En nuestras investigaciones, cuando preguntamos sobre la categoría, nos encontramos con respuestas vinculadas a que la discapacidad está fuera de los sujetos. Es paradigmático uno de los estudios biográficos, en el que un joven con discapacidad auditiva, manifestaba que quienes tenían una discapacidad eran los que “no les daba la cabeza”. En otro caso, un joven con discapacidad motriz, señalaba que “solamente le faltaba poder caminar” pero que eso no lo transformaba en “discapacitado”.

Si bien existieron movimientos sociales de personas con discapacidad con reivindicaciones políticas mucho antes en Argentina, como el club Marcelo Fitte en la década del 50 (Ferrante, 2014) y el Frente de Lisiados Peronistas en la década del 70 (Sbriller, 2016), a partir de los años 90, el concepto de discapacidad comenzó a cobrar mayor relevancia y se generaron movimientos sociales cuyo objetivo se vinculó con la protección de derechos, se visibilizaron las luchas de los

colectivos, pero también las formas individuales de alcanzar objetivos vitales “a pesar” de la discapacidad. Se trata, en este caso de una “condición biográfica” en tanto,

(...) inversión en la relación histórica entre individuo y lo social, en la cual, las consecuencias sobre las existencias individuales de las exigencias sociales y económicas y de las dependencias institucionales se perciben como provenientes de una responsabilidad individual y un “destino personal” (Delory Momberger, 2009: 29).

Por eso nos preguntamos quién narra la discapacidad, considerando que “la narrativa lleva las marcas de la subjetividad del autor-narrador (yo-nosotros), la intersubjetividad (autor-lector), y de las relaciones que establecen con sus coordenadas espacio-temporales (aquí y ahora-antes y después)” (Passeggi, 2015: 75), legitimándose como una de las maneras de construcción de saberes en ciencias sociales. En el campo de la educación, específicamente, además de tratarse de un sujeto a normalizar y disciplinar, se trata del “sujeto de los apoyos” (Pereyra, 2017) que se vuelve “usuario” de circuitos diferenciales, con proyectos específicos para la atención.

En estos intersticios, al explorar sobre la autopercepción de la discapacidad, a partir de nuestras producciones de investigación, consideramos los aportes vinculados a los estudios sobre la(s) identidad(es), categoría que “tiene estrecha relación con igualdad y diferencia, con lo personal y lo social, con aquello que tenemos en común y aquello que nos separa de los demás” (Muñoz González, 2007: 81). En este sentido, quienes sostienen que se trata de una categoría con sentido para sus vidas, son quienes construyen acciones de militancia, vinculadas a organizaciones de lucha para el ejercicio de derechos. Una de nuestras entrevistadas, afirma que:

Tenemos la responsabilidad de ir a exigir lo que nos pertenece, porque se dice en las leyes que el Estado se tiene que hacer cargo de los recursos, pero parece que esa plata va a otro lado, porque a nosotros nos siguen faltando intérpretes de Lengua de Señas, los materiales de lectura no están adaptados, los compañeros abandonan sus carreras y las autoridades viven diciendo que trabajan por nosotros, por la inclusión de las personas con discapacidad.

De la Vega (2010) nos recuerda que preguntarnos por la subjetividad es pretender dar respuesta a ¿quiénes somos?, empresa que fue definida por Foucault como la historia de los diferentes modos de ser humanos en nuestras culturas. En tanto fabricación histórica, la subjetividad se vincula a quiénes podríamos ser, si nos permitimos rechazar las formas de individuación impuestas y crearnos libertades.

No obstante, ese proceso de subjetivación, esa historia de ser humanos no se produce por fuera de relaciones de poder y dominación, de “colonización de las subjetividades” apelando a la potente expresión de Merlín (2017). Ya en los 50 del siglo pasado el psiquiatra y militante de origen antillano Franz Fanon colocaba esta cuestión en el orden del discurso. Así, en el capítulo de Judith Butler en una nueva edición del libro “Piel negra, máscaras blancas” de Fanon, esta autora señala:

El problema objeto de consideración no se refiere tan solo a que los colonizadores mantengan actitudes hostiles hacia los colonizados. Si los colonizados son excluidos de la conversación en la que los humanos no solo son interpelados, sino que se constituyen como tales a través de dicha interpe-lación, se acaba con la posibilidad misma de constituirse como humano (Butler, 2009: 196).

¿Por qué nuestro interés en esta mirada de Fanon? Porque su inquietud nos interpela, en relación con el interrogante ¿quién narra al sujeto de la discapacidad? Parafraseando a Fanon podríamos decir: si los sujetos portadores de discapacidad quedan excluidos de la conversación, también quedan fuera de su posibilidad de constituirse en humanos; y son hablados por otros.

NARRATIVAS LATINOAMERICANAS Y ESTUDIOS CRÍTICOS DE LA DISCAPACIDAD

Una de las características comunes de las investigaciones narrativas recientes vinculadas a los Estudios Críticos de la Discapacidad, es la puesta en común de la propia impronta, sus posibles orígenes, las preguntas fundantes y el vínculo de la biografía de quienes investigan con el trabajo que proponen. “Me preguntaba qué tenía yo con la discapacidad ¿cómo la entendía? ¿Por qué nunca me había interesado en ese tema? Y por tanto ¿qué me movía o me inmovilizaba ante la discapacidad?” (Pérez Ramírez, 2016: 65), “comprendí que yo mismo estaba en la encrucijada de las ficciones que crea y tropecé con la deficiencia corporal en varios de sus bordes culturales” (Maldonado, 2019: 22). También se dejan ver en los textos las continuidades de estos procesos, señalando cómo se sostienen en los procesos vitales de las y los investigadoras/es: “aún sigo trabajando las respuestas a estas preguntas” (Pérez Ramírez, 2016: 65), “saberse situado en regiones de intensidad continua constituidas de tal manera que no se dejan interrumpir por un final exterior, ni tampoco tienden a un punto culminante” (Maldonado, 2019: 26).

En cuanto a las implicancias para quienes participan como entrevistados, se señala la posibilidad de reivindicarse socialmente (Ardila Gómez, 2019), de visibilizar una experiencia que está inmersa

en otros discursos y prácticas (Maldonado, 2019), de reconocimiento del discurso como capacidad de producir la realidad que se nombra (Yedaide, 2019).

En el trabajo de Maldonado, quienes narran al sujeto de la discapacidad son sus cuidadores. Cuestionando el capacitismo, el autor señala que -como alternativa al modelo médico y al modelo social de la discapacidad- la teoría *crip* ofrece un modelo cultural de la discapacidad, cuestionando la integridad corporal obligatoria que “establece la ficción del cuerpo libre de discapacidad (física e intelectual) como la figura válida de lo humano, de ahí que, esa ficción se ofrezca como el *capital deseable* en el estándar de salud, en el marco del ideal estético (belleza), en la capacidad legítima de la decisión y en la población digna de reproducirse” (2019: 27). En ese sentido, Pérez Ramírez (2016), entiende que la discapacidad está más vinculada al orden social y político, que al cuerpo y lo visible. La autora analiza, a partir de un taller de autobiografía, implementado en tres centros de reinserción social de México, las subjetividades encarceladas de las mujeres con discapacidad. En este caso, la investigación permite visibilizar y analizar problemáticas, pero también colabora con la resolución de conflictos y la mejora de las dinámicas, a partir de las intervenciones vinculadas al trabajo autobiográfico.

Las violencias también fueron abordadas recientemente desde esta perspectiva. Ardila Gómez (2019) y Buenaño (2017) reconstruyeron historias sobre discriminación en situaciones de interseccionalidad, entre la salud mental, en el caso de la primera y a la falta de acceso a derechos fundamentales, en el caso de la segunda. Ambas autoras coinciden en que como no hay experiencias iguales a otras, se cimienta un potencial transformador para las políticas públicas que permite ver los sentidos de las decisiones que se toman cotidianamente, a partir de criterios profesionales o familiares. Ardila Gómez (2019) enfatiza en la dimensión ética de la atención en salud mental, como manera de desestigmatizar el “ser la loca”, desde las biografías “tiene otra fuerza, es esa palabra que circula y rebota en los muros, y los muros hablan, hay que saber escucharlos” (168). En su trabajo “Economía moral do cuidado: um estudo sobre violências contra mulheres com deficiência em Belo Horizonte”, Mello (2016), reconstruye las narrativas de tres mujeres con discapacidad, víctimas de violencias, desde la ética feminista, vinculada al cuidado. Se narran ahí, crudas imágenes de las distintas formas de violencias que atraviesan las vidas de mujeres que, al demandar cuidados, son ex puestas al maltrato.

En cuanto a los trabajos narrativos vinculados a la educación, en este caso, la educación formal institucional, Tobón Rendón (2019) reconstruyó las trayectorias escolares de seis estudiantes con

discapacidad en la escuela secundaria argentina. En su trabajo, las múltiples formas de atravesar la experiencia escolar se encontraron en sentidos compartidos sobre los apoyos y las formas de vivir las juventudes, y se diferenciaron en las formas de tejer los vínculos al interior de las instituciones. Esta perspectiva aporta a lo que se comienza a delinear como las “formas de acompañamiento y apoyo a la escolarización”, que configuran las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad (Barrozo y otras, 2017). En este caso, la investigación narrativa puede evidenciar los sentidos de las experiencias que han sido identificadas como:

- Acompañamiento individual. Los estudiantes con discapacidad cuentan con un acompañante (docente de Educación Especial o psicopedagogo, en la mayoría de los casos) que trabaja en las escuelas, cotidianamente, construyendo configuraciones de apoyo individuales o asistiendo en otras cuestiones específicas.
- Acompañamiento institucional. Con convenios interinstitucionales con las escuelas de Educación Especial, en la mayoría de los casos, para garantizar (que por lo menos un docente) atienda emergentes vinculados a la discapacidad.
- Acompañamiento externo. Se trata de la intervención (diagnósticos, asesoramientos o informes) de otros profesionales.
- Sin acompañamiento.

Aún son consideradas novedosas algunas intervenciones institucionales vinculadas a las trayectorias que describimos, por ejemplo, el acompañamiento en estos procesos por las denominadas en Argentina, “Maestras de Apoyo a la Inclusión” (MAI), analizado por Pereyra (2017). Las MAI forman parte de un dispositivo y formato específico denominado “Configuraciones de apoyo”, por el que la Educación Especial como modalidad, interviene en los distintos niveles del sistema educativo. Como parte de las complejidades de estos procesos, las intervenciones, decisiones y prácticas que van construyendo las MAI, también determinan las continuidades o no de las trayectorias escolares de los estudiantes que mencionamos, entrecruzando los aspectos político-institucionales con las biografías.

En una de las biografías que estamos construyendo,¹ una estudiante manifestó que la decisión de optar por que asistiera a la escuela

1 Proyecto “Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad” (PIEDU-16H509PI) de la Secretaría de Investigaciones de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones.

regular y la escuela de Educación Especial al mismo tiempo (forma de cursada conocida como “doble escolaridad”) le había “robado la infancia”. Por su discapacidad visual, además de concurrir durante la mañana a una escuela y por la tarde a otra, por las noches trabajaba en traducir su carpeta diaria del Braille a tinta, con la ayuda de un familiar, por lo que “nunca podía jugar”. Al preguntarse cómo la convencieron de vivir su infancia de esa manera, recuerda la perspectiva exitista, adultocéntrica y capacitista, tendiente a que se convierta en alguien “parecida a las demás” jóvenes de su edad. Sin intenciones de comparar, pero atendiendo a la necesidad de las narrativas para la comprensión de cada experiencia, para otro estudiante nunca fueron necesarios los apoyos específicos. Toda su trayectoria escolar transcurrió en escuelas regulares, con docentes que fueron construyendo acciones colectivas para garantizar el derecho a la educación de todos los estudiantes que fueron sus compañeros: juntar dinero para modificaciones edilicias, grupos de formación docente e intercambios e inclusive realizar charlas para la comprensión de situaciones con respecto a lo que menciona como “dificultades de conducta”.

En nuestras prácticas de investigación, nos habíamos propuesto analizar cuestiones específicas vinculadas a la discapacidad, pero se fueron sumando otras situaciones que permitieron revisar, al interior de nuestros equipos, la fragmentación de experiencias a partir de las categorías previas: migración, vulnerabilidad social, pertenencia a pueblos indígenas, por mencionar algunas. En este sentido, fue central, abordar el concepto de interseccionalidad.

En el caso de nuestro trabajo con los estudiantes universitarios, desde hace dos años, sistematizamos la creación del primer movimiento universitario de estudiantes con discapacidad de la provincia. Esa juntura fue provocada, según los participantes, porque las universidades consideran que la condición de estudiantes con discapacidad implica apenas un acceso básico a contenidos mínimos, sin recursos específicos para apoyos (que terminan dependiendo de voluntades individuales) y situaciones ridículas de infantilización por parte de los docentes. También aseveran que los espacios educativos específicos vinculados a la discapacidad, no ofrecen formación política y herramientas para posicionarse ante las necesidades de aportar a una transformación social de la mirada hegemónica capacitista, patriarcal y heteronormativa de la discapacidad.

Sobre el capacitismo, Mello (2016) sostiene que se trata de una postura prejuiciosa que jerarquiza los cuerpos según su adecuación a la corponormatividad hegemónica, porque define a las personas a partir de vincular a las discapacidades con la in-capacidad de trabajar, producir, de sentir. Además, se construye un juicio moral que asocia

las capacidades únicamente a funcionalidad de estructuras corporales para decidir lo que son capaces de ser y hacer para que sean consideradas plenamente humanas.

Revisitando las experiencias, comprendemos las intenciones manifiestas de generar alternativas. Sin embargo, podemos notar que esas acciones también son parte de decisiones políticas que no son consultadas a los involucrados, como los cambios de escuelas o la doble escolaridad, las derivaciones a otros espacios de salud o la reclusión.

NARRATIVAS Y PRÁCTICAS

Pensamos que abordar las narrativas de los sujetos con discapacidad es visibilizar las voces que fueron silenciadas, pero con la necesaria vigilancia epistemológica, metodológica y política para sostener que no somos los que investigamos quienes habilitamos a los otros a producir sus discursos, sino que esas narrativas surgen de diálogos compartidos en igualdad de oportunidades, entendiendo que hablar -al decir de Fanon- es “existir absolutamente para el otro” (Fanon, 2009: 49).²

La deconstrucción que proponemos también implica recordar que cada experiencia de discapacidad es única y no generalizable. Son particulares las continuidades y discontinuidades educativas, tejiéndose en función de las oportunidades, elecciones, concepciones, creencias. Entonces, en este sentido, la palabra compartida con nuestros entrevistados, es la forma de deconstruir a *ese* sujeto de la discapacidad que ha sido narrado desde la colonialidad del saber.

La investigación narrativa otorga legitimidad -a partir de poderosos relatos- a quienes no han sido merecedores de un lugar en los relatos históricos, que se han disputado en lo que Yedaide (2019), nombra como una batalla de representación. En este sentido, Ocaña y otros (2018) recuperan los planteos de Mignolo (2000), con respecto al “paradigma otro” para pensar críticamente las formas de narrar: “un paradigma que facilite una narrativa en clave decolonial, que tenga en cuenta las historias coloniales solapadas, la diferencia colonial, las historias locales cuyo potencial epistémico y epistemológico ha sido ocultado, negado o ignorado” (Ocaña, et al., 2018: 178).

Nos hemos propuesto desde nuestra militancia y los espacios que hemos generado en el trabajo de investigación, de extensión y de enseñanza durante los últimos años (Vain, 2012; Vain y otros, 2014; Schewe y Prokopchuk, 2018; Lombardini y Schewe, 2019) generar encuentros en redes comunitarias, fortalecer la escritura narrativa con los estudiantes de grado y trabajar en talleres internos de formación

2 Cabe señalar que el libro original es: Fanon, F. (1952). *Peau noire, masques blancs*. París: Éditions du Seuil.

en investigación narrativa de investigadores, atendiendo al hecho de que, ante la incorporación de colegas con discapacidad, se hizo visible que nos falta aún bastante por hacer: desde la accesibilidad física hasta las actitudes del personal administrativo, pasando por la usabilidad de las páginas Web de la universidad. Las investigaciones narrativas que realizamos en los últimos años³ han sido fundamentales para comprender y comenzar a trazar los caminos a seguir.

Los encuentros con estudiantes con discapacidad y la construcción conjunta de los trabajos nos permitieron percibir la diferencia entre suponer e interpretar cómo mejorar los espacios de educación superior para recibirlos y construir los espacios entre todos, porque esas experiencias situadas de la discapacidad, también son parte de (y han sido instauradas por) nuestro trabajo como investigadores.

BIBLIOGRAFÍA

- Ardila Gómez, Sara 2019 *En nombre propio. Relatos de vida de mujeres que tuvieron internaciones psiquiátricas y ahora viven en comunidad* (Buenos Aires: Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones).
- Barrozo, Natalia; Schewe, Lelia y Pereyra, Cristina 2017 “Trayectorias escolares de personas con discapacidad en la educación secundaria en Argentina” en Rodríguez Martín, Alejandro (Comp.) *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades* (Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo).
- Bolívar, Antonio 2002 “¿De nobis ipsis silemus?: epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación” en *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, Vol. 4, N° 1.
- Bourdieu, Pierre 1999 *La miseria del mundo* (Madrid: Akal).
- Buenaño Carrillo, Silvia 2017 *La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública*, Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.
- Butler, Judith 2009 “Violencia-No violencia. Sartre en torno a Fanon” en Apéndice de Fanon, Frantz *Piel negra, máscaras blancas* (Madrid: Akal).

3 Nos referimos al proyecto “Inclusión de indígenas, afrodescendientes, personas portadoras de discapacidad, inmigrantes y de los sectores populares en la universidad” (PIUNI) perteneciente al Programa de Desarrollo Académico Abdías Nascimento (Edital SECADI/CAPES N° 02/2014) y al proyecto “Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad” (16H509PI) de la Secretaría de Investigación de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones.

- Calderón, Ignacio y Habegger, Sabina 2013 *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente* (Madrid: Mágina).
- Celada, Beatriz 2015 *Políticas sociales, discapacidad y participación ciudadana. Un enfoque biográfico*, Tesis para obtener el grado de Doctora en Educación, Universidad de Málaga.
- Cortés González, Pablo 2013 *El guiño del poder. La sonrisa del cambio*, Tesis Doctoral. Universidad de Málaga, Inédito.
- De la Rosa Moreno, Lourdes 2008 *La Historia de Vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación* (Madrid: La Muralla).
- De la Rosa Moreno, Lourdes 2010 “¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación” en *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3).
- De la Vega, Eduardo 2010 *Anormales, deficientes y especiales: Genealogía de la Educación Especial* (Buenos Aires: Noveduc).
- Delory-Momberger, Christine 2015 *La condición biográfica: ensayos sobre el relato de sí en la modernidad avanzada* (Medellín: Editorial Universidad de Antioquia).
- Fanon, Frantz 2009 *Piel negra, máscaras blancas* (Madrid: Akal).
- Fernández Moreno, Aleida 2012 *Reconocimiento y Narraciones: mirada ética y política de la discapacidad* (Bogotá: UNAL).
- Ferrante, Carolina 2014 “Cuerpo, discapacidad y estigma en el origen del campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires, 1950-1961: ¿una mera interiorización de una identidad devaluada?” en *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 21(2), 421-437.
- Gadamer, Hans 1975 “Hermeneutics and social science” en *Cultural hermeneutics*, 2(4), 307-316.
- Garzón, María 2015 “La subjetividad rememorante” en *Revista Colombiana de Sociología*, 38(2): 115- 137.
- Geertz, Clifford 1989 *El antropólogo como autor* (Barcelona: Paidós).
- Grzona, María Alejandra 2012 “La presencia de las estructuras sociales dominantes en las investigaciones en Educación Especial. El caso de las personas con multidiscapacidad y sordoceguera” en: Angelino, María y Almeida, María, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (Paraná: FTS-UNER).
- Kreusburg Molina, Rosanne 2011 “Cuestiones éticas en torno a la investigación sobre y con historias de vida” en Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas *Historias de vida en educación: Biografías en contexto* (Barcelona: Universitat de Barcelona).

- Leite Méndez, Analia y Rivas Flores, José 2011 “La devolución en los procesos de construcción interactiva de los relatos” en: Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas, *Historias de vida en educación: Biografías en contexto* (Barcelona: Universitat de Barcelona).
- Lombardini, Mariana y Schewe, Lelia 2019 “Prácticas en red: radios, escuela y universidad. Una experiencia de fortalecimiento a la extensión universitaria” en *Tekohá*, 1(8), 56-62.
- Maldonado, Jhonatthan 2019 *Antropología Crip* (CDMX: La Cifra).
- Marcus, George y Cushman, Dick 1992 *Las etnografías como textos* (Editorial Gedisa, México).
- Mello, Anahí G. 2016 “Deficiência, Incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC” en *Ciência & Saúde Coletiva*, (21).
- Merlín, Nora 2017 *Colonización de la subjetividad: Los medios masivos en la época del biomercado* (Buenos Aires: Letra Viva).
- Muñoz González, Germán 2007 “¿Identidades o subjetividades en construcción?” en *Ciencias Humanas*, 12 (37).
- Ortiz Ocaña, Alexander; Arias López, María y Pedrozo Conedo, Zaira 2018 “Metodología ‘otra’ en la investigación social, humana y educativa. El hacer decolonial como proceso decolonizante” en *FAIA*, 7(30), 172-200.
- Passeggi, María Conceição 2015 “Narrativa, experiencia y reflexión autobiográfica: por una epistemología del sur en educación” en Javier Murillo Arango (Comp.) *Narrativas de experiencia en educación y pedagogía de la memoria* (69-87). Buenos Aires, Argentina: Editorial FFyL-UBA. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/pdf/j.ctvtxw30v.6.pdf>
- Pava-Ripoll, Nora 2015 “Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: Un aporte metodológico” en *Interdisciplinaria*, 32(2), 203-222.
- Pereyra, Cristina 2017 “El 'espacio de los viernes': sentidos y saberes docentes en torno a las prácticas de las maestras de apoyo a la inclusión”, en *Actas de las XIV Jornadas Rosarinas de Antropología Socio-cultural*.
- Perez Ramirez, Berenice 2016 *La relevancia de la mirada y la palabra en las estrategias de intervención de Trabajo Social* (México: Departamento de Publicaciones ENTS- UNAM).
- Rojas Campos, Sonia 2015 “La discapacidad en clave decolonial: una mirada desde la diferencia” en *REALIS*, 5 (1), 175-202. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/viewFile/8836/8811>

- Sbriller, Rosa 2016 “La revolución de los rengos, José Liborio Poblete Roa y el Frente de Lisiados Peronistas” en *Oficio*, 2(2), 93-115.
- Schewe, Lelia y Prokopchuk, Natalia 2018 “Pensar por escrito: una experiencia formativa en el profesorado en Educación Especial” en *Red Universitaria de Educación Especial (RUEDES)*, (8).
- Soláns, Ana Paula 2014 “Historias de vida de deportistas paralímpicas. Trayectorias biográficas” en *Apunts Educación Física y Deportes*, (117), 84-90.
- Suárez, Daniel 2007 “Docentes, narrativa e investigación educativa. La documentación narrativa de las prácticas docentes y la indagación pedagógica del mundo y las experiencias escolares” en Sverdlick, I (comp.), *La investigación educativa. Una herramienta de conocimiento y acción* (Buenos Aires: Novedades Educativas).
- Tobón Rendón, Angélica 2019 *La inclusión desde adentro y en primera persona: Experiencias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria en la ciudad de Buenos Aires*, Tesis de Maestría, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales en: <http://dspace.eastus2.cloudapp.azure.com/handle/123456789/84>
- Vain, Pablo 2009 “Evaluación de la Docencia Universitaria: un Problema Complejo. Reflexiones Desde la Perspectiva de la Evaluación Como Práctica Política” en *Investigaciones en Educación*, 9(2), 13-27.
- Vain, Pablo 2012 “El enfoque interpretativo en investigación educativa: algunas consideraciones teórico-metodológicas” en *Revista de educación*, 4(4), 37-45.
- Vain, Pablo; Guzmán, Alicia; Yamasiro, Esther; Schewe, Lelia y Morgenstern, María 2014 *Biografías de profesores reflexivos, críticos e innovadores, en la Universidad de Málaga (España) y la Universidad Nacional de Misiones (Argentina)*, Repositorio ARGOS- 16H354 en: <http://argos.fhycs.unam.edu.ar/handle/123456789/502>
- Yedaide, María 2019 “Las condiciones pedagógicas de la investigación educativa. Oportunidades para la descolonialidad” en *Praxis Educativa*, 23 (1), 1-11.

CAPÍTULO XI

NARRATIVAS DE GUERRA Y DISCAPACIDAD: MEMORIA HISTÓRICA, EDUCACIÓN PARA LA PAZ Y CONSTRUCCIÓN DE VERDAD¹

Alexander Yarza de los Ríos, Elizabeth Ortega Roldán
y Ximena Alejandra Cardona Ortiz

INTRODUCCIÓN

Desde los tiempos de Conquista, Colonia e Independencia, nuestras comunidades y sociedades han vivido intensamente los efectos de las guerras y conflictos armados. La herida colonial también se ha expresado en mutilaciones de lenguas, extremidades y órganos de nuestros cuerpos y territorios. La historiografía de las guerras civiles del siglo XIX, por ejemplo, nos ha mostrado con algunas narraciones y crónicas los contingentes de hijos e hijas de las Patrias que terminaron mutilados, inhábiles, lisiados o cercenados. Durante el siglo XX, en las dictaduras del Cono Sur o Brasil, y en las sociedades con conflictos armados internos, en Centro América, Colombia o Perú, se ha generado una multiplicidad de procesos, dinámicas y lógicas de reproducción, producción y construcción social, cultural y somática de la discapacidad.

1 Capítulo con resultados varios proyectos de extensión, investigación y docencia, adelantados o coordinados por nosotras desde el Grupo de investigación Unipluriversidad, de la Facultad de Educación, Universidad de Antioquía. Principalmente de “Ejercicio de memoria con las personas con discapacidad víctimas del conflicto armado de los municipios de San Francisco, Granada y San Carlos de la subregión del Oriente Antioqueño, como una herramienta para la construcción de una educación para la paz” (2017-2018). Financiado por la Dirección de Regionalización y Facultad de Educación, Universidad de Antioquía.

De igual modo, es necesario recordar que las guerras y conflictos armados persisten en el mundo contemporáneo, a lo largo y ancho del Norte y del Sur Global. Las dinámicas bélicas y de confrontación armada continúan reproduciendo y produciendo esa imbricación entre guerra –discapacidad, tanto como lo generado por el capitalismo para el caso de la pobreza– discapacidad.

Las narrativas de la guerra (esas tan analizadas por la connotada científica social colombiana María Teresa Uribe de Piedrahita)² y de la discapacidad se han entrecruzado mutuamente. En términos generales, las investigaciones sobre conflicto armado, violencias y guerras prescinden de un acercamiento a la discapacidad, mientras que en los estudios sociales en discapacidad no se profundiza en las dinámicas y lógicas de la guerra. Los procesos de reconstrucción de memoria histórica y de educación para la paz que hemos adelantado desde 2015 en Antioquia (Colombia), nos han posibilitado entrever esas narrativas, en su propio espesor de sinsabores, dolores, esperanzas y resistencias. En esta ocasión, queremos compartir un breve contexto de nuestra trayectoria de investigación, docencia, extensión e incidencia, a partir del cual reflexionamos sobre algunos entrecruzamientos de esas narrativas de guerra y discapacidad, la construcción de la memoria histórica, y algunas consideraciones sobre el sujeto de la discapacidad y los aportes a la construcción de una paz integral.

BREVE CONTEXTO DE NUESTRA TRAYECTORIA

En 2016 se firmó el Acuerdo de Paz entre las Fuerzas Armadas Revolucionarias de Colombia-Ejército del Pueblo (FARC-EP) y el gobierno colombiano del presidente Juan Manuel Santos Calderón, con el que se pretendía poner fin a las hostilidades entre el Estado y la guerrilla más antigua del continente, al tiempo que inaugurar un proceso de transición y reconstrucción social, política, económica y cultural para Colombia. La discapacidad en el Acuerdo es un tema periférico. Si bien se incorpora un enfoque de derechos y diferencial, centrado en las víctimas, se pone énfasis “sobre las mujeres, las comunidades indígenas y afrodescendientes, pero no se presta una atención individualizada hacia la discapacidad. Es cierto que la discapacidad hace parte de la diversidad inserta en el enfoque diferencial, pero la ausencia

2 María Teresa Uribe (1940-2019). Socióloga, magister de planeación urbana, Doctora Honoris Causa en Ciencias Sociales. Fundadora del Instituto de Estudios Regionales de la Universidad de Antioquia. Pionera desde la década de 1980 en los estudios socio-históricos sobre el Estado, la región y los territorios, así como en torno a las violencias, el conflicto armado y la guerra, los actores, las memorias, entre otras problemáticas y temáticas de nuestras sociedades. Sea nuestro capítulo un homenaje póstumo a María Teresa, pensando unos linderos inexplorados en su vida, pero que su obra continúa inspirando.

de un enfoque de la discapacidad expresamente planteado en el texto contrasta con las obligaciones internacionales adquiridas por Colombia tras la ratificación de la Convención [...]” (Biel Portero y Hernández Silva, 2018: 23).

Las negociaciones de paz, a nuestro pesar, contaron con escasos espacios y mecanismos de debate, visibilización, participación efectiva e incidencia de las organizaciones y personas con discapacidad, víctimas o sobrevivientes, así como de sus aliados y redes de apoyo, colaboración, incidencia o transformación. Tanto para los negociadores de las FARC-EP como para el gobierno, la discapacidad no se consideró prioritaria y no hizo parte de los temas estructurantes ni de los enfoques diferenciales.

Entre septiembre y noviembre de 2016, se introdujeron ajustes al Acuerdo y

[...] a pesar de las demandas de las organizaciones sociales, de los importantes vínculos entre discapacidad y conflicto armado, así como del gran número de víctimas con discapacidad que se estima pueden existir, la discapacidad no ocupa un lugar importante en el texto. La discapacidad aparece expresamente mencionada en el Acuerdo en 10 ocasiones, pero nunca como una perspectiva o enfoque sino, más bien, como una fórmula para enumerar grupos diferenciados o causas de discriminación [...] (Biel Portero y Hernández Silva, 2018: 24).

Desde otro ángulo, los estudios en paz o la irenología en Colombia, a la usanza de los violentólogos, los historiadores, los sociólogos, los antropólogos o los politólogos, han dejado por fuera las reflexiones, problematizaciones y abordajes desde y con la discapacidad. Por su parte, en la pedagogía y las ciencias de la educación, incluyendo al campo de la educación especial, se ha relegado el interés por los procesos educativos, de aprendizaje y formación en la comunidad con discapacidad sobreviviente y víctima del conflicto armado colombiano. De un modo similar pudiéramos señalar cierto desinterés generalizado en las disciplinas, profesiones y ciencias que estudian la discapacidad y las personas con discapacidad, como la fonoaudiología, la terapia ocupacional, entre otras. En todo caso, son escasos los trabajos e investigaciones que se han hecho al respecto.³

3 En el marco del Acuerdo de entendimiento y colaboración entre la Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad, la Convivencia y la No Repetición y el Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO, Acuerdo 267 de junio de 2019, entre la Universidad de Antioquia, la Universidad Central y la Universidad Nacional de Colombia construimos un mapa documental con 78 registros de producción bibliográfica generada en Colombia sobre conflicto armada y discapacidad entre 2000 y 2019. Esta información fue suministrada al Equipo de Curso de Vida y Discapacidad de la Comisión en junio de 2019. Los equipos institucionales de las Universidades se encuentran formalizando sus resultados para próximas publicaciones.

En este contexto amplio, en la Universidad de Antioquia, desde el grupo de investigación Unipluriversidad y la Licenciatura en Educación Especial, comenzamos a sentipensar la discapacidad en el postconflicto, desde la reconstrucción de la memoria histórica, las narrativas y la educación para la paz, en trabajos de formación, investigación, extensión, difusión, visibilización e incidencia. Siguiendo la guianza de María Teresa, nuestra génesis estuvo espaciada en lo territorial y en lo periférico, al tiempo que en una zona gris “donde se desvanecen las fronteras de las ciencias sociales y concurren, no siempre armónicamente, el pasado y el futuro, las estructuras y los sujetos, la acción y el discurso, lo cuantitativo y lo cualitativo, los textos y los contextos, los valores y las prácticas, las normas y las transgresiones”. (Uribe de Piedrahita, 2004: 12).

Intervalo de tiempo	Territorios	Referencias
2015-2016	Subregión de Bajo Cauca Antioqueño, Municipios: Caucasia, Nechí, El Bagre, Taraza, Cáceres, Zaragoza.	Ortíz Muñoz, Grisales Arroyo y Mejía Ramos, 2016 Ibáñez Pérez y Londoño Mejía, 2016 Falón Balceiro, Hoyos Oviedo y Toro Rico, 2016 (Trabajos de pregrado- docencia)
2017-2018	Subregión del oriente Antioqueño, Zonas bosques, Municipios: San Francisco, Granada, San Carlos.	Yarza de los Ríos, Ortega Roldán y Cardona Ortiz, 2018 (Trabajo de extensión solidaria e investigación)
2017-2018	Medellín – Comuna 13	Franco Velásquez y Monsalve Maldonado, 2018 Erazo Gómez, Muñoz Acevedo y Arenas Villa, 2018 Duarte Tordecilla, 2018 (Trabajos de pregrado- docencia)
2017	Medellín	¿Se construye paz en y desde la comunidad en situación de discapacidad? Experiencias, debates y posibilidades. (Evento de divulgación).
2018	Medellín - Colombia	IV Coloquio colombiano y I latinoamericano de investigación en discapacidad. Eje temático dedicado a la Discapacidad y la construcción de paz (Evento de divulgación)
2019-2020	Medellín	Mejía Zapata, Palacio Serna y Velásquez Ruiz, 2020 González Rada y Medina Parra, 2020 (Trabajos de pregrado- docencia)

2019	Colombia	Acuerdo de entendimiento y colaboración entre la Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad, la Convivencia y la No Repetición y el Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO, Acuerdo 267 de junio de 2019 (Trabajo de incidencia)
2019	Medellín y Antioquia	Semana Universitaria por la Paz en la Universidad de Antioquia, Programa Especial para la Paz. Talleres, ponencias y paneles (Eventos de difusión y visibilización)

Tabla 1. Breve trayectoria discapacidad, guerra y conflicto armado 2015-2019, Grupo Unipluriversidad, Facultad de Educación, Universidad de Antioquia.

Durante este lustro hemos explorado, transitado y reconstruido las memorias históricas del conflicto armado desde y con las personas con discapacidad, víctimas o sobrevivientes, sus familias y organizaciones territoriales. Asimismo hemos entendido que la memoria es un proceso político, social, cultural y pedagógico que posibilita el fortalecimiento de las identidades heterogéneas que dotan de sentidos encarnados las existencias situadas, las resistencias/reinvenciones (personales y colectivas) y son un escenario fecundo para la educación en torno a la paz y para desaprender la guerra. También se han potenciado algunos espacios de participación y empoderamiento en la esfera de las políticas públicas de víctimas y de discapacidad, así como promovido algunos debates en torno a una agenda de investigación, visibilización e incidencia, tanto en las universidades, algunas redes nacionales e internacionales, y en las instituciones creadas para la justicia transicional.

Las dinámicas, lógicas, patrones y fenómenos de las intrincadas conexiones entre guerra-conflicto armado-discapacidad en Colombia y América Latina ameritan una aproximación heterodoxa, crítica, pedagógica, cuidadosa, ética y política. Nosotras nos hemos acercado, principalmente, desde la pedagogía y la educación especial (en sus vertientes crítico-populares), la educación para la paz, los estudios de memoria histórica, y los estudios sociales y críticos en discapacidad. De igual modo, en esa zona gris que recordamos con María Teresa, se han recorrido otras fronteras disciplinares, interpretativas, transformativas. En esta ocasión queremos reflexionar alrededor de algunos aprendizajes asociados a la reconstrucción de la memoria histórica y la subjetividad, especialmente a partir de las cartillas *Los viajes de la memoria* (Yarza de los Ríos, Ortega Roldán y Cardona Ortiz, 2018) y *Caminar la memoria, tejer la paz* (Arenas Villa et al., 2019).⁴

4 Estas cartillas son materiales o recursos didácticos en los que se comparten las voces, relatos y narrativas de los y las participantes en los procesos de investigación,

UN ACERCAMIENTO A LAS NARRATIVAS DE GUERRA -CONFLICTO ARMADO- DISCAPACIDAD

Las narrativas de las guerras civiles del siglo XIX todavía requieren ser reconstruidas en clave de discapacidad. De hecho: aún están por escribirse las historias de la discapacidad en las guerras y el conflicto armado en Colombia. Las narrativas medicalizantes, patologizantes y deficitantes, que se configuraban en los saberes médico-psiquiátricos decimonónicos, tenían sus encarnaciones en las guerras: los lisiados, los tullidos, los mutilados, los cercenados. La guerra también producía incontables anormales mientras deshumanizaba la vida en la naciente república. Al parecer, la discapacidad, en su configuración moderna-colonial, no hacía parte ni de las retóricas ni de las poéticas de la guerra en Colombia: ni para convencer ni para conmover (Uribe de Piedrahita, 2004). Los macrolenguajes político-bélicos no codificaban esos otros sujetos creados al fragor de las guerras. Y, desde múltiples discursos, prácticas e instituciones, las narrativas deficitantes se terminaron sedimentando en las narrativas de la guerra, durante todo el largo siglo XX.

Sabemos que las narrativas de la guerra imbrican y amalgaman una multiplicidad de narrativas de la discapacidad, generando las condiciones de posibilidad para una coexistencia en sus lógicas, prácticas, tácticas y discursos. Hemos constatado que cohabitan modelos de prescindencia, de caridad, de tragedia personal, de rehabilitación, de asistencialismo, de reparación, de derechos humanos, social, entre otros. Los factores y variables son múltiples y se han transformado a lo largo de la persistencia del conflicto. La coexistencia, su jerarquización y efectividad simbólica o material dependen del actor o institución inmiscuida en la confrontación.⁵

En más de 50 años de conflicto armado en Colombia podemos afirmar que su núcleo estructurador ha girado en torno a la falta, el

docencia y extensión, adelantados en el Oriente Antioqueño y en Medellín. En su contenido y forma se encuentran los sujetos participantes, los contextos, las técnicas interactivas implementadas, los resultados, algunas recomendaciones y glosarios.

5 Sería necesario profundizar al interior de las fuerzas armadas, de los grupos insurgentes, de excombatientes o exparamilitares, de las instituciones privadas de rehabilitación, de los movimientos sociales y asociativos, en la prensa y los medios de comunicación, en los empresarios y agremiaciones, en las comunidades indígenas y afrodescendientes, entre otros. Es urgente, pues, distinguir y correlacionar las narrativas de la discapacidad y de la guerra entre 1958 y 2019, con sus hitos, desplazamientos, matices y reconfiguraciones en las periodizaciones del conflicto armado interno (Grupo de Memoria Histórica, 2013). El informe *La guerra escondida* del Centro Nacional de Memoria Histórica y la Fundación Prologar (2017) nos otorga un primer acercamiento de conjunto, desde la perspectiva de las minas antipersonas y los remanentes de guerra.

déficit, la merma, la limitación, la tragedia personal, el daño, el dolor. Los discursos revolucionarios e insurgentes de mediados de 1960, hasta donde sabemos, no articulaban el proletariado y el campesinado con la discapacidad. La lucha de clases no contenía la discapacidad. Tampoco la reforma agraria o el problema de la concentración de la riqueza. A finales del siglo XX, después de la nueva Constitución Nacional de 1991, mientras algunos discursos estatales y científicos se desplazaban hacia un enfoque de derechos o hacia un modelo social a principios del siglo XXI (cuando se ratifica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad), por ejemplo, la utilización de las minas antipersonas por parte de las guerrillas o las mutilaciones sistemáticas por parte de los grupos paramilitares, seguían perpetuando el imperio de los horrores deficitantes sobre los cuerpos de civiles y combatientes.

Los procesos de reconstrucción de memoria histórica desde y con las personas con discapacidad, víctimas y sobrevivientes, nos permiten complementar y resignificar las narrativas dominantes sobre el conflicto armado y la guerra. Al tiempo que nos encontrábamos a recuperar los sucesos, secuencias, tramas, impactos o actores involucrados en uno o varios hechos victimizantes, como el desplazamiento forzado, el despojo de tierras, la desaparición, la ejecución extrajudicial, las lesiones personales físicas o psicológicas, la utilización de minas antipersonas, entre otros; la reconstrucción se transformó en un ejercicio de dignificación de las víctimas, de sus memorias silenciadas, relegadas, subalternizadas, reprimidas o estigmatizadas.

Coincidiendo con Elizabeth Jelin (2002: 9): “La memoria tiene un papel altamente significativo como mecanismo cultural para fortalecer el sentido de pertenencia a grupos o comunidades. A menudo, especialmente en el caso de grupos oprimidos, silenciados y discriminados, la referencia a un pasado común permite construir sentimientos de autovaloración y mayor confianza en uno/a mismo/a y con el grupo.” Y el pasado común, en nuestro caso, nos narra las exclusiones sistémicas de un orden capacitista, colonial, capitalista y patriarcal, que es exacerbado y reforzado por los vejámenes, excesos y brutalidades del conflicto armado interno, de las guerras, de sus narrativas, dinámicas e impactos. Esta situación nos exige pensar y actuar en intersección con los múltiples sistemas de discriminación, opresión y dominación (Parra Romero y Molina Bulla, 2016).

Nuestros andares se han orientado e inspirado fuertemente en un enfoque biográfico-narrativo (Rivas, 2009; Bolívar, 2015), toda vez que permite reconocer la experiencia narrada de los sujetos como textos y contextos vivos que mutan, transmutan, existen y reexisten. Asimismo, más allá de la narración como técnica o método, transitamos

hacia las comprensiones de las narrativas como formas de construir conocimiento social, de visibilizar los saberes que han sido históricamente subalternizados. Pues como lo mencionan Sánchez y Quintero (2020: 2)

[...] las narrativas de los actores sociales acerca de la consecución de la paz sobrepasan la simple descripción de hechos o sucesos, pues contienen resistencias, luchas de reconocimiento, memorias colectivas y añoranzas de un futuro diferente. También, dan cuenta de iniciativas y experiencias –formalizadas o no–, orientadas a la resolución de conflictos y a la construcción de escenarios de convivencia pacífica en los territorios.

De acuerdo con Ricoeur (1999) cuando se narra no se utiliza el lenguaje en tanto objeto, sino como medio; toda vez que, la narrativa da cuenta de las relaciones que el sujeto establece con el mundo, esto es reconocer que los seres humano otorgamos significados a lo que sucede, pero estos sentidos también se ven influidos por el devenir histórico que entrega unas herencias gramaticales que se convierten en horizonte de comprensión; la narrativa habla de los vínculos intersubjetivos, en tanto que, un narrador involucra siempre a otro, incluso cuando este otro es sí mismo; la narrativa da cuenta de la experiencia reflexiva de los acontecimientos que suceden en el amplio o corto intervalo entre la vida y la muerte.

Lo anterior, nos permite considerar la narrativa no solo como una metodología. Es una forma de construir realidad, por lo que la metodología se materializa en una ontología; esto implica comprender la narrativa como un acto humano, ético, político y estético, así lo afirma Marieta Quintero (2018), la narrativa “expresa una vida ética, pero también una condición política” (19). Es de esta manera que encontramos el sentido que tiene la narración en estos tránsitos y giros de vida; allí encontramos alternativas para resistir, co-crear y tejer-nos.

En el caso de las personas con discapacidad, esas otras narrativas de la guerra, nos han permitido regresar a las voces, a las señas, a los gestos, a otros sistemas simbólicos que han sido acallados por procesos de exclusión y marginación. La narración se convierte en una forma de resistencia e insurgencia en tanto permite recabar las memorias presentes. En esta misma dirección, no solo se entienden como una posibilidad metodológica o como categoría analítica y descriptiva, se ha convertido en una categoría de lucha, subversión y reivindicación, En la guerra, como en otras formas de violencias en las que habitamos y a las que nos habituamos, se presenta una anulación física y simbólica del otro y los sujetos con discapacidad históricamente se han visto puestos, expuestos y sobrepuestos a estas condiciones de anulación; es allí cuando la narración adquiere el poder emancipatorio,

porque emergen las otras subjetividades; aparece la voz, la seña, el gesto, los objetos, los cuerpos, los recorridos, para reclamar las existencias, para resignificar sus presencias, para reinventar las formas de aparición en los contextos públicos y políticos. Este otro retorno a la subjetividad destituye la ilusión de un narrador normal e ideal, tanto en la discapacidad como en la reconstrucción de la memoria histórica del conflicto armado.

La guerra también ofrece un repertorio sofisticado de tecnologías que generan deshumanización y des-subjetivación. Es aquí cuando el poder narrativo nos muestra la posibilidad de retornar a la humanización y asumir la voz, las señas, el símbolo como narraciones necesarias para construir otros mundos y otras formas de habitarlos. Con lo anterior estamos ante la reafirmación de la posibilidad emancipatoria de la narración en tanto permite la emergencia de una de las “capacidades” esenciales del individuo “poder decir, poder contar y contarse” (Ricoeur, 2006), esto abre la posibilidad de configuración de una identidad simbólica y simbolizada, unas identidades narrativas. Y es en esa posibilidad de decir y decirse que se extiende la subjetividad.

La narración nos ofrece la potencialidad de ser sí mismo como otro, cuando nos narramos estamos siendo otros y esta posibilidad en las narrativas de la discapacidad permite la creación (o imaginación) de otros mundos comprendidos lejos del déficit, de la falta, de la tragedia, situándonos de cara a las verdades plurales y ante la oportunidad de burlar las formas únicas de narrar: la supremacía de las vías orales y escritas.

Queremos rememorar a María Teresa cuando argumenta que “los sentidos comunes y las identidades [son] en buena parte el resultado de los relatos, las narraciones, las memorias, las historias, las metáforas o, si se quiere, las palabras emitidas por individuos o grupos de acuerdo con los recursos culturales y comunicacionales que tienen a su alcance, en contextos específicos y contingentes”. (Uribe de Piedrahita, 2004: 13).

En la posibilidad de constitución de la subjetividad a partir del poder decir, contar y contarse aparecen herramientas, recursos, dispositivos que no solo son respuestas metodológicas –como ya se indicó–, sino que son activadores del recuerdo y capaces de reconocer las configuraciones narrativas en la diversidad de sujetos con discapacidad. La supremacía de la palabra oral y escrita ha restado las posibilidades de decir de otras formas, por ello las técnicas interactivas exploran otras expresiones de la identidad narrativa.

Las técnicas interactivas en la investigación social cualitativa (Quiroz Trujillo, Velásquez Velásquez, García Chacón y González Zabala, 2016), pueden entenderse como metodologías decoloniales

e interculturales; como dispositivos que activan la expresión de las personas, provocando el decir, el ver, el hacer, el sentir, el recuperar, el emocionar, el significar; esto es, hacer visible lo que parece invisible, dotar de magia el acontecimiento para revitalizarlo, reinventarlo. La interacción provoca un encuentro inesperado de voces, señas, símbolos, objetos que se entretajan para prefigurar, configurar y reconfigurar –al estilo de Ricouer– la experiencia, que, aunque propia e intransferible se convierte en colectiva por el poder-saber narrativo; se convierte así en una ruta de encuentros con otras formas de ser, otros códigos. Las autoras mencionadas, las definen como:

[...] dispositivos que activan la expresión de las personas, facilitando el hacer ver, hacer hablar, hacer recuperar, hacer recrear, hacer análisis, lo cual es lo mismo que hacer visibles o invisibles, sentimientos, vivencias, formas de ser, creer, pensar, actuar, sentir y relacionar de los sujetos para hacer deconstrucciones y construcciones (Quiroz Trujillo, Velásquez Velásquez, García Chacón y González Zabala, 2016: 18)

Las técnicas interactivas nos han permitido redescubrir las características éticas, estéticas y políticas de la alteridad y de la otredad. Lo que niegan las narrativas de la guerra es permitido por las otras narrativas de la discapacidad. Nos han hecho descubrir los rostros del otro que se muestran en las narraciones, es decir nos invita al encuentro, que en palabras de Alfredo Ghiso y Gerardo Mongradón: “Hablar del encuentro es también hablar de conflicto, de diferencias, de dificultades; es por ello que la interacción no desconoce las relaciones de poder, de subordinación y de invisibilización del otro” (Ghiso y Mondragón, 2010: 74).

En esta dirección, la colcha de retazos, evocan los tejidos de nuestras ancestras, nuestras abuelas que, con pedazos o recortes de telas que en sí mismas no son “útiles” y “bellas”, pero que unidas forman un tejido armonioso que embellecen los espacios. De esta forma, usamos la colcha de retazos para que, con palabras, símbolos, dibujos, gráficos, cada relato fuera emergiendo y se tejiera con los demás configurando una narrativa colectiva sobre la guerra que aporta a la comprensión del conflicto armado.

También, el sociodrama permitió narrar la guerra. Con esta técnica se materializa la posibilidad de ser sí mismo como otro; esto es, poner en escena el acontecimiento que atravesó el cuerpo y que está relacionado con el conflicto armado. Aquí se supera una posible restricción en la participación de algunas personas con discapacidad en los ejercicios narrativos, porque no se precisa de una palabra fluida, coherente, elocuente; sino más bien, una disposición corporal y una relación con el espacio.

Asimismo, los ejercicios cartográficos permitieron narrar los acontecimientos dando unas nuevas tramas. Los acontecimientos de guerra se ubican en unos territorios, es por ello que a través de la cartografía se logra una ubicación en el espacio que no habla, necesariamente, de unas coordenadas geográficas precisas, sino una implicación del propio cuerpo y de la experiencia vital en un lugar. Este espacio es reconfigurado a partir de las dinámicas provocadas por la guerra, expresadas en movimientos, desplazamientos, despojos y retornos. El cuerpo como territorio también pasó por ejercicios de cartografía, esta también fue una experiencia de ubicarse fuera de sí para retratar el fenómeno de la guerra y las cicatrices –físicas y simbólicas– que nos ha dejado.

Las narrativas de guerra – conflicto armado – discapacidad nos permiten comprender otras dimensiones de la discapacidad. Las técnicas interactivas y otras narrativas activadas para la reconstrucción de la memoria histórica potencian los retornos a los sujetos con discapacidad.

LOS SUJETOS CON DISCAPACIDAD: MATICES ENTRE EL DAÑO/ SUFRIMIENTO Y EL EMPODERAMIENTO/PARTICIPACIÓN

Si bien concordamos con Zardel Jacobo (2016) en que existen unos discursos predominantes sobre la subjetividad en la discapacidad (que ejemplifica con sus propios recorridos de vida), queremos complementar que en las dinámicas y lógicas bélicas se refuerzan los más deshumanizantes y des-subjetivantes desde la exterioridad social configurada por el conflicto armado, despojando de diferencia, alteridad y otredad, y generando violencias, aniquilaciones, exterminios, desapariciones, silenciamientos y constreñimientos, tanto como infundiendo miedos, escarmientos, zozobras y desesperanzas. Las guerras oprimen al sujeto con discapacidad. Al focalizarse en causar daños y sufrimientos corporales-psíquicos-sociales, por ejemplo, recrudecen cruelmente las opresiones, las dominaciones, las exclusiones y las desigualdades que han generado el capitalismo, el colonialismo, el patriarcado y el capacitismo.

Hemos percibido una multiplicidad de subjetividades que se tensionan en los territorios, en función de los actores sociales, civiles, institucionales, armados y en combate, así como en matrices de poder/saber cotidianizadas desde una ideología de la normalidad y su orden organicista-deficitario-individual (Yarza de los Ríos et al., 2019) y, hacia otra dirección, por matrices de empoderamiento, emancipación y/o resistencia, en el que hablamos de unos sujetos sociales, políticos y comunitarios (Yarza de los Ríos, Cardona Ortíz y Ortega Roldán, 2018).

Nuestros procesos de reconstrucción de la memoria histórica del conflicto armado ubican en el centro a los sujetos con discapacidad, tanto en una dimensión personal como colectiva, en su historicidad y

en su prospectiva, en sus experiencias singulares y compartidas. En la heterogeneidad propia de la vivencia de la discapacidad (más que de sus diagnósticos o pronósticos médico-rehabilitadores), han participado jóvenes sordos o señantes, mujeres adultas con discapacidad intelectual, campesinos desplazados con discapacidad motora o con discapacidad psicosocial.⁶ Todas han sido afectadas por el conflicto armado, son víctimas y/o sobrevivientes. Los hechos victimizantes que más han padecido son el despojo de tierra y el desplazamiento forzado, los homicidios, las amenazas, los hostigamientos, combates y atentados, las afectaciones por minas antipersonas y remanentes de guerra, la desaparición forzada y las ejecuciones extrajudiciales.⁷

A veces se percibe aisladamente la discapacidad y el reconocimiento como víctimas. También se han abierto otras autonominaciones, como sobrevivientes con discapacidad (categoría sin efectos jurídicos en Colombia).⁸ De otro lado, son mujeres, adultos, campesinos, obreros, desempleados, amas de casa, trabajadores informales, vendedores ambulantes, estudiantes, líderes. En otras ocasiones, no queda aliento para andarse pensando entre una y otra categoría, ambas u otras, y lo que prima es proteger la vida y subsistir.

6 En las cartillas se visibiliza una autorrepresentación covisual y relatos sobre sí de las personas participantes.

7 Según el Registro Único de Víctimas, RUV, en Colombia son reconocidas 9.031.048 víctimas. Desde el enfoque diferencial de discapacidad, contamos con las siguientes cifras a 2019: 64.134 con discapacidad múltiple, 23.381 con discapacidad auditiva, 102.876 con discapacidad física, 2114 con discapacidad intelectual, 5163 con discapacidad psicosocial (mental), 31.266 con discapacidad visual. 144.208 por establecer. Estas denominaciones son asumidas por la Unidad para la atención y reparación integral a las víctimas. Se pueden ampliar la información actualizada en el siguiente enlace: <https://www.unidadvictimas.gov.co/es/registro-unico-de-victimas-ruv/37394>

8 La Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas (2014) las entiende como “aquellas personas que, además de haber experimentado los hechos victimizantes, presentan una diversidad funcional de tipo físico, sensorial, intelectual, mental o múltiple, que al interactuar en la sociedad encuentran barreras que los excluyen en el ejercicio de sus derechos” (6) De igual modo, habla de tres escenarios en los que la persona con discapacidad se puede considerar víctima del conflicto: Cuando el hecho victimizante genera de forma directa la discapacidad de cualquier tipo. Un ejemplo de este caso son las personas que adquieren una discapacidad por un accidente con MAP (Mina Antipersonal), MUSE (Municiones sin explotar) o AEI (Artefactos Explosivos Improvisados). Cuando la víctima ya tenía una discapacidad antes de la ocurrencia del hecho victimizante, pero el hecho victimizante agravó la discapacidad; por ejemplo, cuando una persona con discapacidad intelectual, como el Síndrome de Down, se ve obligada a desplazarse forzosamente y sus derechos son vulnerados. Cuando la víctima ya ha experimentado el hecho victimizante y luego adquiere la discapacidad; por ejemplo, la persona que se desplazó por amenazas de un municipio y luego tiene un accidente de tránsito que genera la discapacidad. (2014: 6).

Las experiencias y memorias históricas incorporan las identidades propias de los sujetos, las emociones, las tradiciones, las singularidades y las cosmovisiones. También se afianza en su reconocimiento como sujetos portadores y narradores de experiencias legítimas y significativas, como coparticipantes de otras forma de tejer la historia desde abajo, desde quienes la viven, la fabrican y la resignifican.

Constantemente se encarnan unos sujetos históricos, sociales, relacionales y comunitarios, que narran, que recuerdan, que construyen afectos y establecen vínculos, que trabajan, les gusta aprender, conocer y tener nuevas experiencias, divertirse, salir con sus amigos y compartir con otros, que construyen diálogos, disponen la palabra, tejen la memoria y crean comunidad. Por eso hablamos de sujetos colectivos, es decir, esos sujetos históricos que reconstruyen las memorias y sus propias vidas de forma participativa.

Los sujetos con discapacidad encarnan el daño, el sufrimiento, las heridas, las afectaciones causadas por las armas de guerra o por la desprotección del Estado; transitan por la mendicidad, la caridad y la reclamación de asistencialismo; algunos invocan las fuerzas misteriosas de Dios, de los párrocos católicos o de las iglesias evangélicas; otros participan en escenarios políticos locales o territoriales, en las políticas públicas de discapacidad o en programas de rehabilitación; unos pocos se han articulado y pertenecen a movimientos campesinos o sociales por la defensa del agua o de los territorios. Asimismo nos hemos dado cuenta de la persistencia del anonimato, la aparticipación y la participación pasiva en los procesos políticos, comunitarios y sociales. En casi todos persiste un sueño de comunidad, una añoranza de restitución de los derechos y de la dignidad arrebatada.

Nos gustaría que conocieran y sintieran algunas de las narrativas reconstruidas en el Oriente de Antioquia y en Medellín, en torno a la violencia, el conflicto armado, la discapacidad, la escuela y la sociedad. No son las únicas ni pueden ser todas, pero posibilitan un acercamiento a esas complejidades, encarnaciones y pluralidades de las que hablamos.⁹

Nos amenazaron, que si no salíamos de la vereda¹⁰ esa noche, al otro día venían por mis hijos, y uno de ellos tenía discapacidad, nos dio mucho miedo, mi hijo se escondió y al fin esa noche salimos de la tierrita, para nunca más volver, dejamos a la gente de la vereda que era tan querida. (Participante, San Francisco, 2017)

9 Estos relatos están extraídos de las cartillas.

10 La palabra vereda es utilizada para designar una división territorial en algunos municipios de Colombia. Se emplea mayoritariamente en zonas rurales.

El conflicto armado ese es un tipo que mantiene en el monte... Secuestrar la gente... Eeehh Mmm, matar la gente. (C.M.V, Medellín, 2019)

Yo soy una persona discapacitada y víctima de la violencia, pero donde a mí me dieran al menos una ayudita para montar un negocito, no estaría pasando tantas necesidades; porque es que a mí me tocó salir y dejar la tierrita y dos bestias que tenía, y salir con mi señora sin nada. (Participante, San Carlos, 2017)

Una persona especial que tiene discapacidad, los médicos le ayudan para que siga muy contento con terapias. (J. L., Medellín, 2019)

Nosotros nos reunimos mucho, vea, tenemos clases de deporte, pintura, danza, también empezaron unas clases para hacer el bachillerato. (Participante Granada, 2017)

Mi barrio, pues ya está muy bueno, ya no es como primero.... Primero dispara... cuando disparan de la torre contra los del primer piso de mi casa, yo los veía en la torre, a mí por eso es que me pagan, porque de mi casa hubieron dos accidentados, a mí, yo quedé así, yo quedé así como le digo del trauma de la operación Orión... Por haber visto tantos accidentes... Como a mí me cayó fue una esquirla, yo por eso soy así desmemoriado, yo por eso perdí el equilibrio... (D. B., Medellín, 2019)

Yo solo estudié hasta primero, repetí primero [grado de básica primaria] como cuatro veces, ya mi papá dijo que yo no servía para el estudio que mejor me saliera y le ayudara a él. (Participante Granada, 2017)

Lamentablemente, lo sabemos bien, este acercamiento a la multiplicidad vivida no abarca la complejidad de las narrativas, las experiencias y las memorias. Sin embargo, nos invita a seguir pensando y dialogando con los sujetos con discapacidad en nuestras sociedades en conflicto armado y guerra, de modo que podamos seguir construyendo alternativas educativas para la paz y la construcción de la verdad.

EDUCACIÓN PARA LA PAZ Y CONSTRUCCIÓN DE VERDAD: ALGUNAS CONTRIBUCIONES

La reconstrucción de memoria histórica y los procesos de educación para la paz, desde unos horizontes críticos, nos permiten visibilizar otras formas y devenires de subjetividad en la discapacidad, que complementan e interpelan lo instituido como hegemónico en la guerra y el conflicto armado, posibilitando prismas para un tiempo de paz y verdad, que dignifique la totalidad de nuestras vidas juntas.

La educación para la paz puede colaborar con el reconocimiento, la visibilización y la representación de las narrativas de discapacidad, al tiempo que se pueden generar procesos de aprendizaje y formación que derriben los paradigmas normalizadores, deficitarios, de tragedia y daño hacia las víctimas y sobrevivientes con discapacidad. Estos procesos deberían crearse en la totalidad de las instituciones educativas, sociales y comunitarias. Las Cátedras de Paz, reglamentadas por la Ley 1732 de 2014 y el Decreto 1038 de 2015, podrían contar con temáticas, experiencias y narrativas de la comunidad con discapacidad, sus familias, cuidadores, profesionales y aliados. De un modo similar pueden hacerlo los programas u oficinas de Paz en las Universidades.

El movimiento asociativo y la institucionalidad también han generado alternativas y propuestas para este reconocimiento. La Corte Constitucional ha proferido dos Autos Constitucionales (006 de 2009 y 173 de 2014) que aún funcionan como faros para la reparación integral y el trabajo de las instituciones del Estado y de la sociedad. El Movimiento Social de Discapacidad Colombia (MOSODIC, 2017), propuso una Agenda nacional de Paz. Mientras que la Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas ha avanzado en la implementación del enfoque diferencial en sus programas y en las mesas de participación efectiva de las víctimas con discapacidad. El Sistema Nacional de Discapacidad y la actual Consejería presidencial para la participación de las personas con discapacidad todavía adeudan una mayor efectividad en sus agendas, programas y acciones.

Desde las comunidades de base, en los territorios y en las plataformas de las organizaciones sociales, la discapacidad aún está pendiente de ser visibilizada contundentemente, en su singularidad y heterogeneidad, en sus potencialidades y resistencias. En los movimientos campesinos, indígenas, afrodescendientes, de mujeres, de madres de hijos desaparecidos, de excombatientes, existen personas con discapacidad. Sabemos que se están haciendo esfuerzos en todos lados y aún no han sido suficientes para revertir las injusticias estructurales.

El esclarecimiento de la verdad plural en Colombia debe estar permanentemente vigilante para que estas narrativas, memorias y resistencias estén presentes. No siempre lo han estado en la academia, los movimientos sociales o las instituciones del Estado. El trabajo de la Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad en Colombia¹¹ tiene una responsabilidad histórica con las víctimas con discapacidad, sus familias y cuidadores, sus organizaciones y movimiento asociativo. Si bien se está trabajando, nos parece oportuno indicar que todavía

11 Para conocer más sobre la Comisión de la Verdad en Colombia se puede consultar el siguiente enlace: <https://comisiondelaverdad.co/>

podemos fortalecer y robustecer en el tiempo que queda de existencia de la Comisión (hasta 2021).

Sin duda, nos hemos transformado profundamente. Desde la indignación más dolorosa hasta las alegrías y esperanzas renovadas. En esa zona gris hemos aprendido a movernos, siendo nómadas en aguas sinuosas y esquivadas, entre las desmesuras crueles de la deshumanización y las concreciones de solidaridad entre soñadores. Las retóricas y poéticas de la guerra se actualizan en nuestro presente histórico. La discapacidad sigue estando relegada, a pesar de estar nombrada. Tenemos preguntas y perspectivas que todavía pueden ser exploradas.¹² Todos los investigadores, aliados, instituciones, grupos y redes podemos abrazar juntos a las víctimas y sobrevivientes con discapacidad, más aún en este momento incierto.

María Teresa, nos sigue inspirando y alentando, como académicos y activistas aliados del movimiento social de la discapacidad. Hacemos eco y resonancia de su invitación:

las palabras siguen teniendo la condición de trompetas de guerra y con mucha frecuencia se usan para eso por guerreros, funcionarios y dirigentes políticos; pero también pueden tener la virtud de transformar, de interpretar, de convocar a los públicos. Ese es quizá el gran reto de la academia: reconstruir una historia con sentido que recoja matices, expresiones diferenciales, grises y claroscuros, en la cual las gentes de hoy y de mañana puedan inscribir su historias personales y familiares, y encontrar sentido histórico y dimensión política a lo que les sucedió. (Uribe de Piedrahita, 2004: 34)

Desde el Grupo de Trabajo CLACSO sobre Estudios críticos en discapacidad, hemos tejido una alianza con la Comisión de la Verdad. Nuestro compromiso académico es político, ético y pedagógico. Para desandar la guerra y construir la paz nos hemos congregado alrededor de una verdad plural, de la reconciliación y la no repetición. Sumamos nuestros conocimientos y fuerzas por la defensa de la vida, comprendiendo

12 Compartimos algunas de ellas: ¿Qué pasó con las personas con discapacidad en el marco del conflicto armado interno? ¿Cuáles son las co-causas complejas de la discapacidad en el marco del conflicto armado interno? ¿Cuáles son las situaciones sistémicas de interseccionalidad que agudizan, profundizan o atenúan los procesos de victimización o empoderamiento de la comunidad con discapacidad? ¿Cuáles serían los patrones de diferenciación del conflicto en relación con la comunidad con discapacidad en función de su preexistencia, impacto o agudización? ¿Es posible distinguir hechos de victimización y patrones de violencia en clave de discapacidad e interseccionalidad? ¿Cuáles son los roles, funciones, labores, representaciones y concepciones sobre las personas con discapacidad, al interior de las filas de los grupos armados y las fuerzas armadas? ¿Cuáles son las prácticas de resistencia, emancipación y micropolíticas de empoderamiento de las organizaciones, comunidades y personas con discapacidad? ¿Cómo y por qué coexisten los modelos y paradigmas de discapacidad?

que los sujetos con discapacidad son políticos, sociales y comunitarios, viajando en las memorias, caminando la guerra y tejiendo la paz, y en contra de la constante deshumanización que no cesa.

BIBLIOGRAFÍA

- Arenas Villa, Yurany, et al., 2019 *Caminar la guerra, tejer la paz* (Colombia: Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, Grupo Unipluriversidad).
- Biel-Portero, Israel y Hernández-Silva, Romel Armando 2018 “La inclusión de las personas con discapacidad en los acuerdos de paz de Colombia” en *Iberoamerican Journal of Development Studies*, No 2, Vol. 8, pp. 86-107.
- Bolívar, Antonio 2015 *Metodología de la investigación biográfico-narrativa: Recogida y análisis de datos*. (Granada: Universidad de Granada)
- Centro Nacional de Memoria Histórica y Fundación Prolongar 2017 *La guerra escondida. Minas Antipersonal y Remanentes Explosivos en Colombia* (Bogotá: Imprenta Nacional).
- Congreso de la República de Colombia 2014 “Ley 1732 por la cual se establece la cátedra de la paz en todas las instituciones del país” en <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201732%20DEL%2001%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>
- Congreso de la República de Colombia 2015 “Decreto 1038 Por el cual se reglamenta la Cátedra de la Paz” en https://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-382203.html?_noredirect=1
- Corte Constitucional de Colombia 2009 “Auto 006” en <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/autos/2009/a006-09.htm>
- Corte Constitucional de Colombia 2014 “Auto 173” en <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/autos/2014/A173-14.htm>
- Duarte Tordecilla, Audibeth 2018 “Narrativas para la construcción de paz: Ejercicio de memoria con las personas con discapacidad víctimas del conflicto armado de la fundación Alma y Vida de la comuna 13, en la ciudad de Medellín”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- Erazo Gómez, Erika Viviana, Muñoz Acevedo, Yorleny Andrea y Arenas Villa, Yurany 2018 “Víctimas del conflicto armado y personas con discapacidad: Intersecciones posibles. Ejercicio de memoria con las personas con discapacidad víctimas del conflicto armado de la Fundación Alma y Vida en la comuna 13 de la ciudad de Medellín, como una propuesta de educación para la paz”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.

- Falón Balceiro, Sandra Milena; Hoyos Oviedo, Lina Marcela y Toro Rico, Katherine Johanna 2016 “Voces que narran paz: relatos de vida de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado, como propuesta de educación para la paz, en el bajo cauca antioqueño. Experiencias municipios de Nechí y Cáceres”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- Franco Velásquez, Bibiana y Monsalve Maldonado, Alized Cristina 2018 “Memorias que se tejen en la comunidad de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado como propuesta de educación para la paz. Experiencia de la fundación alma y vida de la comuna 13 de la ciudad de Medellín”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- Ghiso, Alfredo y Mondragón, Gerardo 2010 *Pedagogía social*. (Cali: Universidad del Valle).
- González Rada, Sara y Medina Parra, Daniela 2020 “Visibilizando la discapacidad: Trayectos, construcciones y comprensiones desde el enfoque interseccional en la Universidad de Antioquia”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- Grupo de Memoria Histórica 2013 *¡Basta ya! Colombia: Memorias de una guerra y dignidad* (Bogotá: Imprenta Nacional).
- Ibáñez Pérez, Edilma de Jesús y Londoño Mejía, Kilian Chaterley 2016 “Voces que narran paz: relatos de vida de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado, como propuesta de educación para la paz, en el bajo cauca antioqueño. Experiencias municipios de Cauca y El Bagra”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- Jacobo, Zardel 2016 “La constitución o producción de la subjetividad, del sujeto desde el psicoanálisis y del sujeto sujetado al discurso de la 'discapacidad' en *Childhood & philosophy*, No. 24, v. 12, rio de janeiro, mayo-agosto, pp. 309-341.
- Jelin, Elizabeth 2002 *Los trabajos de la memoria* (Madrid: Siglo XXI).
- Mejía Zapata, Juan Carlos; Palacio Serna, Alejandra y Velásquez Ruíz, María Victoria 2020 “Cuerpos que narran y juegan e historias que resisten: cohesiones entre el conflicto armado y la discapacidad en un escenario de Goalball”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- MOSODIC 2017 *Agenda nacional de paz del movimiento social de discapacidad. Asamblea Nacional de Paz. La discapacidad enciende la llama por la paz* (Bogotá: Cooperativa Confiar).

- Ortiz Muñoz, Andrés Ricardo; Grisales Arroyo, Angélica Julieth y Mejía Ramos, Mabel Hersilia 2016 “Voces que narran paz: Relatos de vida de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado, como propuesta de educación para la paz, en el Bajo Cauca Antioqueño. Experiencias municipios de Tarazá y Zaragoza”, Trabajo de Licenciatura en Educación Especial, Colombia.
- Parra Romero, Diana María y Molina Bulla, Carlos Iván 2019 “La discapacidad en el marco del conflicto armado” en *Cátedra Unesco. Derechos humanos y violencia: Gobierno y gobernanza*. Bibiana Ximena Sarmiento Álvarez, Marcela Gutiérrez Quevedo. Pp. 237-252. (Bogotá: Universidad Externado de Colombia).
- Quintero, Marieta 2018 *Usos de las narrativas, epistemologías y metodologías: Aportes para la investigación*. (Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas).
- Quiroz Trujillo, Andrea; Velásquez Velásquez, Ángela María; García Chacón, Beatriz Elena y González Zabala, Sandra Patricia 2016 *Técnicas Interactivas para la investigación social cualitativa*. (Cali: Universidad Javeriana).
- Ricoeur, Paul 1999 *La lectura del tiempo pasado: Memoria y olvido*. (Madrid: Arrecife Producciones).
- Ricoeur, Paul 2006 *Del texto a la acción* (Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica).
- Rivas, José Ignacio 2009 *Voz y educación: la narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. (Barcelona: Octaedro).
- Sánchez, Keilin y Quintero, Marieta 2020 “Narrativas sobre el conflicto armado y la construcción de paz: Arauca, entre el miedo y la indignación” en *Folios*. N° 51. Bogotá. junio-julio, pp 183-197.
- Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas 2014 “Víctimas del conflicto armado con discapacidad. Grupos de personas con Habilidades y Capacidades Diversas (Personas con Discapacidades)” en <https://www.unidadvictimas.gov.co/sites/default/files/documentosbiblioteca/cartilladiscapacidad2014.pdf>
- Uribe de Hincapié, María Teresa 2004 “Las palabras de la guerra” en *Estudios Políticos*, No. 25, Medellín, pp. 11-34.
- Yarza de los Ríos, Víctor Alexander; Ortega Roldán, Elizabeth y Cardona Ortíz, Ximena Alejandra 2018 *Los viajes de la memoria* (Medellín: Lito Empastar).
- Yarza de los Ríos, Víctor Alexander; Cardona Ortíz, Ximena Alejandra y Ortega Roldán, Elizabeth 2018 “Pedagogía social, experiencias de participación y comunidad con discapacidad” en *Heterotopías*. Patricia Brogna, Zardel Jacobo y Rodolfo Cruz Vadillo coord. pp. 77-101 (México: Universidad Nacional Autónoma de México).

Yarza de los Ríos, Alexander, et al., 2019 “La ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina” en *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa y Berenice Pérez Ramírez, coord. (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).

Carolina Ferrante

EPÍLOGO

Me invitaron a escribir este epílogo con la consigna de pensar algunas líneas para una agenda para los estudios críticos en “discapacidad”¹ latinoamericanos. Tomé la invitación entusiasmada, por el regalo que implica la encomienda de una tarea de este tenor, y también, emocionada, ya que me conmueve ver materializado este segundo libro de nuestro Grupo de Trabajo.

Ví plantar la semilla de la que nació este texto, en un mediodía helado del 2018, en una reunión “del GT” (como coloquialmente le llamamos), realizada en la Universidad Nacional de Quilmes, ubicada en Bernal, en el Conurbano Sur de la Provincia de Buenos Aires, Argentina. Allí, en el marco del IV *Simposio Internacional del Observatorio de la Discapacidad*, pensando alternativas articuladoras de un proyecto de investigación colaborativo entre los miembros del GT, María Noel Míguez propuso como eje la pregunta por el sujeto de la “discapacidad”. La propuesta cundió entre los presentes y se estableció como plan de trabajo. Luego, esta idea tuvo su propio devenir y se materializó en un proyecto de investigación coordinado por Paula Danel en la Universidad Nacional de La Plata, dando fruto a este texto.

1 En muchos de mis trabajos encomillo el término “discapacidad” por la necesidad de realizar un trabajo de constante vigilancia epistemológica respecto a esta categoría (Ferrante, 2015).

Fui testigo del desarrollo del libro desde afuera, imbuida en los tiempos de la maternidad y la llegada de mi hijo. A través de mi casilla de mail fui viendo cómo el texto fue creciendo, desde la apertura de la convocatoria y el llamado al pedido de capítulos, la suma de nuevos integrantes al Grupo, hasta el envío de los trabajos finales.

Es julio del 2020 y recibo *¿Quién es el Sujeto de la Discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Como en el inicio, de nuevo, cunden tiempos invernales y fríos en Buenos Aires, pero esta vez en un contexto excepcional que atraviesa la humanidad ante el desafío de la pandemia ocasionada por el COVID-19. La antes semilla ha devenido un árbol amplio y frondoso, que, a través de sus ramas y hojas, despliega sus singularidades plurales en un mundo en el cual emergen viejas y nuevas vulneraciones a los derechos de las personas catalogadas como “con discapacidad”, que atropellan y ponen en cuestión (una vez más) su plena condición humana.

Pues bien, al recibir la invitación, mientras esperaba que me llegara el libro completo, tenía cierta idea preconcebida sobre qué pensaba decir en este epílogo. Conocía muy de cerca el trabajo de varios de quienes participan en el ejemplar e intuía por dónde irían sus abordajes. A la vez, más o menos, la idea de construcción de una agenda propia de los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos la venía pensando en mis últimos artículos (Ferrante, 2020). Si bien desde el inicio de mi trabajo me interesó pensar la “discapacidad” desde nuestros contextos neocoloniales y dependientes, definitivamente, la existencia del GT desde el 2016, ha sido un estímulo para pensar –aún siempre con las limitaciones de un punto de vista parcial y con énfasis en la Sociología, mi oficio– menos tímidamente en ello. Es nodal la importancia que posee contar con un grupo de pares con quienes, aún partiendo de disciplinas y abordajes muy diferentes, nos aúna el compromiso minoritario y político por lo crítico en la “discapacidad” y la utopía de la transformación social.

Hablo de minoritario porque si en la última década en Latinoamérica, a partir del 2006, –seguramente propiciado por la firma y difusión de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante Convención)– ha crecido exponencialmente la producción académica desde diversas disciplinas de las Ciencias Sociales y Humanidades sobre la “discapacidad”, privilegiando enfoques sociales o de ciudadanía, no podemos decir que todos ellos constituyan estudios críticos que signifiquen una ruptura real y una puesta entre paréntesis de su significado hegemónico como cuestión individual. Nos hallamos ante una doble paradoja: mientras que en el mundo del sentido común las identificaciones sobre la “discapacidad” siguen emparentadas mayoritariamente a retóricas de tragedia

médica personal o diferencia indeseable a superar, en el ámbito experto (dentro del cual los estudios sociales constituyen un subcampo), desanclado de esas condiciones, y siguiendo discursos expertos promulgados desde organismos internacionales, se habla de la conquista de un enfoque social y de ciudadanía, más concretamente, del famoso “cambio de paradigma” asociado a la Convención (Yarza de los Ríos et al., 2019; Ferrante, 2018a, 2018b). Así, si la difusión del modelo social de la “discapacidad” a nivel global fue un puntapié en la promoción de los derechos de este sector de la población, y el traslado de los ejes de problematización de lo biológico y lo patológico a lo político y al orgullo, en nuestra región, la misma, muchas veces usada como una receta mágica ha llevado a una trivialización de los planteos, siendo reducidos a simples *slogans* o nuevas metamorfosis cosméticas importadas, que enmascaran miradas individualistas y abstractas, que, al no problematizar las condiciones de ejercicio de los derechos, los reducen a una empresa de conquista personal (Grech, 2015).

Como se enfatiza en los capítulos de este libro, el avance neoliberal registrado en la región ha sido un humus para la proliferación de este tipo de retóricas, tanto en el ámbito de las políticas, como en el de la sociología espontánea expresada en las redes sociales, la publicidad, etc. Las relaciones sociales neoliberales en nuestros países producen, en materia de “discapacidad”, políticas jánicas, ambivalentes (Ferrante, 2018a, 2018b). Como la figura del rostro del dios romano, las mismas poseen un rostro bifronte. Por un lado, los dispositivos estatales afirman la conquista de los derechos y el abrazo a la Convención, postulando un sujeto anclado en la idea de individuo liberal, conquistador y dueño de su destino, que por su razón y voluntad puede luchar y vencer todas las desigualdades sociales para acceder a los roles y espacios generales, ser exitoso e inspirar o aleccionar moralmente (Moscoso, 2013) al resto de la población respecto a que “sí se puede” o “no existe el no puedo sino el no quiero”. Por otro lado, sistemáticamente, los mismos, a través de sus prácticas, generan procesos de exclusión e in/validación social de las personas con “discapacidad”, produciendo su denigración institucionalizada y generando mecanismos de *escoriación social*, que llevan a las personas más vulnerables económicamente, a recurrir a diferentes modos de dependencia para subsistir o acceder a los derechos más básicos, como la salud (Ferrante, 2018a, 2018b). Este accionar ambivalente genera las *condiciones de sensibilidad* para la culpabilización de la situación de dependencia de muchas personas etiquetadas con “discapacidad”, o, también, para el ejercicio de la caridad y la fantasía solidarista. Sin un determinismo, estos procesos llevan a muchas personas consideradas con “discapacidad” a luchar por subsistir y defender aquellos derechos básicos

vulnerados (como la salud o el acceso a pensiones), más anclados a la idea de prestación médica o social.

El inconveniente latente de esta situación paradójica no se asocia a una inquietud academicista, sino a los efectos que posee esta falta de consistencia en el área del saber y los mundos de la vida de las personas con “discapacidad”. La misma, genera la reproducción de una especie de sentido común experto que simbólicamente obtura las posibilidades de pensamiento al clausurar debates y naturalizar discursos y estrategias como los adecuados y, además, refuerza los prejuicios sociales en relación a la individualización de la “discapacidad”. Asimismo, al privilegiar análisis abstractos y universalizantes, importados de espacios externos provenientes del Norte Global, cristaliza diagnósticos desanclados de las condiciones históricas y sociales de producción locales, invisibilizando las experiencias sociales particulares de las personas con “discapacidad” en nuestros contextos específicos en su complejidad interseccional, como así también, la pregunta por la adecuación y las posibilidades del ejercicio de derechos formalmente reconocidos en el papel.

Espero que la lectura de este libro haya impactado a los lectores sacudiendo muchas de sus ideas previas, del mismo modo que me sucedió en mí. Este efecto modificó no solo lo que tenía preestablecido decir, sino, especialmente, mucho de lo que he pensado en su momento. “¿Quién es el Sujeto de la Discapacidad? *Exploraciones, configuraciones y potencialidades*” nos permite advertir lo limitante de prescribir márgenes a la imaginación en el campo de los estudios críticos en “discapacidad”. Cada aporte de este libro, cada capítulo con su propuesta particular, los pienso como ramas cargadas de hojas, que, empujadas por el viento invernal, salen a rodar al mundo, plantando nuevas semillas con otras propuestas para pensar desde nuestra especificidad regional.

¿Por qué digo “nuevas semillas”? Porque si un primer eje de problematización de la “discapacidad” en nuestro continente lo ha constituido, en los años 80, el traslado a su análisis como problema social, resultado de barreras del entorno, y no de una deficiencia orgánica, un segundo eje, iniciado con el nuevo siglo, ha sido la desnaturalización y politización del “déficit”, la “discapacidad”, la ideología de la normalidad, las políticas de la discapacitación y la reintroducción del cuerpo y la experiencia (saldando falencias de algunos supuestos fundantes del modelo social anglosajón), el desafío que imponen hoy en agenda muchas de las propuestas que aúnan este libro –desde su heterogeneidad y multidisciplinariedad– es que nos llevan a una reflexividad radical para –en el rescate de las singularidades que encarnan la “discapacidad” como forma de vida, sin olvidar las relaciones de

dominación y resistencia– revisemos todas las categorías de trabajo a la luz de la especificidad socio-histórica local y la complejidad de lo interseccional.

Esta vuelta a volver a mirar, permite hacer emerger temas antes no pensados, algunos de ellos dominaciones invisibilizadas, pero también, formas otras de pensar, vivir y abordar eso que se etiqueta moderna y colonialmente como “discapacidad”, alejado de sus connotaciones negativas. Sin implicar estas nuevas propuestas la necesidad de desechar todo lo hasta ahora hecho,² sí nos invitan a un ejercicio heurístico sumamente enriquecedor de deconstrucción. Todos los andamiajes conceptuales para abordar eso que signifique “la discapacidad”, “inclusión”, “modelo social”, “igualdad”, “dignidad”, “cuerpo capaz”, “capacitismo”, y sus tramas de sentido, deberán ser puestos en cuestión. Es necesario decolonizar nuestros modos de abordaje asumidos y la propia relación de investigación. En este proceso surgen nuevas lecturas teóricas y nuevos referentes. Como me señalaba cuando hablábamos sobre la tarea encomendada mi querida Paula Danel, urge que nos preguntemos por qué –aún si no necesariamente toda palabra del Norte Global es colonialista– hemos llegado a ciertos autores y no a otros. También aventurarse a pensar un vínculo de diálogo y no mera reproducción a escala local de aquello que los *Disability Studies* señalan como agenda de investigación y acción para el mundo mayoritario. En este sentido, la recuperación de nuevas voces, bien sea de la mano del pensamiento decolonial o del postestructuralismo, constituyen nuevas fuentes de indagación para repensar la propia colonialidad de nuestros abordajes.

Otro punto que me ha resultado esclarecedor y que emerge de este libro, reside en reconocer la advertencia respecto a que, aún cuando partamos de un enfoque crítico de la discapacidad, nuestra intención, en virtud de las múltiples opresiones que atraviesan al agente, será limitada o parcial, invisibilizando algunas dimensiones, como la clase social, el género, la edad, y cada variable social que singulariza la opresión y/o su cuestionamiento. De allí el desafío y la propuesta que brindan los *estudios crip* o los *feminismos anticapacitistas*, desarrollado en este texto, de abordar la “discapacidad” en su interseccionalidad.

Asimismo, queda de manifiesto que escapar a definiciones del estilo “la discapacidad es:” y pensarla más ampliamente como una “configuración” abre la agenda a un abanico más amplio de temas, tan diversos como por ejemplo: las cuestiones de las identificaciones

2 Deberíamos pensar por qué en el campo de la “discapacidad”, incluido el de los estudios sociales, es tan habitual las intenciones refundacionistas, de “borrón y cuenta nueva” de todo lo hecho previamente.

(que no necesariamente serán descalificadas, sino también orgullosas) o sus significados en el interior de nuestros pueblos originarios, sin soslayar sus vínculos con la cuestión de la organización social.

Cada lector encontrará sus propias resonancias en el libro, pero a modo de balance de cierre, creo que en las propuestas abiertas, podemos hallar al menos cuatro gestos relevantes a tener en cuenta para el desarrollo y la potenciación del campo de los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos.

En primer lugar, la importancia y la fecundidad del trabajo colaborativo estructurado en base a preguntas problematizadoras comunes. Es importante multiplicar las instancias de reflexión compartida como las articuladas en este libro. Quizá futuros ejes de indagación lo podrían constituir: 1) el analizar cómo pensamos a las prácticas sociales en “discapacidad”, desandando el camino del supuesto de la acción y la dominación que manejamos y su incidencia en lo macro y lo microsocioal; 2) deconstruir los mecanismos para la toma de conciencia y la promoción de la transformación social, 3) revisar cómo entendemos sociológicamente las percepciones, representaciones, imágenes o retóricas de la “discapacidad”; 4) promover ejercicios auto-etnográficos (Scribano y De Sena, 2009) que favorezcan la revisión de cómo nuestras propias emociones y prejuicios influyen en nuestra relación con los bien llamados por algunos en este libro “agentes de la investigación”.

En segundo lugar, a nivel de la investigación social, adquiere relevancia reconstruir contextual y relacionalmente los significados atribuidos a la “discapacidad” y la red de sus significantes asociados (deficiencia, normalidad, derechos, inclusión/exclusión, apoyos, y cada cual relevante de acuerdo al recorte del problema abordado, etc.), desde los saberes expertos médicos y pedagógicos, pero también, desde actores relevantes y no tan tenidos en cuenta como los agentes de la economía o de lo religioso, los responsables de políticas y quienes las ponen en práctica y, por supuesto, sin obviar la palabra de los protagonistas, sopesando aún las limitaciones de los discursos reconstruidos y la apuesta por la co-construcción de narrativas. En suma, reconstruir las experiencias y significados situadamente.

En este aspecto, una demanda fuerte en esta reconstrucción adquiere especial presencia en el libro: la importancia de recuperar la historicidad de los procesos, bien sean ellos concebidos como de producción o de construcción de sentidos sobre la “discapacidad” a escala territorial. Es por ello que adquieren relevancia la indagación histórica y el trabajo de archivo, y las estrategias cualitativas de investigación social, en sus formas clásicas, pero también novedosas, tras la huella de la expresividad social.

Este tipo de herramientas de abordaje de lo social nos permiten poner en escena un tercer elemento, también muy propio de la investigación cualitativa, la relevancia, dentro de los estudios críticos en discapacidad, de la constante necesidad de problematizar. Como bien señala Adrián Scribano, plantear un problema de investigación cualitativo nos invita a “ir a la raíz y dar fundamento” (2008: 28). Este no es un proceso lineal, de inicio y a fin, sino de constante vaivén entre lo asumido y lo emergido en el acercamiento al tema, “so pena de construir artefactos de la razón” (Scribano, 2008: 28). Como he insistido antes, los riesgos del intelectualismo en los estudios críticos en la “discapacidad” poseen consecuencias concretas y trágicas, que se traducen en ser cómplice de la vulneración de derechos.

En este punto, la relevancia de los mapeos contextuales y situaciones, reconstruyendo desfases entre los derechos asumidos en el papel y las prácticas, otro recurso que hemos visto en este texto, constituyen un aporte que los estudios críticos a la “discapacidad” realizan a la sociedad civil y que constituyan un insumo para reclamar a los Estados su cumplimiento, o nutrir los informes sombra de seguimiento a nivel nacional de la Convención para presentar ante Naciones Unidas. En este aspecto, si los derechos en abstracto no garantizan derechos, la denuncia y la lucha por su respeto y la evidenciación de sus condiciones concretas de posibilidad de ejercicio en nuestro espacio social, constituyen una arena de lucha social.

Finalmente, un cuarto punto, atañe a reflexionar cómo nuestros estudios pueden potenciar la transformación social. En este aspecto, la promoción de las alianzas con otras minorías excluidas y la investigación colaborativa con personas con “discapacidad” parecen áreas a desarrollar. Asimismo, pensar otras formas de intervención social, alejadas de la producción académica tradicional, como pueden ser desde la escritura literaria, la intervención en debates en redes sociales, la generación de espacios virtuales abiertos a públicos amplios y en diálogo con el activismo, o la difusión de puntos de vista alternativos a eso que llamamos “discapacidad” en nuestras culturas milenarias, pueden ser modos simbólicos de disputar sentidos y promover perspectivas alternativas a la individualización de la discapacidad.

Las semillas de los estudios críticos en “discapacidad” latinoamericanos, como campo en expansión y consolidación, están sembradas y estoy convencida de que nuevos bosques, repletos de bellas especies autóctonas nos esperan para seguir este recorrido iniciado.

BIBLIOGRAFÍA

- Yarza de los Ríos, Alexander; Angelino, Alfonsina.; Ferrante, Carolina; Almeida, María Eugenia y Míguez, María Noel. 2019 “La ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina” En: Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coord.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- Ferrante, Carolina. 2020 “En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos” En: *Sapiens Research Boletín Científico*, 9 (2): 80-90.
- Ferrante, Carolina. 2018a “Discapacidad, políticas y ¿cambio de paradigma? Reflexión a partir del caso de personas con discapacidades físicas que piden limosna en el norte de Chile” En: *Trabajo y Sociedad*, 30: 412-433.
- Ferrante, Carolina. 2018b 'Machetear': surviving disability through mendicity in the North of Chile. En: *Alter. European Journal of Disability Research*, 12: 26-40.
- Ferrante, Carolina. 2015 “Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal”. En: *Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*: pp. 33-53.
- Grech, Shaun. 2015 *Disability and Poverty in the Global South. Renegotiating Development in Guatemala*. (USA: Palgrave Studies).
- Scribano, Adrián y De Sena, Angélica. 2009 “Construcción de Conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la Auto-etnografía como estrategia de investigación. En: *Cinta de Moebio*, 34: pp. 1-15.
- Scribano, Adrián. 2008 *El proceso de investigación social cualitativo*. (Buenos Aires: Prometeo).

SOBRE LAS AUTORAS Y LOS AUTORES

ACUÑA, ARAÍ

Licenciada en Antropología, egresada de la Facultad de Ciencias Naturales y Museo de Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Investigadora en el Centro de Investigación Cuerpo, educación y Sociedad (CICES), dependiente del Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales (IdIHCS)- Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación UNLP/CONICET. Cursa el Doctorado en Ciencias de la Educación en la FAHCE y la Especialización en Nuevas Infancias y Juventudes en la misma Facultad. Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Correo electrónico: araia8@hotmail.com; araiacuna@gmail.com

BRÉGAIN, GILDAS

Doctor en Historia de la Universidad de Rennes 2 (Francia) y de la Universidad Federal de Santa Catarina. Es investigador permanente del Centro Nacional de Investigaciones Científicas (Francia). Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Desarrolla investigaciones sobre la historia transnacional de la discapacidad en el siglo XX, centrándose en tres áreas culturales

(América Latina, África del Norte y Europa Occidental). Fue coordinador de los primeros Coloquios Franco-latinoamericanos de investigaciones sobre la discapacidad. Está completando la traducción al español de su libro *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*.

Correo electrónico: gildasbregain@hotmail.fr

CALFUNAO, CLARISA

Lic. en Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Miembro del Proyecto de Investigación y Desarrollo (PID) Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos radicado en el Instituto de Estudios de Trabajo Social y Sociedad – Facultad de Trabajo Social de la UNLP. Becaria interna del Programa de Fortalecimiento de la Investigación y Posgrado en Trabajo Social.(UNLP, Argentina)

Correo electrónico: calfunaoclarisa@hotmail.com

CARDONA ORTIZ, XIMENA ALEJANDRA

Licenciada en educación especial, magíster en educación- línea pedagogía social y actualmente estudiante de doctorado en educación de la línea estudios interculturales de la Universidad de Antioquia. Durante un tiempo se ha venido desempeñando como profesora de esta misma Universidad en la Facultad de educación; en labores de docencia, investigación y extensión, abordando temas como: conflicto armado y discapacidad, educación para la paz, políticas públicas, procesos de educación popular y organizaciones de base y estudios críticos, interculturales decoloniales e interseccionales en discapacidad. Integrante de los grupos de investigación Unipluriversidad y Diverser, adscritos a esta misma facultad. Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Correo electrónico: ximena.cardona@udea.edu.co

CHAVEZ ASENCIO, BÁRBARA

Estudiante avanzada de la Licenciatura en Trabajo Social, Facultad de Trabajo Social (FTS) de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Miembro del Proyecto de Investigación y desarrollo “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentidos” en Instituto de Estudios de Trabajo Social y Sociedad – FTS - UNLP. Becaria interna del Programa de Fortalecimiento de la Investigación y Posgrado en Trabajo Social. (FTS UNLP, Argentina)

Correo electrónico: barbischavez@gmail.com

CRUZ MALDONADO, NORMA

Maestra en Trabajo Social por la Universidad Nacional Autónoma de México. Se desempeña como Técnico Académico Titular “B” de Tiempo Completo Definitiva, adscrita al Centro de Estudios e Investigación en Discapacidad y Salud de la Escuela Nacional de Trabajo Social (UNAM). Forma parte de la planta docente del Programa de Especializaciones en Trabajo Social y del Programa de Maestría en Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México. Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Correo electrónico: norma.cruz.maldonado@gmail.com

DANEL, PAULA MARA

Dra. en Trabajo Social (Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata FTS UNLP). Especialista en Epistemologías del Sur (Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - CLACSO).

Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas –CONICET– con lugar de trabajo en Instituto de Estudios de Trabajo Social y Sociedad (IETSyS), Argentina. Profesora Cátedra Prácticas Educativas en perspectiva de inclusión (FTS-UNLP). Directora del Proyecto de Investigación “Trayectorias colectivas en los modos de producir la discapacidad: espacialidades, temporalidades y sentido” IETSyS. Prosecretaria de Investigación y Posgrado de la Facultad de Trabajo Social de UNLP. Co-Coordiné el Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad Clacso. Co-coordinadora de la Red Latinoamericana de Docentes Universitarios y Profesionales de Trabajo Social en el Campo Gerontológico (RedGeTS).

Correo electrónico: danelpaula@hotmail.com

DÍAZ, SHARON

Maestranda por la Maestría en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Uruguay. Prof. Asistente en el Departamento de Trabajo Social de dicha casa de estudios.

Correo electrónico: sharon.diaz@cienciassociales.edu.uy

FERNÁNDEZ, IVANA

Licenciada en Trabajo Social por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Uruguay.

Correo electrónico: iviferlopez@gmail.com

FERRANTE, CAROLINA

Dra. en Ciencias Sociales y Lic. en Sociología por la Universidad de Buenos Aires. Investigadora Asistente del Consejo Nacional de

Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Departamento de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Quilmes, Argentina. Integrante del GT Estudios Críticos de Discapacidad (CLACSO). Correo electrónico: caferrante@gmail.com

GÓMEZ, ANA PAULA

Maestranda en Trabajo Social en la Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina. Prof. Asistente de la Licenciatura de Trabajo Social, Centro Universitario Litoral Norte. Sede Salto, Uruguay. Correo electrónico: anapaulgomez@gmail.com

JALIRI CASTELLÓN, CARLA KONRADIS

Arquitecta, es docente e investigadora universitaria en la Universidad Mayor Real y Pontificia de San Francisco Xavier de Chuquisaca. Coordinadora Instituto de Investigaciones del Hábitat Facultad de Arquitectura y Ciencias del Hábitat. Miembro activo del proyecto internacional Observatorio Regional para la calidad de la equidad en la Educación Superior. Postulante a Doctor en Ciencias sociales y Humanísticas Universidad Mayor Real y Pontificia de San Francisco Xavier de Chuquisaca, Sucre Bolivia. Correo electrónico: jaliri.carla@usfx.bo

LÁZARO JIMÉNEZ, ELIA

Licenciada en Trabajo Social, Profesora Asociado "C" de T C D. Máster y Especialista Europeo en Discapacidad. Universidad Nacional a Distancia de Madrid, España y la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). Correo electrónico: elia.lazaro@comunidad.unam.mx

MALDONADO RAMÍREZ, JHONATTHAN

Antropólogo social, padre de una joven con síndrome de Down y militante en el campo de la discapacidad. Vive en la ciudad de Puebla, México. Ha publicado el libro *Antropología crip. Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia* (2019, La Cifra Editorial). Es fundador de la Colectiva Responsabilidades Anti-capacitistas, una incipiente comunidad que cobija a quienes forman parte de sus seminarios de estudio y se interesan por cultivar habilidades/sensibilidades a distancia de la lógica neoliberal.

Estudiante del doctorado en Estudios Feministas de la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco. Miembro estudiante de la Red Temática de Estudios Transdisciplinarios del Cuerpo y las Corporalidades del Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología

(CONACYT), y miembro investigador del Grupo de Trabajo en Estudios Críticos de Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Correo electrónico: jhona.maldo@gmail.com/cuerpodiscared@gmail.com

MANCEBO, MARIANA

Maestranda por la Maestría en Estudios Latinoamericanos de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República, Uruguay. Prof. Ayudante en dicha casa de estudios.

Correo electrónico: marianamancebocastro@gmail.com

MÍGUEZ, MARÍA NOEL

Posdoctora en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Posdoctora en Prácticas y Representaciones políticas, Universidad Paris 7 - Denis Diderot, Francia. Doctora en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Magíster en Servicio Social, Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil. Licenciada en Trabajo Social, Universidad de la República, Uruguay. Profesora Titular del Departamento de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República, Uruguay. Nivel I del Sistema Nacional de Investigadores. Coordinadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS). Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Correo electrónico: marianoel.miguez@cienciassociales.edu.uy

ORTEGA ROLDÁN, ELIZABETH

Estudiante del Doctorado en Educación de la Universidad de Antioquia, magíster en educación y Licenciada en educación especial. Actualmente se desempeña como profesora de la Universidad de Antioquia con funciones de docencia, investigación y extensión. Hace parte de los grupos de investigación Unipluriversidad y Comprender de la facultad de educación de la misma Universidad. Su atención y desarrollos académicos han estado orientados hacia temas como el conflicto armado y la discapacidad, inclusión e interculturalidad en educación superior, educación para la paz, interseccionalidades, decolonialidad, diálogo de saberes. Hace parte del Grupo de Trabajo sobre Estudios críticos en discapacidad, del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

Correo electrónico: elizabeth.ortega@udea.edu.co

ORTEGA VALENCIA, PIEDAD CECILIA

Doctora en Educación, Maestra de la Facultad de Educación de la Universidad Pedagógica Nacional en los programas de la Maestría en Educación y de la Licenciatura en Educación Comunitaria con énfasis en Derechos Humanos en conjunto con el Doctorado Interinstitucional en Educación.

Investigadora en temas sobre pedagogías críticas, pedagogías de la memoria, formación de maestros, convivencia y procesos de construcción de paz. Integrante del Grupo de Investigación Educación y Cultura Política de la Universidad Pedagógica Nacional. Miembro del Colectivo Educación Popular de Dimensión Educativa. Coordinadora del semillero de investigación pedagogías críticas, memorias y alteridad.

Correo electrónico: portega@pedagogica.edu.co .

PÉREZ RAMÍREZ, BERENICE

Licenciada en Trabajo Social por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), maestra y Doctora en Sociología por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP). Actualmente es profesora a nivel licenciatura y posgrado en Trabajo Social. Fue co-coordinadora del Grupo de Trabajo del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) “Estudios críticos en discapacidad” (2016 – 2020). Es parte del Sistema Nacional de Investigadores (SNI).

Correo electrónico: bereramirez@comunidad.unam.mx

PEREYRA, CRISTINA

Dra. en Educación Universidad de Buenos Aires, Argentina. Prof. y Lic. en Ciencias de la Educación Universidad Nacional Patagónica San Juan Bosco (UNPSJB). Becaria PosDoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) en el Cyt Golfo San Jorge y en Iesyppat UNPSJB. Profesora en la carrera Prof. y Lic. en Ciencias de la Educación UNPSJB. Integrante del Grupo de Trabajo “Estudios críticos en discapacidad” y Grupo de Trabajo “Educación y Vida en común”, del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). Investiga desde un enfoque etnográfico en el campo de la Educación Especial y los estudios en Discapacidad, abordando temáticas vinculadas a las prácticas docentes en los denominados procesos de inclusión y de exclusión escolar, políticas socio-educativas y circuitos escolares diferenciados.

Correo electrónico: pereyra.cristina@gmail.com

RAMÍREZ MARTÍNEZ, IVONNE FABIANA

Kinesióloga y Psicóloga, es docente investigadora en la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca y la Universidad del Valle en

Sucre, Bolivia. Doctor en Neurociencias clínicas y experimentales por la Universidad Andina Simón Bolívar; tiene estudios de posdoctorado en Neurodesarrollo por la Universidad de Salamanca y Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Miembro del colectivo INVESTIGASUR y el Grupo de Trabajo sobre Estudios críticos en discapacidad - Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). Coordina el Instituto de investigaciones en Neurodesarrollo de la Facultad de Ciencias y Tecnologías de la salud de la Universidad Mayor, Real y Pontificia de San Francisco Xavier de Chuquisaca en Bolivia. Correo electrónico: ramirez.ivonne@usfx.bo

ROMUALDO PÉREZ, ZOILA

Licenciada en Enfermería, Universidad de la Sierra Sur, Oaxaca, México; Maestría en Enfermería con orientación en Administración del Cuidado, Universidad Nacional Autónoma de México. Profesora de asignatura en Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México; Miembro del Grupo de Trabajo del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) Estudios Críticos en Discapacidad. Se desempeña como enfermera general en un hospital de tercer nivel en la Ciudad de México. Actualmente participa como colaboradora en proyectos sobre adultos mayores, en la Escuela Nacional de Enfermería-UNAM. Correo electrónico: romzoi1405@gmail.com/zromualdop@comunidad.unam.mx

SCHEWE, LELIA

Estudiante del doctorado en Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata, Argentina. Magíster en Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Nacional de Quilmes. Profesora de Educación Especial (Universidad Nacional de Misiones). Docente, investigadora y extensionista en la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones. Becaria doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios Sociales y Humanos (IESyH). Integrante del GT Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) y del Observatorio de Discapacidad de la Universidad Nacional de Quilmes (UNQ). Correo electrónico: lelia.schewe@gmail.com

URRUTIA, LILIANA

Profesora en Ciencias de la Educación, egresada de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación Universidad Nacional de

La Plata (UNLP), Argentina. Ayudante diplomada en la cátedra Teoría y práctica de la Educación de la Licenciatura de Trabajo Social y JTP interino de la Cátedra Prácticas Educativas en perspectiva de inclusión, del Profesorado en Trabajo Social. Investigadora del IETSyS / FTS / UNLP, en el que integra los proyectos de investigación “La representación social de la escuela secundaria” y el Proyecto de investigación interinstitucional “Sujeto de discapacidad en las producciones científicas latinoamericanas”, (en articulación con CICES/UNLP; Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de México (UNAM) y Facultad de Educación, Universidad de Antioquía, Medellín - Colombia. Experiencia en diseño y puesta en acción de proyectos educativos territoriales de educación popular con Organizaciones Sociales.
Correo electrónico: lilianaeurrutia@yahoo.com.ar

VAIN, PABLO DANIEL

Doctor y Post-doctorado por la Universidad de Málaga. Magíster en Educación. Profesor de Educación Física. Certificado de Estudios en Antropología Social. Profesor Titular Exclusiva de la Universidad Nacional de Misiones, (jubilado, continúa en docencia de postgrado e investigación). Investigador Categoría 1 del Programa de Incentivos para docentes-investigadores. Investigador y director del Grupo de Estudios e Investigación en Educación (GRESIE) del Instituto de Estudios Sociales y Humanos. CONICET-Universidad Nacional de Misiones. Docente de postgrado en diversas universidades argentinas y extranjeras. Ex Director del Doctorado en Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Nacional de Misiones. Integrante del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).
Correo electrónico: pablodaniel.vain@gmail.com

VILLA ROJAS, YENNIFER PAOLA

Estudiante Doctorado Interinstitucional en Educación, Universidad Pedagógica Nacional (UPN). Magistra en Educación y Licenciada en Educación con Énfasis en Educación Especial. Profesora e Investigadora Licenciatura en Educación Comunitaria con énfasis en Derechos Humanos de la UPN, Integrante Grupo de Trabajo (CLACSO) “Estudios Críticos en Discapacidad”.

Feminista y sindicalista, con experiencia en procesos educativos desde los estudios críticos de la discapacidad, educación de personas jóvenes y adultas, estudios de género, feminismos, pedagogías feministas y educación popular. Integrante del Grupo de Investigación Polifonías de la Educación Comunitaria y Popular.
Correo electrónico: ypvillar@pedagogica.edu.co

YARZA DE LOS RÍOS, ALEXANDER

Es activista y aliado del movimiento altermundista en discapacidad, pueblos originarios y víctimas/sobrevivientes de guerras y conflictos armados. Es licenciado en educación especial y magister en educación, por la Universidad de Antioquia, y doctorando en educación, por la Universidad de La Salle, Costa Rica. Actualmente se encuentra profundizando en: Pedagogía planetaria/ecopedagogía; estudios críticos y decoloniales en discapacidad desde el Sur Global; pedagogía, lenguas y saberes ancestrales; discapacidad en los pueblos originarios en América Latina y el Caribe. Es investigador del Grupo Historia de la Práctica Pedagógica en Colombia y Codirector del Grupo Unipluriversidad. También trabaja como editor y coordinador de la Colección *Diwërs'sã*, Diversidades y saberes ancestrales. Es co-coordinador del Grupo de Trabajo sobre Estudios críticos en discapacidad, de CLACSO. Correo electrónico: victor.yarza@udea.edu.co

ZARDEL JACOBO CÚPICH, BLANCA ESTELA

Doctora en Pedagogía. Profesora de la Unidad de Investigación Interdisciplinaria en Ciencias de la Salud y la Educación, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México. Doctorado en Pedagogía, Facultad de Filosofía y Letras, UNAM. Dos maestrías y dos diplomados. Licenciada en Psicología. Ha desarrollado investigaciones desde 1981 en las temáticas de currículum, discapacidad, integración, inclusión educativa, subjetividad, diferencia y alteridad. Presidenta de la Red Internacional de Investigadores y Participantes en Integración Educativa (RIIE). Miembro del Consejo Mexicano de Investigación Educativa. Colaboradora en los dos Estados de Conocimiento elaborados por el COMIE. (1990-2000), (2000-2012). Autora de dos libros y compiladora de más de 16 libros. Artículos en varias revistas nacionales e internacionales. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México, Nivel I. Directora de *Pasajes*, revista electrónica.

Correo electrónico: zardelj@gmail.com

¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Esta pregunta, formulada en términos generales, nos hermanaba en la búsqueda desde varias áreas del conocimiento, distintas tradiciones teóricas, diversas experiencias de vida y apuestas profesionales. Las precisiones fueron llegando como multiplicidad, desdoblamientos, devenires, matices y modos de problematización. Al mismo tiempo, surgió la necesidad de acompañar colectivamente el giro decolonial que estamos transitando y la crítica poscolonial que proponemos atravesar en nuestra producción colectiva. Si bien se trataba de una indagación exploratoria, resultó nutricia en tanto posibilidad de asumir revisiones críticas de las producciones de las que hemos sido parte.

Este libro, es una aventura para profundizar en el análisis y generar entramados en saltos cualitativos en torno a las disputas que venimos sosteniendo sobre las nociones hegemónicas en las que se ha pensado la discapacidad

De la Introducción

Patrocinado por



Agencia Sueca
de Desarrollo Internacional



CLACSO

Consejo Latinoamericano
de Ciencias Sociales

Conselho Latino-americano
de Ciências Sociais