

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO



Serie Estado, políticas públicas y ciudadanía

ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD UNA POLIFONÍA DESDE AMÉRICA LATINA

Alexander Yarza de los Ríos
Laura Mercedes Sosa
Berenice Pérez Ramírez
[Coords.]



 **CLACSO**

**ESTUDIOS CRÍTICOS
EN DISCAPACIDAD**

UNA POLIFONÍA DESDE AMÉRICA LATINA

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



Dr. Enrique Graue Wiechers - Rector
Dr. Leonardo Lomelí Vanegas - Secretario General
Dr. Luis Agustín Álvarez Icaza Longoria - Secretario Administrativo
Dr. Alberto Ken Oyama Nakagawa - Secretario de Desarrollo Institucional
Lic. Raúl Arcenio Aguilar Tamayo - Secretario de Prevención, Atención y Seguridad Universitaria
Dr. Alfredo Sánchez Castañeda - Abogado General
Mtro. Néstor Martínez Cristo - Director General de Comunicación Social

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL



Mtra. Carmen G. Casas Ratia - Directora
Mtro. Efraín Esteban Reyes Romero - Secretario General
Mtro. Jorge Hernández Valdés - Secretario Académico
Lic. José Armando Hernández Gutiérrez - Secretario Administrativo
Lic. Juliana Ramírez Pacheco - Secretaria de Planeación y Vinculación
Lic. Norma Angélica Morales Ortega - Secretaria de Apoyo y Desarrollo Escolar
Lic. David Martínez Dorantes - Oficina Jurídica
Dra. Julia del Carmen Chávez Carapia - Coordinadora del Programa de Maestría en Trabajo Social
Mtra. Carmen Gabriela Ruiz Serrano - Jefa de la División de Estudios de Posgrado
Lic. María Eunice García Zúñiga - Jefa de la División de Estudios Profesionales
Dr. Pedro Isnardo de la Cruz Lugardo - Coordinador de Investigación
Lic. Alma Gloria Pérez García - Coordinadora del Sistema Universidad Abierta y Educación a Distancia
Lic. Teresa Gabriela González Flores - Coordinadora del Centro de Educación Continua
Mtra. Jimena Camacho Torres - Coordinadora de Comunicación Social
Lic. Catalina Ruth González Rodríguez - Coordinadora de Gestión
Mtra. G. Araceli Borja Pérez - Coordinadora del Centro de Información y Servicios Bibliotecarios

Catalogación en la publicación UNAM. Dirección General de Bibliotecas

Nombres: Yarza de los Ríos, Alexander, editor. I Sosa, Laura Mercedes, editor. I Pérez Ramírez, Berenice, editor.

Título: Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina / Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa, Berenice Pérez Ramírez (coords.).

Descripción: 1a ed. I Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales; México : Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, [2020]. I Serie: Colección grupos de trabajo. Serie Estado, políticas públicas y ciudadanía.

Identificadores: LIBRUNAM 2091193 (libro electrónico) I ISBN 9789877225532 (libro electrónico) I ISBN 9786073030540 (libro electrónico).

Temas: Personas con discapacidad -- América Latina. I Estudios de discapacidad -- América Latina.

Clasificación: LCC HV1559.L29 (libro electrónico) I DDC 362.40943—dc23

D.R. © Universidad Nacional Autónoma de México

Av. Universidad núm. 3000
C.P. 04510 Ciudad Universitaria, Alcaldía Coyoacán
Ciudad de México, México
Escuela Nacional de Trabajo Social-UNAM

ISBN: 978-607-30-3036-6

Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina / María Eugenia Almeida ... [et al.]; coordinación general de Alexander Yarza de los Ríos; Laura Mercedes Sosa; Berenice Pérez Ramírez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2019. Libro digital, PDF.

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-987-722-553-2

1. Discapacidad. 2. Personas Con Discapacidad. I. Almeida, María Eugenia II. Ríos, Alexander Yarza de los, coord. III. Sosa, Laura Mercedes, coord. IV. Pérez Ramírez, Berenice, coord.
CDD 300

Otros descriptores asignados por CLACSO:

Discapacidad / Estudios Críticos / Estado / Políticas Públicas / Pensamiento Crítico / América Latina

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

ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD

UNA POLIFONÍA DESDE AMÉRICA LATINA

Alexander Yarza de los Ríos
Laura Mercedes Sosa
Berenice Pérez Ramírez
(Coords.)

Grupo de Trabajo Estudios críticos sobre discapacidad





CLACSO

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

Colección Grupos de Trabajo

Pablo Vommaro - Director de la colección

CLACSO Secretaría Ejecutiva

Karina Batthyány - Secretaria Ejecutiva

Nicolás Arata - Director de Formación y Producción Editorial

Pablo Vommaro - Director de Investigación

Equipo Editorial

María Fernanda Pampín - Directora Adjunta de Publicaciones

Lucas Sablich - Coordinador Editorial

María Leguizamón - Gestión Editorial

Nicolás Sticotti - Fondo Editorial

Equipo

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



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

Argentina ISBN 978-987-722-553-2

México ISBN 9786073030540

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

El contenido de este libro expresa la posición de los autores y autoras y no necesariamente la de los centros e instituciones que componen la red internacional de CLACSO, su Comité Directivo o su Secretaría Ejecutiva.

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

Introducción		9
--------------	--	---

PRIMER APARTADO. FUNDAMENTOS EPISTÉMICOS DIVERSOS

Alexander Yarza de los Ríos, Alfonsina Angelino, Carolina Ferrante, María Eugenia Almeida y María Noel Míguez Passada Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina		21
--	--	----

Dora Inés Munévar, Aleida Fernández Moreno y Ana Yineth Gómez Castro Epistemologías otras en la formación posgraduada en discapacidad de la Universidad Nacional de Colombia		45
--	--	----

Paula Mara Danel Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina		75
--	--	----

Sonia Marsela Rojas Campos Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser		101
--	--	-----

SEGUNDO APARTADO. PERSPECTIVAS ANALÍTICAS PLURALES

Laura Mercedes Sosa, Andrea Elizabeth Mirc, Araí Itatí Acuña, Hugo Conese y Mora Ruffo Prácticas y discursos sobre discapacidad y educación. Paradojas y tensiones		135
---	--	-----

Andrea Camún, María Esther Fernández, Andrea Gaviglio y Andrea Verónica Pérez Discapacidad y educación universitaria: experiencias, narraciones, indagaciones		157
---	--	-----

Berenice Pérez Ramírez Personas con discapacidad que están en prisión: la criminalización de la <i>sin-razón</i>		183
--	--	-----

Beatriz Revuelta Rodríguez

La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos
guiños reflexivos para el caso chileno

| 205

Nora Aneth Pava-Ripoll

Padres y madres de niños/as con discapacidad. La ruptura
de una ideología

| 227

Laura Fiorillo y Juan Narbeburu

Espacios pedagógicos de participación social y política de jóvenes,
adultas y adultos con discapacidad

| 241

INTRODUCCIÓN

Alexander Yarza de los Ríos, Laura Mercedes Sosa y
Berenice Pérez Ramírez*

Los estudios en discapacidad tienen una historicidad reciente en las ciencias sociales latinoamericanas. Si bien desde principios del siglo XX se pueden encontrar intelectuales y académicos en los campos de la educación y la salud, su paradigma dominante estuvo marcado por un mecanicismo positivista, altamente patologizante, medicalizante y normalizante.

De México a la Argentina, pasando por nuestras cordilleras y océanos, por selvas, montañas y ríos, por ciudades y campos, por centros universitarios, escuelas y hospitales, por casas, edificios y urbanizaciones, las discursividades moderno-coloniales sobre las anomalías y las discapacidades¹ cabalgaban en los hombros de los

* Coordinadores del Grupo de Trabajo de CLACSO “Estudios críticos en discapacidad”.

1 Es importante señalar que a finales del siglo XIX, y hasta casi mediados del siglo XX, nuestros académicos e intelectuales, como reproductores, apropiadores y productores discursivos, estudiaron científicamente las anomalías y los anormales, en ese terreno de intersecciones biomédico-pedagógicas que se institucionalizó en las Universidades desde las instancias académico-administrativas dedicadas a las ciencias médicas, psiquiátricas, jurídicas y pedagógicas. Posteriormente, se utilizó un vocabulario variopinto, como una galería de expresiones científico-modernas y populares que van desde el bobo hasta el retrasado intelectual o marginal. A finales del siglo XX y fuertemente en el siglo XXI, se generaliza la expresión discapacidad como traducción del anglicismo *disability* (que se distingue de *impairment*/deficiente).

prohombres, de los modernistas, fueran médicos, pedagogos, políticos, psicólogos, o demás cientistas de nuestras latitudes.

Estamos frente a discusiones pendientes, por ejemplo, nos adeudamos genealogías otras en torno a lo que se ha dado en llamar *discapacidad* (en cursivas). Más allá de compilaciones de los discursos normativos y estatalizados, de las historias fragmentadas en las ciencias de la salud, de la educación, y las poquísimas en ciencias sociales y humanas, o de los relatos de los movimientos sociales de familias y personas con discapacidad, no contamos con una imagen caleidoscópica del campo de estudios en discapacidad, de sus agenciamientos y afectaciones, la multiplicidad de comienzos, rupturas, giros, desplazamientos epistémicos, invenciones propias, herramientas metodológicas, éticas y conceptuales, etc. Pronto llegará el tiempo en que podamos aprender desde otra historia, desde nuestras propias historias.

Mientras esos tiempos amanecen, contamos con algunas aproximaciones de académicos e investigadores que nos permiten entender el surgimiento del modelo social de la discapacidad y de los *Disability Studies*. Así podemos afirmar que en América Latina y el Caribe, la problematización crítica en discapacidad ha llegado desde coordenadas eurocéntricas. Han viajado transatlánticamente de múltiples modos y formatos. Pareciera como si hubiésemos sido neocolonizados por esquemas de interpretación histórica que solamente pueden mirar hacia los centros occidentales de producción de conocimiento. Esto no quiere decir que desconozcamos los aportes globales de los pioneros del mundo anglosajón: tanto académicos como políticos y sociales. Más bien precisamos de un diálogo crítico con los *Disability Studies*, desde nuestras propias coordenadas epistémicas, geopolíticas y sentipensantes. Como plantea Carolina Ferrante, integrante de nuestro Grupo de Trabajo:

[...] incorporar esta propuesta cual “receta mágica”, sin una reflexión atenta a sus límites y las especificidades de nuestros contextos latinoamericanos, no contribuye a fortalecer sus aportes. Estos elementos a ser revisados [...] no llevan a desechar el modelo, sino afinarlo a la luz de los cambios sociales acaecidos en los últimos 40 años, las innovaciones conceptuales generadas desde las Ciencias Sociales y las especificidades sociohistóricas de los contextos de aplicación (Ferrante, 2014: 34).

En Nuestra América, CLACSO representa una institución de vanguardia en el pensamiento crítico social latinoamericano y planetario. En

Desde el Movimiento de Vida Independiente se habla de diversidad funcional, y más recientemente han surgido otros eufemismos como “capacidades diferentes”.

este medio siglo de existencia tenía una deuda histórica con el movimiento social de la discapacidad y con los académicos, activistas e intelectuales, que desde diversas profesiones, disciplinas, ciencias y campos venimos pensando, sintiendo y haciendo desde otros paradigmas de intervención e investigación en discapacidad. Esta deuda puede entenderse, por ahora, desde dos razones: la subteorización de los estudios en discapacidad en el cuerpo teórico-práctico del pensamiento latinoamericano al ser concebidos como pertenecientes a las ciencias biomédicas y educativas (menos progresistas); y, por la concentración en problemáticas sociales que han invisibilizado o desconectado las realidades y experiencias de las personas y comunidades con discapacidad, por ejemplo, al interior del campesinado, los movimientos obreros y populares, la pobreza, las cuestiones étnicas o feministas, entre otras. A partir de esas otras realidades y experiencias de personas y comunidades con discapacidad ¿qué otras formas existen para nombrarla, de concebirla, representarla, reconocerla? Y más ampliamente ¿cómo se ha pensado la diferencia, lo otro? Pero sobre todo ¿qué giros epistémicos, metodológicos, analíticos, éticos, estéticos y políticos en discapacidad podemos pensar en el momento actual?

En América Latina y el Caribe existen una multiplicidad de redes, grupos académicos y centros de investigación en discapacidad. En este corto espacio no podemos dar cuenta de su proliferación e institucionalización que, aunque es reciente, y se mueve parsimoniosa, se abre camino en las Universidades (principalmente). Algunos han sido pioneros y pioneras en las reflexiones, análisis e intervenciones críticas desde diversos bordes disciplinares en nuestra región. Contamos, entonces, con algunos programas, cátedras, carreras, posgrados, centros o líneas de investigación y de extensión, revistas, libros, organismos internacionales, que han abonado el terreno para el florecimiento de los estudios críticos en discapacidad desde América Latina².

En este siglo que caminamos, varias académicas y académicos, muchos de los cuales somos aliados y activistas del movimiento social de la discapacidad en nuestras ciudades o países, nos unimos para proponer el primer Grupo de Trabajo en CLACSO sobre estudios

2 Como GT estamos apenas emprendiendo una cartografía histórica y contemporánea sobre los estudios críticos en discapacidad en América Latina y el Caribe, que sirva para hacer relieve de la infraestructura institucional, discursiva y de saberes/poderes de la multiplicidad de sujetos, actores, instituciones, grupos, mecanismos de distribución y legitimación del saber, centros de formación e investigación, etc. Esperamos compartir nuestros avances en próximos libros con el sello editorial CLACSO.

críticos en discapacidad³. Nuestro GT surge ante el deseo por jugarlos más allá de nuestras disciplinas, es decir, apostar por un diálogo y una mirada caleidoscópica que nos alerte sobre nuestras certezas en torno al conocimiento hasta ahora construido y divulgado hegemónicamente en torno a la *discapacidad*. Estamos convencidas y convencidos de que hay mucho más por construir y deconstruir, pero sabemos que esta tarea solo se puede hacer en colectivo, en comunidad, reticular y rizomáticamente. Nuestro principal objetivo es analizar la producción de conocimiento crítico, social y pos/decolonial en América Latina y el Caribe, para visibilizar, resignificar e incidir en el campo de la discapacidad en sus múltiples conexiones con las políticas, los movimientos sociales y la relación con los diferentes grupos sociales (familias, maestros, estudiantes, personal de salud, etc.). De ahí, nuestro interés por potenciar la generación de condiciones (puentes, escenarios, etc.) para contribuir desde la formación de capacidades investigativas, al proceso de visibilización, reflexión y toma de decisión de las comunidades, organizaciones y personas en situación de discapacidad. Hay cuatro ejes importantes para nuestro Grupo de Trabajo: investigación, difusión del conocimiento, establecer vínculos con personas e instituciones encargadas de impulsar políticas públicas y organizaciones de la sociedad civil, y la articulación con otras redes y programas de la región.

Este libro que compartimos con ustedes es una primera invitación al diálogo, al encuentro y al intercambio, partiendo de las investigaciones que los y las integrantes del grupo hemos realizado a lo largo de nuestras trayectorias académicas. Anhelamos que esta invitación nos distancie de las evidencias dadas por los enfoques reguladores que tomaron como suyo (y único) el campo de la *discapacidad* e ir más allá, tejiendo una perspectiva nuestroamericana. Al mismo tiempo, que nos acerque para escucharnos, dialogar y arriesgarnos a interrogar ¿qué hay más allá de lo crítico? ¿Qué preguntas faltan por hacer? ¿Hacia dónde movernos para interrogar, sin esperar respuestas dadas?

Compartiendo con ustedes lectores y lectoras, encuentros y/o desencuentros de ciertos enunciados que en dialogo permanente venimos a presentarles con los diferentes capítulos y apartados, pretendiendo entretejer un cuerpo escrito y atravesado de reflexiones, análisis que nos compromete en experiencias con-movidas en diferentes acontecimientos históricos, políticos y sociales con las que venimos viviendo junto a las personas y comunidades en situación de discapacidad.

3 Para ampliar la información sobre el GT, invitamos a acceder al siguiente enlace: <<https://www.clacso.org/grupos-de-trabajo/grupos-de-trabajo-2019-2022/?pag=detalle&refe=3&ficha=1658>>.

Es con ello que este libro es una publicación coordinada por Alexander Yarza de los Ríos (Universidad de Antioquia, Colombia), Laura M. Sosa (Universidad Nacional de La Plata, Argentina) y Berenice Pérez Ramírez (Universidad Nacional Autónoma de México), en diálogos con investigadoras e investigadores de América Latina que discuten en torno a lo que se ha dado en llamar discapacidad.

El libro está dividido en dos apartados, el primero refiere a algunos fundamentos epistémicos diversos que se han pensado desde tradiciones críticas latinoamericanas, poniendo en tensión los paradigmas dominantes y emergentes en discapacidad; y el segundo, a perspectivas de análisis plurales sobre diferentes ejes, tópicos y temáticas, que nos permiten desplazarnos por una multiplicidad de campos, disciplinas y saberes. Cuenta con 10 capítulos, escritos por colegas de Argentina, Colombia, Chile, México y Uruguay.

Así, nos adentramos en el apartado *Fundamentos epistémicos diversos*, con un **primer capítulo**, cuyos autores y autoras, Alex, Caro, Memé, Alfonsina y María Eugenia, nos proponen como punto de partida reflexionar sobre la *ideología de la normalidad en América Latina*, situando a este como un *concepto clave para comprender la discapacidad*. Adhiriendo de manera consensuada, que la misma es el resultado de un modo de producción ideológico, histórico y social, moderno y colonial donde se inventan, se crean distintos escenarios, acontecimientos y actos que sitúan prácticas corporales y sociales en diferentes espacios, delimitando lo que es normal/anormal en aquellos. Nos invitan a pensar sobre los efectos subjetivos que aquellas prácticas normalizadas provocan en los sujetos y a desandar ciertos caminos instituidos como dados, naturalizados en la construcción del conocimiento frente al tema en pos de habilitar otras posibilidades de análisis y producciones del mismo.

El **segundo capítulo** da cuenta de la *formación posgraduada en discapacidad en la Universidad Nacional de Colombia*, con un enunciado interesante a profundizar en su análisis, que es el de *Epistemologías Otras*. Constructo producido en la experiencia de dicha formación. Con ello, Dora, Aleida y Ana son las autoras que nos convocan a una co-construcción de saberes, como una puerta abierta, como puentes que se enlazan. Van relatando su experiencia en la maestría, formando diferentes grupos y colectivos interesados en la configuración de nuevos saberes que subvierten el orden científico, tecnológico y médico establecido en la investigación en discapacidad, cuestionando las formas de hacer investigación en realidades sociopolíticas vividas por mujeres y hombres con discapacidades, entendiéndolas como series de “distanciamientos epistémicos”. Recreando y expandiendo nuevas

epistemes y teorizaciones.

Y entrando en políticas públicas de discapacidad, Paula, en el **tercer capítulo** nos introduce en las lógicas mercantilistas estatales, tomando a la *Discapacidad y matriz colonial en políticas de discapacidad en Argentina*. Nos propone historizar desde otra perspectiva, a manera de “trato social” hacia la discapacidad, entendiendo al trato social como práctica relacional que incluye a las dimensiones objetiva y subjetiva, las acciones de los agentes individuales y colectivos y los procesos de intervención en lo social. Asimismo, recorre conceptos de autores reconocidos en la academia decolonial y epistemologías del sur, develando la idea del *capacitismo* tan instalado en nuestros aires latinoamericanos actuales de políticas neoliberales, donde se define la discapacidad en términos deficitarios, desvío de la norma, fuera de una valoración eficientista de la productividad. Es interesante leer su recorrido histórico en políticas públicas de discapacidad en los diferentes gobiernos de Argentina.

En el **cuarto capítulo**, Sonia nos presenta lo que denomina *Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser*, en él apunta que para comprender a la discapacidad como “otra” frente a la línea de normalidad (siempre cambiante y adaptada al contexto), se requiere analizar y profundizar en la matriz colonial, entendida no solo como un dispositivo de dominación sino, principalmente, de (inter)subjetivación. Para ello retomará a Franz Fanon como principal interlocutor. El lenguaje, el cuerpo y la exposición a la intimidad serán sus tres líneas argumentativas para explicar por qué y cómo se ubica a la discapacidad en la línea del no-ser. Sonia logra un excelente ritmo y articulación entre sus apartados, develándonos su discusión en clave decolonial; además suma pertinentes esbozos de su trabajo de campo, con los cuales sostiene sus aseveraciones y da cuerpo a la profunda discusión del ser y no-ser.

En el apartado *Perspectivas analíticas plurales*, el **quinto capítulo** nos introduce a ciertos debates en torno a la Educación Inclusiva, presentando algunas tensiones y paradojas encontradas en un proceso de investigación sobre las prácticas y discursos de Argentina en particular. En su textualización, Laura, Andrea, Araí, Hugo y Mora ponen en debate permanente lo que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Artículo 24, referido a Educación Inclusiva, enuncia en discurso escrito; cuestiones que luego en las prácticas no se reflejan, como por ejemplo seguir reproduciendo un modelo intergracionista en las prácticas escolares que dependen del apoyo y supervisión de una modalidad especial, cuando dicho artículo no la nombra, pues la entiende como parte de un modelo segregacionista. En

él encontraremos los ejes fundamentales en disputa de una ideología emancipadora en tanto que responden a interrogantes esenciales en forma paradójica de sentidos sobre lo que se entiende por integración e inclusión, sobre el derecho y lo ético, y sobre la ilusión normalizadora en su insistencia clasificatoria.

Con este, el aporte preciso y consistente del **capítulo sexto**, de la mano de Andrea, Andrea Verónica, María Esther y Andrea de la Universidad de Quilmes de Argentina, que se sumergen en el estudio del acceso de estudiantes con discapacidad en el nivel terciario y universitario, dando cuenta con claridad del pasaje de una institución de educación secundaria a otra de nivel superior que genera una suerte de ruptura epistemológica que condensa transformaciones a nivel de la subjetividad y que estas transformaciones tienen que ver con cambios en las normas de convivencia con sus pares y desempeño como alumnos y con la incorporación de nuevas y específicas formas de relación con el conocimiento, donde puede advertirse el carácter complejo, y generalmente obstaculizador, que adquieren los espacios universitarios para muchas personas. Esto es como corolario de un recorrido de estudio interesante que este equipo realiza desde la perspectiva histórica y social de consideración de la discapacidad y las leyes que ampararon su construcción.

El **séptimo capítulo** irrumpe con un estudio exhaustivo cuya riqueza interpela al investigador de la experiencia al introducirnos en las particularidades de la construcción de la discapacidad en el sistema carcelario de México. La autora, Bere, con una narrativa descriptiva, etnográficamente sentida y detalladamente geográfica, nos sumerge en un escenario de encierro, describiendo las situaciones de las personas con discapacidad que se presentan “vestidas de color café”, metáfora que nos convoca a saborear cada grano de ese café, muchas veces con el sabor amargo que produce el deslumbramiento de las políticas de desechabilidad en los Estados liberales, en el que los sujetos casi sin voz, son condenados en muchos casos más por su estado de pobreza que por situación delictiva. La autora muestra sensiblemente como este recorrido la interpela permanentemente, trabajando con autores muy reconocidos en esta línea de estudio específico. Dando cuenta de lo atroz del sistema político carcelario en México, con las supuestas personas llamadas privadas de su libertad. Resalta que en la intersección de clase, racialización y cuerpo-sujeto con discapacidad, la premisa de los derechos humanos se quiebra. En México, la capacidad jurídica es solo una ficción.

Con el **octavo capítulo** podríamos comenzar a tejer articulaciones con otras reflexiones plurales que venimos leyendo, centrando más en los aspectos de la complejidad de los cuidados en la discapacidad.

Su autora, Beatriz, registra en Chile, de manera por demás crítica y reflexiva, los límites de lo que entendemos por cuidados en las políticas de Estado, que muchas veces reproducen un modelo asistencialista, más que un modelo sustentado en el movimiento de vida independiente de las personas con discapacidad. Analiza las estructuras, que bajo el nombre de políticas sociales de cuidados hacia las personas, siguen reproduciendo un estado de cuidado en opresión, citando a autores reconocidos de los *Disability Studies*, como Oliver y Barton. Haciendo una crítica al dejar por fuera la construcción consensuada de un modelo de cuidado basado en la autonomía personal y construido en consideración con los mismos sujetos. Nos invita a pensar cómo los mecanismos de control y la sujeción de los cuerpos en los Estados latinoamericanos, disfrazan nuevamente las formas y modos que los mismos provocan en la subjetivación de los cuerpos y sujetos en situación de discapacidad, generando un menoscabo del mismo, más que a modelos emancipatorios como los que intentamos pensar.

El **capítulo noveno** nos sitúa en un análisis particular, situacional, en donde Nora nos alerta de la importancia de la ideología en discapacidad, entendida en términos de normalidad-anormalidad, atenta en las representaciones de los padres ante el acontecimiento del acto de nacer y recibir el diagnóstico de sus hijos e hijas. Nos introduce, en su primera parte del capítulo, en los avatares que el concepto de ideología ha tenido y aún tiene en las sociedades modernas, tomando a Bourdieu como referente en algunos conceptos claves en pensar ante la instauración del campo de representaciones en discapacidad que provocan una ruptura y puesta en tensión en aquel acto del momento de nacimiento. Dicho esto, la autora nos invita a sumergirnos en relatos de padres y madres en sus sentires y pensares, ante las actitudes de los médicos cuando nombran a sus hijos como: “¡Ah! Este es el típico caso del Síndrome de Down”; denostando allí en una primera ruptura del nacer de un hijo/a, ¿es síndrome antes que hijo/a? Y esto desarma, desmantela, interpela la construcción colectiva representacional de la ideología de normalidad instituida como única verdad. De manera muy elocuente, Nora, realiza un análisis crítico sobre la idea del duelo casi obligatorio que los padres deben hacer para “adaptarse” al nuevo acontecimiento, al nuevo hijo/a que nació “diferente”... Estos puntos suspensivos nos inquietan en esa duda existencial de la concepción del “ser”, ello hace considerar la lectura de este capítulo como imprescindible en términos de construcción en las subjetividades.

Por último, al **décimo capítulo** podríamos tomarlo como corolario de todo el trabajo de este libro ya que sus autores, Juan y Laura, nos hablan de la *comunicación* y la importancia de la *participación*

social a través de uno de los elementos de comunicación social como es la radio. Nos cuentan las experiencias de radio que han desarrollado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con jóvenes y adultos con discapacidad, tomándolas como espacios de educación y difusión de conocimiento de la discapacidad, dando voz a los y las protagonistas de estas sociedades que son justamente las personas que atraviesan una situación de discapacidad. Parten del acuerdo fundacional del Grupo de Trabajo perteneciente a CLACSO “Estudios Críticos en Discapacidad”, considerando a la misma como concepto en construcción histórico-cultural, contextual, coyuntural, situada y específica a partir de la cual es construida como concepto, fenómeno, representación, mentalidad y objeto. Desarrollan el tema *Espacios pedagógicos de participación social y política de jóvenes, adultos y adultas con discapacidad*, invitando al desarrollo de experiencias en el relevamiento de un área vacante en la indagación de espacios que, si bien podrían ser considerados como pedagógicos, no funcionan en el ámbito institucional del sistema educativo únicamente, sino que quizás también lo trascienden.

Con esto, esperamos que se sumerjan en los placeres de las lecturas de estas experiencias, modos y formas de entender, pensar, concebir a la Discapacidad, donde el problema ya no es el sujeto en cuestión, sino que es relacional, comunicacional, político y social. En cualquier caso, solamente ponemos unas primeras palabras como Grupo de Trabajo CLACSO que significan para nosotros que estamos en el umbral de una puerta que se entreabre.

PRIMER APARTADO

**FUNDAMENTOS EPISTÉMICOS
DIVERSOS**

Capítulo 1

IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD: UN CONCEPTO CLAVE PARA COMPRENDER LA DISCAPACIDAD DESDE AMÉRICA LATINA

Alexander Yarza de los Ríos*, Alfonsina Angelino**,

Carolina Ferrante***, María Eugenia Almeida****

y María Noel Míguez Passada*****

Ellos no querían la rebelión para ser amos y convertirse de explotados en explotadores. Solo ansiaban la libertad y la consideración para el ser humano como meta [...]. La rebelión no tenía dueño, ni estaba destinada a crear, si triunfaba, una elite de amos. Por el contrario, era la reivindicación del derecho al respeto, a la libertad, a la vida y a la

* Licenciado en Educación Especial. Magíster en Educación y estudiante de doctorado en Educación, con especialidad en mediación pedagógica (Universidad de La Salle, Costa Rica). Profesor e investigador de la Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. Investigador asociado del Grupo Historia de la Práctica Pedagógica en Colombia y co-director del Grupo Unipluriversidad. Co-coordinador del GT CLACSO “Estudios Críticos en Discapacidad”.

** Activista académica en el campo de las disidencias, la discapacidad y las políticas públicas. Magíster en Trabajo Social, especialista en Metodología de la Investigación Científica y Lic. en Trabajo Social, todos estudios realizados en la prestigiosa y pública universidad argentina. Profesora Asociada Ordinaria en la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). Investigadora Categoría II. Directora del Programa de Extensión, docencia e investigación “La producción social de la discapacidad”. Coordinadora Académica de la Tecnicatura Universitaria en Interpretación de Lengua de Señas Argentina-Español de la Facultad de Trabajo Social desde 2013 y Tecnicatura Universitaria en Lengua de Señas Argentina desde 2017.

*** Lic. en Sociología y Dra. en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Investigadora Asistente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, (UBA).

**** Licenciada en Trabajo Social (UNER). Especialista en Metodología de la Investigación Social (UNER). Maestranda de la Maestría en Antropología (UNC). Docente ordinaria en Teoría Antropológica de las Licenciaturas en Trabajo Social y Licenciatura en Ciencia Política (Facultad de Trabajo Social, UNER) y docente del Seminario Temático “La producción social de la discapacidad” (FTS-UNER).

***** Posdoctora en Prácticas y Representaciones Políticas por la Universidad París 7, Dra. en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Magíster en Servicio Social por la Universidad Federal de Río de Janeiro, Lic. en Trabajo Social por la Universidad de la República. Profesora Agregada del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Nivel I del Sistema Nacional de Investigadores de la ANII.

dignidad de los débiles, de los infortunados, sin pretender dañar ni someter a otros. [...] Su finalidad estribaba, no en la toma del poder, con toda la miseria y la crueldad que ello supondría, sino en la supresión de todo poder o mecanismo de sumisión (De Filippis, 1974: 80)

INTRODUCCIÓN

Entendemos a la discapacidad como una producción social e histórica moderna y colonial, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Es decir, comprendemos que la misma se halla enmarcada en un sistema de clasificación de sujetos inventado y reproductor de un orden hegemónico basado en relaciones de asimetría y desigualdad. Esta conceptualización nos implica advertir los lazos / componentes ideológicos que transversalizan su devenir; en tanto se conjugan las implicancias históricas que fueron dando sustancia a formas y contenidos de cómo disputar la “diferencia” en los distintos espacios sociales. Las formas de nombrar a la discapacidad se estructuran en las condiciones discursivas, socioculturales, políticas y económicas de una modernidad colonial, donde las líneas demarcatorias entre “normal/anormal” trazan caminos en cómo ser, estar y quedar reconocido en y por cada sujeto en sociedad. Esta manera de apropiarnos de la discapacidad como constructo teórico y potente nos supone, también, la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural y naturalizado, por lo que “[...] hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal” del cuerpo Uno (único)” (Rosato y Angelino, 2009: 31).

Pero, ¿qué significa que la ideología medie en la forma de producir la discapacidad en la modernidad colonial para América Latina? La deconstrucción y transversalidad del concepto de ideología se reconfigura en una ideología de la normalidad que da cuenta de los aspectos genéricos de la temática y de cómo se ha ido particularizando en nuestras realidades locales. En este sentido, entendemos que la ideología de la normalidad “opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser. El otro de la oposición binaria no existe nunca fuera del primer término sino dentro de él; es su imagen velada, su expresión negativa, siendo siempre necesaria la corrección normalizadora” (Rosato et al., 2009: 96).

La lógica de exposición que planteamos para el presente capítulo invita a la deconstrucción analítica de este interrogante, transitando por marcos normativos internacionales y directrices productoras, reproductoras y reguladoras de las formas en que la ideología

de normalidad configura modos singulares de entender y atender a la discapacidad como campo problemático. En este entramado nos resultan fundamentales las conquistas de los derechos alcanzadas por las personas con discapacidad¹ organizadas, las cuales van disputando, históricamente, aquellas líneas de demarcación. Un punto de inflexión al respecto, nacido de la sinergia entre activismo y ciencias sociales, lo constituye la emergencia, en los años setenta, de un campo disciplinar de estudios críticos sobre la discapacidad: los *Disability Studies*, los cuales postulan el modelo social como clave analítica alternativa a visiones biologicistas e individualistas (Oliver, 1998). A partir de los mismos evidenciaremos los fundamentos sociopolíticos e ideológicos de la discapacidad no solo a través de las construcciones y legitimaciones macro políticas e institucionales, sino sobre todo advirtiendo la capilaridad en la que opera cotidianamente la ideología de la normalidad. También señalamos algunas directrices o coloraciones que consideramos que serían importantes que los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos puedan tener en cuenta.

EFFECTOS DE IDEOLOGÍA EN TORNO A LA DISCAPACIDAD. ACLARACIONES PRELIMINARES

Cuando hablamos de producción social de la discapacidad estamos afirmando que la discapacidad no es algo dado, que no existe como realidad por fuera de los dispositivos que la construyen como categoría subjetivante y de asignación de identidad. Por el contrario, entendemos que resulta una relación político ideológica. Por tanto, referirse a discapacidad implica historizar los modos en que las sociedades

1 En la actualidad, desde las perspectivas críticas en discapacidad existen variadas formas de nominar a la misma. De hecho, en nuestros trabajos hemos privilegiado distintas versiones. En este texto, a fines de consistencia expositiva, seguimos el uso del concepto “persona con discapacidad”, que, si bien no resuelve plenamente la ruptura con la biologización del problema, es el término que ha sido elegido por la población directamente implicada en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada ante la Asamblea General de las Naciones Unidas. La variación en los modos de sustancializar a los sujetos portadores de eso llamado discapacidad constituye un tema de estudio en sí mismo, que da cuenta de las respuestas sociales activadas (y cuestionadas) por esta minoría a lo largo de la historia reciente de Occidente. Un mapeo de esta procesualidad podría ser sintetizado aludiendo a las siguientes denominaciones: inválido (1944, *Disabled Persona* (Employment) Act *apud* Bregain, 2017), discapacitado (1951, Comité Experto del niño discapacitado de la Organización Mundial de la Salud *apud* Bregain, 2017), incapaz (1955, Recomendación N° 99 *apud* Bregain, 2017), impedido (1975, Declaración de los Derechos de los Impedidos), discapacitado (1980, 2001, Organización Mundial de la Salud), persona con discapacidad (2006, Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad).

han ido construyendo las relaciones de alteridad y alterización radical y las consecuencias y/o efectos materiales y subjetivos de dichas relaciones. En este sentido, hablar de discapacidad nos demandará hablar de ideología en sentido amplio, y de ideología de la normalidad con particular profundidad.

La propia concepción de ideología tiene un lugar central en estos debates y, fundamentalmente, las connotaciones teóricas, éticas, epistemológicas y prácticas que se generan en este sentido. Retomando a Althusser “la ideología solo existe por el sujeto y para los sujetos” (1988: 30), lo que da cuenta de su constitución sustantiva para generar formas de ser y estar en sociedad. Lo hegemónico como deber ser no es más que la construcción discursiva que se hace “de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas” (Angelino; en Rosato y Angelino, 2009: 104) que demarcan lo aceptado y no aceptado (lo incluido y lo excluido) para ser interiorizado y exteriorizado (Sartre, 2000) por los sujetos (singulares y colectivos) en sociedad. Desde este punto inicial del concepto de ideología, se deconstruyen en la particularidad latinoamericana los componentes teóricos que acompañan los enclaves demarcatorios entre “lo normal” y “lo anormal” en torno a la discapacidad, donde nuestras sociedades modernas coloniales dan sustancia y fundamento a los procesos de (re) conocimientos del Uno como lo mismo, lo propio, lo deseable, lo normal, y el no reconocimiento (o desconocimiento) a todo lo que se aparte de la norma única. Lo Otro, los otros, se constituyen así en expresión de lo extraño, lo no deseable, lo abyecto, lo anormal, y en esa operación ideológica fundante se construye la diferencia como condición / adjetivo de algunos. Así, lo distinto (ahora anormal) (al Uno, a mí, al nosotros) se torna rápidamente sinónimo de lo no deseable, montado sobre una suerte de repertorio de singularidades naturalizadas como inherentes a ciertas experiencias vitales disruptivas.

Pareciera hoy una verdad de Perogrullo decir que la discapacidad no está en el cuerpo, que es el resultado de una operatoria de producción social, relacionada con contextos sociohistóricos específicos. Si todo es construido socialmente, ¿cuál sería la novedad y la potencia analítica y política cuando hablamos de/en discapacidad? Ya el modelo social de la discapacidad, y quienes nos inscribimos en algunas de sus versiones, batallamos por esta idea fuerza. Estamos de acuerdo en que la discapacidad no es del orden de lo natural, sino del orden de lo social y, sin embargo, la permanencia y potencia de la idea de déficit, falla, falta o como queramos denominar a eso-que-le-sucedea-algunos, se presenta como expresión inapelable, como efecto de evidencia y cumple la función de (de) mostrar su capacidad de producir

nuevas formas/contenidos y significados/significantes de lo normal (y lo que no lo es).

La pretensión de normalidad no deja nada fuera de su órbita. Y es tal que, aun no habiendo un solo caso empírico comprobado (como le gusta postular a La Ciencia) de normalidad, sigue siendo la aspiración, la meta, el horizonte, el deseo radicado en las generalidades y singularidades. De aquí que nuestra convicción radique en que la discapacidad es una relación política solo inteligible en los registros configurados por la ideología de la normalidad.

PRODUCCIÓN DE DISCAPACIDAD E IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD EN LOS MARCOS NORMATIVOS INTERNACIONALES

La normativa actual, aún cuando se encuentra enmarcada en un enfoque de derechos humanos, sostendrá su versión de una lectura de las experiencias en el mundo, de las personas y sus existencias, sobre el postulado –explícito e implícito– de la normalidad, a partir de la cual se vuelve necesaria tanto la clasificación, como el ordenamiento y jerarquización legitimante de las características de quien se alojarán bajo el paraguas identificador de la discapacidad. Los marcos normativos darán elementos para definir ¿qué es la discapacidad y quién es persona con discapacidad? Las lecturas *científico biologicistas*, las vidas y sus expresiones, buscan organizar algunas diferencias en deficiencias y asignarles casilleros: físicas, sensoriales, mentales y/o intelectuales (ONU, 2006). En el camino de deconstruir los precedentes que configuran y dan fundamento a este punto de vista cristalizado, una alternativa la constituye analizar los marcos normativos internacionales a comienzos del siglo XX. Como indicamos en la introducción nuestro interés se centra en lo referido al trabajo y a la educación, ya que entendemos que en estas dos categorías es donde se despliegan con mayor claridad los argumentos que sostenemos.

Bregain (2017) lleva adelante un devenir de la producción de la discapacidad, específicamente en torno al trabajo, desde los marcos normativos internacionales a comienzos del siglo XX. En este sentido, plantea como punto de partida las Recomendaciones adoptadas en la Cuarta Conferencia Interaliada en el año 1920, a través de la cual, Primera Guerra Mundial mediante, se requiere de la mano de obra de los “inválidos de guerra” como medida de “justicia” y de necesidad social para la reconstrucción de los países europeos (*Revue interalliée pour l'étude des questions intéressant les mutilés de la guerre apud Bregain, 2017*). A su vez, en 1921, el Jefe del Servicio de los Mutilados de la Oficina Internacional del Trabajo plantea no solo la igualdad salarial para los “mutilados de guerra” reinsertos en el mercado laboral

de estos países, sino también la generación de medidas pertinentes para la potencialidad de dichos trabajadores (aparatos especiales, prótesis de trabajo, rehabilitación profesional, etc.). A ello le suma los accidentes laborales (Discurso de Adrien Tixier *apud* Bregain, 2017). Derechos varios comienzan a generalizarse a nivel internacional para aquellos que por la guerra o el empleo quedaron en situación de discapacidad. El reconocimiento de estos “otros” se factibiliza en el plano del derecho, en una retroalimentación de la solidaridad (Honneth, 1997). El componente ideológico se potencia en estas esferas del reconocimiento hacia una forma de entender las “distinciones corporales” como marcas idealizadas de sujetos transformados por “servir a la sociedad” (en la guerra, en la producción laboral, etc.). En 1923, en el marco de la Oficina Internacional del Trabajo, se genera el debate sobre la obligación legal del empleo, la cual se entiende como la manera de garantizar la reinserción laboral de esta población, fundamentalmente en los tiempos de crisis económica. Sin embargo, mediando la opinión de empresarios, se llega a la conclusión que el sistema social no cuenta con las herramientas suficientes como para garantizar una distribución equitativa de la “mano de obra inválida” (OIT *apud* Bregain, 2017). No demora la respuesta desde las “asociaciones de inválidos”, reunidas en Bruselas en 1927 (Conferencia Internacional de Asociaciones de Inválidos del Trabajo *apud* Bregain, 2017), exigiendo la compensación de los Estados ante los riesgos de enfermedad, vejez, invalidez, accidente, muerte y desempleo. Pero poco se logra con esta lucha por el reconocimiento de las asociaciones en el plano del derecho. Giro que pareciera inesperado para la constitución de una ideología sustentada en las potencialidades de los sujetos. La mirada del sector privado comienza una presencia que será cada vez más potente a la hora de demarcar cuerpos “útiles” e “inútiles” para el mercado, en una retroalimentación constante y creciente con los gobiernos de turno (y por ende con los marcos normativos nacionales) de los países anglosajones, principalmente Inglaterra y Estados Unidos de América.

Hacia el año 1952 aparece en la normativa internacional el reconocimiento de las personas “psíquicamente disminuidas” (Rapport du secrétaire général sur un programme international pour la réadaptation des personnes physiquement diminuées *apud* Bregain, 2017). En la producción ideológica de la normalidad cada vez más creciente y potente en una lógica liberal, las infancias y aduleces en su “disminución psíquica” pasan a ser “objeto de explotación comercial”. Lógica de mercado ya no solo de cuerpos “inútiles” como mano de obra, sino cuerpos potencialmente “útiles” para la expansiva industria farmacéutica y generación de nuevas especialidades en torno a la medicina

con fuertes relaciones de saber/poder a nivel social y dispositivos de regulación de las emociones.

En 1955, a través de la Recomendación N° 99 sobre la “adaptación y la readaptación profesionales de los inválidos”, de la Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo (*apud* Bregain, 2017), se plantea por primera vez el concepto de “inválido” (*disabled person*), definiéndolo como “toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar empleo adecuado se hallen realmente reducidas debido a una disminución de su capacidad física o mental”. Lo que a comienzos del siglo XX resultó un reconocimiento de estos sujetos por sus marcas corporales, y por ende siendo una responsabilidad colectiva su ser y estar en sociedad, treinta años después se factibiliza a través de marcos normativos internacionales (la Organización Internacional del Trabajo) la responsabilidad singular de esta situación y la dificultad que esto genera a la sociedad en la cual se los “sostiene”. El componente ideológico en la demarcación de lo “normal/anormal” adquiere cada vez más potencia en la interiorización y exteriorización a nivel singular y colectivo del Otro como “carga” para la sociedad en la que habita. Pero, como si con ello no fuera suficiente para demarcar (in) utilidades corporales, en el año 1957, en el “Seventh World Congress of the International Society for the Welfare of Cripples held at Church House” (*apud* Bregain, 2017) se orienta la mirada hacia la “victoria sobre la invalidez”. Esta, no solo atribuida a los sujetos concretos en ella enmarcados y por ende responsable, sino en la construcción simbólica de la exigencia singular de su superación.

En lo que refiere a la educación, ya desde fines del siglo XIX comienzan a generarse complejidades con la universalización de la educación primaria para la “infancia moderna”, en la cual los países latinoamericanos dieron fuertes respuestas para pasar a lo que Barrán (1998) denominaría “de la barbarie a la civilización”. La ideología de la normalidad en el aspecto educativo hundió sus raíces desde los comienzos de esta expansión, generando casi que enseguida las que fueron llamadas “escuelas especiales”, dando cuenta de un modelo segregado de la educación. La demarcación entre infancias “normales” y “anormales” fue clara desde un principio, siendo ubicados en lugares específicos niños y niñas clasificados y calificadas por el saber médico, y confinados allí por la institución educativa. En este sentido, mientras las escuelas especiales (segregadoras) para sordos, ciegos, “retardos mentales”, etc. fueron *in crescendo* desde la primera década del siglo XX, antagónicamente se fueron generando distinciones importantes en el reconocimiento normativo y simbólico de jóvenes y adultos “mutilados de guerra” o “inválidos por el trabajo”, tal como

se ha visto. Una de las aristas ideológicas de este devenir pareciera encontrar un camino de respuesta por este lado: no es lo mismo nacer con alguna deficiencia o adquirirla en la infancia y/o ser ubicado en una situación de discapacidad, que adquirirla en la juventud o adultez como cuerpo “útil” luchando o produciendo para su país.

Hacia 1967, lejos de mejorar las demarcaciones de la ideología de la normalidad sobre las personas con discapacidad, o al menos volver al punto de partida de comienzos de siglo, se complejiza y direcciona más aún la temática. Durante un simposio que se lleva adelante en Estocolmo por parte de la Liga Internacional de Asociaciones de Ayuda a los Discapacitados Mentales, en el cual quedan en evidencia discordancias en torno a los “retardos mentales”, se toma como “medida paliativa” comenzar a clasificar las “deficiencias intelectuales” según el IQ (“nivel de inteligencia”, o “desinteligencia” para este test). De esta manera, ya no basta con etiquetar, sino que la mensura de singularidades ante test genéricos los clasifica, ordena y dispone en grados de “retardo”, a saber: IQ 0-17 (“retardo profundo”), 18-34 (“retardo severo”), 35-51 (“retardo moderado”), 52-67 (“retardo leve”). La configuración epistémica positivista-organicista-moderna colonial despliega sus alas en una América Latina enmarcada en un contexto de pedagogías emancipadoras demasiado alejadas de este orden impuesto y direccionado desde los países histórica y discursivamente “dueños del saber”.

Por otra parte, estas clasificaciones y calificaciones predestinaban (y lo siguen haciendo, bajo otras formas –a veces– de nombrar) infancias hacia adolecentes problemáticas en su inserción laboral². La cooperación internacional se alzó como bandera contra esta gran pandemia, más aún en la generosa ayuda de los “países desarrollados” hacia los “países subdesarrollados”, con el “invalorable apoyo” y direccionamiento de organismos internacionales como la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre otros. ¿Y qué no sería sin la ayuda, también, del Fondo de Naciones Unidas para la Fiscalización del Uso Indebido de Drogas desde 1973? Nada como un Fondo, con distribución de dineros³ para los “países subde-

2 Los “desórdenes mentales” comienzan a hacer gala de lo que al empezar el nuevo milenio resultó ser uno de los grandes negocios de la industria farmacéutica y la psiquiatría infantil: el uso de psicofármacos como forma de disciplinamiento hacia una lógica hegemónica cada vez más difícil de sostener desde la institución educativa. Pero este es otro gran tema.

3 Gracias a países que efectúan contribuciones “generosas y sostenidas al Fondo”

sarrollados” en su lucha contra este gran flagelo: la droga (¿la legal o la ilegal?). Ya no solo se trata de ideología de la normalidad en torno a la discapacidad, sino en una demarcación más grotesca, aún, entre los países, sus recursos económicos, las alianzas en la macroeconomía, en las multinacionales, etcétera.

En esta impronta cooperadora internacional de organismos supra estatales, en 1971 se proclama la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, antesala de la Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975, ambas de Naciones Unidas. En esta segunda Declaración se designa como “impedido” a “toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (Declaración de los Derechos de los Impedidos, 1975: numeral 1). A su vez, en su numeral 2 se plantea: “El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia”. Y en el numeral 5 se dice: “El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible”. Desde esta perspectiva, la discapacidad es derivada de una deficiencia que implica un detrimento de las capacidades corporales y conductuales. La rehabilitación, la ayuda social/estatal, y la sobre-adaptación para alcanzar la normalidad y superar la discapacidad serán los modos de alcanzar la integración social. Es decir, se trata una reproducción plena de la ideología de la normalidad.

En el reconocimiento normativo de igualdad de derechos de todos los sujetos en sociedad, incluyendo a aquellos invisibilizados en los confines educativos de lo designado como “lo especial”, se plantea en 1978 el Informe Warnock, titulado “Necesidades Educativas Especiales”. Este será el puntapié inicial para la superación del modelo segregador de la educación especial para pasar a (más) discursos y (pocas) acciones en torno a la integración. Con este nuevo concepto de “Necesidades Educativas Especiales” se comienzan a nivel internacional las propuestas integradoras sobre los procesos educativos de las personas con discapacidad, orientando la mirada hacia las soluciones y apoyos organizacionales para dar cumplimiento

(Resolución 1.937 (LVIII) del Consejo Económico y Social, de 6 de mayo de 1975 *apud* Bregain, 2017).

con el derecho humano fundamental a la educación. Pasada más de una década del Informe Warnock, en 1990, la UNESCO promueve la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos; y, en 1993, Naciones Unidas aprueba las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Se cierra el milenio pasado con un enclave discursivo en los derechos que generaría (y genera) más formas políticamente correctas de nombrar que contenidos reales y sustantivos en pro de la población directamente implicada.

En el año 2000, se realiza por parte de la UNESCO el Foro Mundial sobre Educación, titulado “Educación para Todos”, dando por superado desde los discursos el concepto de integración y pasando a redefinir las cuestiones educativas desde la inclusión. Con ello se plantea la superación integracionista de “necesidades educativas especiales” para centrar la mirada en la diversidad humana.

De aquí en más, la historia ya pareciera ser más conocida con las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud en torno a la discapacidad (1980 y 2001), la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación de la Organización de los Estados Americanos (1999) y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006). En todas ellas podemos hallar, en distintos grados e inclusive expresando inconsistencias o paradojas, la huella de las luchas por el reconocimiento de las personas con discapacidad entabladas en los años setenta y la influencia del modelo social, tal como se verá a continuación.

En el año 1980, la Organización Mundial de la Salud realiza, expande e impone la llamada “Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías” (CIDDM). En los contenidos de cada una de estas formas de nombrar dejaba en evidencia su mirada médico-rehabilitadora e ideológicamente normalizadora en torno a la temática. Se diferenciaban, analíticamente, tres instancias: 1) Deficiencia: “Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, psicológica o anatómica”; 2) Discapacidad: “Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”; 3) Minusvalía: “Es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales” (OMS-CIDDM, 1980: 2-3). Estas serán las primeras definiciones genéricas en torno a la temática,

trascendiendo especificidad en cuanto lo sensorial, lo motriz, lo intelectual, lo mental.

En su propia superación, la Organización Mundial de la Salud plantea en el año 2001 la “Clasificación Internacional del Funcionamiento” (CIF), redefiniendo los conceptos de deficiencia y discapacidad y quitando el de minusvalía. Así se distinguieron dos niveles: 1) Deficiencia: “Es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función psicológica. Las funciones psicológicas incluyen las mentales. Con anormalidad se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en este sentido”; 2) Discapacidad: “Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS-CIF, 2001: 206-207). A partir de esta clasificación se pretende realizar una síntesis entre el modelo médico y el modelo social proponiendo un enfoque bio-psico-social. Si como señala Colin Barnes (2009) esta definición posee el mérito de incorporar los elementos contextuales de la discapacidad y de la participación; sin embargo, al contemplarse de acuerdo a las “circunstancias personales”, se sigue sosteniendo una mirada individualista de la discapacidad. Es decir, es una visión médica que reproduce la ideología de la normalidad y que por ello deja “intactas las estructuras sociales y económicas” (Oliver, 2008: 31) productoras de discapacidad. En esta misma dirección, Patricia Brogna (2009) señala que resulta sencillo adivinar que la intención de conjugar dos miradas antagónicas no puede dar como resultado más que un híbrido. Sin embargo, aún en nuestros días, en América Latina es habitual observar que en diversos ámbitos de la discapacidad se asume que al utilizar la CIF, se adhiere al “nuevo paradigma social de la discapacidad”, cuando, por lo antes expuesto, resulta claro que esta perspectiva edulcorada del modelo médico tradicional se halla a años luz de los fundamentos del modelo social de la discapacidad.

Un par de años antes a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud, la Organización de los Estados Americanos plantea en 1999 la “Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación”⁴. La misma, con importantes reconocimientos

4 Firmada en 1999 por: Argentina (ratificada en 2001), Bolivia (ratificada en 2003), Brasil (ratificada en 2001), Chile (ratificada en 2002), Colombia (ratificada en 2004),

en el plano de los derechos de las personas con discapacidad queda casi en el olvido con la llegada de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, en el año 2006. En sus planteamientos, aún en vigencia, define a la Discapacidad como: “El término “discapacidad” significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (Artículo 1, numeral 1). Asimismo, orienta su preocupación hacia las situaciones de discriminación en las cuales queda interpelada esta población: “El término “discriminación contra las personas con discapacidad” significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales” (Artículo 1, numeral 2, letra a). Los contenidos de esta Convención de la Organización de los Estados Americanos pareciera ser ampliamente superadora de las dos clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (la segunda, tal como se ha mencionado, planteada luego de esta Convención de la OEA) y una importante antesala (¿reconocida como tal?) de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Una vez más, los componentes ideológicos en su correlato de países “desarrollados” y “subdesarrollados” parecieran estar discriminando las miradas y potencias en reconocimientos de derechos de los pueblos latinoamericanos pensando y actuando en favor de sus propios ciudadanos. Pero, como se ha dicho, esta Convención quedó en el olvido, hasta de los propios latinoamericanos.

En el año 2006, Naciones Unidas plantea la primera convención del milenio: Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. En la redacción de la CDPD tuvieron amplia participación las organizaciones de la sociedad civil asociadas a la discapacidad y, en sus principios, se recupera parcialmente el espíritu del modelo social de la discapacidad (aunque vaciado de elementos marxistas).

Costa Rica (ratificada en 2000), Ecuador (ratificada en 2004), El Salvador (ratificada en 2002), Guatemala (ratificada en 2003), Haití (ratificada en 2009), Honduras (ratificada en 2011), México (ratificada en 2001), Nicaragua (ratificada en 2002), Panamá (ratificada en 2001), Paraguay (ratificada en 2002), Perú (ratificada en 2001), República Dominicana (ratificada en 2007), Uruguay (ratificada en 2001), Venezuela (ratificada en 2006).

Este instrumento internacional, junto a su amplia adhesión mundial, ha sido considerado, por muchos, un punto de llegada del paradigma de los derechos humanos de la discapacidad, nacido hace casi cuatro décadas atrás a partir del modelo social (Broгна, 2012).

Ahora bien, en su definición de discapacidad, ya no se circunscribe a los sujetos concretos, sino que lo hace en su constructo teórico genérico, a saber: “La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, 2006: 1). No deja de sorprender la linealidad persistente entre deficiencia y discapacidad, como si una fuera consecuencia de la otra, más pareciera de las definiciones planteadas por la OMS que por una Convención que se autodefine desde una perspectiva de derechos. Sin embargo, cuando se va a sus principios generales, aparecen conceptos como autonomía, participación, inclusión, diversidad, igualdad, identidad, entre otros, cargados de connotaciones positivas y de potencialidades para cada uno de los sujetos que habitan en sociedad, más allá de su marca corporal singularizada. El componente ideológico “en clave de derechos” abre la duda sobre cuánto hay de reconocimiento real y reducción de brechas entre dichos y hechos. No deja de hacer ruido la casi anulación en el plano de los discursos y marcos normativos de la Convención de la OEA y la expansión absoluta en América Latina de la CDPD. En este último aspecto, un elemento preocupante y extendido en la región, lo constituye la acrítica asunción de un “cambio de paradigma en la discapacidad” a partir de la CDPD. Esta aceptación parecería asumir que los derechos en el papel por sí mismos transforman automáticamente prácticas estatales que perpetúan injusticias de distribución, cuando, además, se alude a la región que se caracteriza por ser la más desigual del planeta.

DISABILITY STUDIES: RUPTURAS CON LA IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD DESDE EL MUNDO ANGLOSAJÓN

Ahora bien, las personas con discapacidad (organizadas en búsqueda de su reconocimiento) lucharon por hacer estallar esta percepción biologizante y trasladar el eje de la problematización a lo sociopolítico, a la estructura social generadora de desigualdad y opresión. A inicios de los años setenta emerge, de la sinergia entre militancia por los derechos y academia, en el mundo anglosajón, un grupo heterogéneo de estudios sociales, históricos y literarios tendientes a comprender a la discapacidad como retórica cultural (Skliar, 2002), conocidos como los *Disability Studies*. Sus principales exponentes “lograron

plasmar en sus escritos una mirada original que estaba revelándose en diferentes partes del mundo en torno de la discapacidad” (Ferrante y Venturiello, 2014: 47). Así, por ejemplo, como demuestra Bregain (2013), tanto en Argentina como en Brasil, desde los años setenta, se observan protestas de colectivos de personas con discapacidad por la conquista del derecho al trabajo, a la accesibilidad y a la autonomía, corriendo la discusión de lo biomédico a las formas de distribución social. Aun así, “los supuestos que subyacían a estas *praxis* fueron analizados, desarrollados y explicitados en el ámbito académico por los *Disability Studies*” (Ferrante y Venturiello, 2014: 47). Es por esto que los consideramos fundadores de una mirada crítica de la discapacidad que poseerá implicancias de diverso tenor en lo epistemológico y en lo político-social hasta nuestros días.

Los *Disability Studies* se desarrollarán en ambas orillas del mundo anglosajón, introduciendo un cambio sustancial en los modos de pensar la discapacidad en Occidente, con gran impacto en lo epistemológico y en lo social. En el primer plano, significó una bisagra en los modos de abordar la discapacidad desde las Ciencias Sociales; en el segundo plano, instauró una batalla, protagonizada por las personas con discapacidad, en pos de exigir su reconocimiento en términos de derechos y ciudadanía (Palacios, 2008). A su vez, adquieren especial relevancia a partir de la incorporación de los planteos desarrollados en los años sesenta por el sociólogo Erving Goffman respecto a la construcción social del estigma, y por Robert Scott en relación a la fabricación por parte del saber médico de la dependencia de las personas con discapacidad, privilegiando diferentes aspectos de la discapacidad en tanto producción social (Ville et al., 2014). En primer lugar, surgen en el ámbito del movimiento por la vida independiente nacido en el mundo universitario norteamericano, con énfasis en los aspectos culturales y en la lucha por los derechos civiles. En segundo lugar, estos planteos serán incorporados en el Reino Unido, a la luz de los aportes del materialismo histórico, con interés en visibilizar los procesos de producción de discapacidad y en alcanzar la conquista de los derechos políticos (Barnes, 1998).

En el interior de esta segunda vertiente, en el seno de la *Unión of Physically Impaired Against Segregation* [Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación] (UPIAS, por sus siglas en inglés), en 1976, se definiría a la discapacidad como “la desventaja o la restricción de la actividad causadas por una organización social contemporánea que no atiende, o atiende muy poco, a las personas que tienen deficiencias físicas, y de este modo las excluye de la corriente principal de las actividades sociales” (UPIAS, 1976: 3). Esta perspectiva, tal como venimos

mencionando, sentaría las bases de lo que se llamaría el modelo social de la discapacidad (Oliver, 1998). Desde esta mirada, la deficiencia, en tanto materialidad orgánica, en sí misma no es generadora de discapacidad, sino que la misma surge cuando una sociedad oprime, excluye e infravalora a las personas con deficiencias al estar únicamente diseñada de acuerdo a los parámetros del cuerpo capaz o normal. Para el modelo social anglosajón las bases de esta forma de opresión social emerge históricamente a partir de la división social del trabajo capitalista y la valoración de aquellos cuerpos que se ajustan a los criterios de utilidad, productividad y normalidad⁵ (Oliver, 1998). En esta operación, los dispositivos estatales, basados en lo que se denominaría un “modelo médico”, instauraron una discriminación institucionalizada de las personas con “deficiencias” al imponer una teoría de la tragedia personal que legitima su presunta inferioridad corporal e instaurar la normalidad como modo de reconquista de la humanidad perdida (Oliver y Barnes, 2012). Dicho de otro modo, estos dispositivos, a través de la ideología de la normalidad, erigen al cuerpo capaz o normal (biomédicamente definido de acuerdo con juicios de aptitud laboral) como criterio de clasificación, división y jerarquización de los individuos, según el cual las personas con deficiencias serían juzgadas “como menos que humanas”, “incapaces” y ociosas forzadas (Oliver *apud* Barnes y Mercer, 2003: 26). Dado el carácter central que el empleo posee en las sociedades capitalistas (en tanto principal soporte de inscripción en la estructura social; Castel, 1997), a través de esta exclusión, la discapacidad quedó significada como una “tragedia personal, pasividad y dependencia” (Barnes, 1998: 24).

Es por esto que, para el modelo social, poseer una discapacidad significa atravesar la opresión, “la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998: 24). De allí que desde esta perspectiva se hable de personas con deficiencias o personas con discapacidad, a fin de enfatizar que el problema no reside en sus “naturalezas”, sino en las respuestas sociales opresivas recibidas. Así, para lograr la emancipación de las personas con discapacidad no han sido (ni son) necesarias medidas individuales, sino transformar las sociedades opresoras. Esto se obtendría a través de dos vías: el desarrollo académico crítico que visibilice los aspectos estructurales de este proceso de discapacitación sobre un cuerpo Otro

5 Al respecto, uno de los máximos exponentes de la versión inglesa de los *Disability Studies*, Víctor Finkelstein señala: “debido al surgimiento de una industria a gran escala, con unas líneas de producción dirigidas a normas capacitadas y a una medicina de base hospitalaria, fueron apartadas de sus orígenes sociales y reunidas en un grupo subvalorado claramente definido” (Finkelstein *apud* Barnes, 1998: 63).

y la lucha por los derechos para alcanzar la plena y efectiva inclusión social de las personas con discapacidad. Este último aspecto implicará derribar todo tipo de exclusión y dispositivos de inclusión excluyente (Almeida, 2009), en lo laboral, la salud, los servicios culturales, lo educativo, etcétera.

PENSAMIENTO CRÍTICO LATINOAMERICANO Y ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD. PRIMEROS APORTES

No es nuestra intención, y excede los límites de este capítulo, realizar un estado de la cuestión sobre el desarrollo de los estudios críticos en discapacidad en América Latina. Este ha sido un trabajo laborioso del activismo académico que ha venido apuntando a una praxis transformadora desde diversas experiencias regionales y latinoamericanas, redes y articulaciones institucionales, organizacionales y comprometidas con la temática. Es por ello que en estas reflexiones nos interesa, menos ambiciosamente, realizar un punteo de ciertos elementos interesantes de ser desarrollados a futuro.

El pensamiento social en discapacidad requiere de unas genealogías críticas desde el Sur (Bidaseca et al. 2016), que pongan en suspenso las narrativas anglocéntricas y visibilicen otras génesis, tensiones, trayectorias intelectuales, categorías, entramados, constelaciones conceptuales y luchas ético-políticas. Desde la perspectiva latinoamericana de estudios críticos en discapacidad consideramos sustancial poder pensar y repensar los lentes con los cuales el Norte Global nos ha impuesto históricamente y que consideramos ya es hora de superar. La producción académica en torno a la discapacidad en nuestra América Latina ha venido dando cuenta de una forma de pensarla, entenderla, desplegarla, la cual nos ubica en un momento de “fuga y salto” (Sartre, 2000) hacia una nueva abstracción y materialidad. Más allá de que existan medulares puntos de encuentro con los *Disability Studies*, consideramos que, hoy día, podemos estar pensando en la construcción de un modo de dar cuenta de la producción de discapacidad desde la mirada poscolonial y del Sur Global.

Como hipótesis de trabajo, el pensamiento crítico latinoamericano contiene ciertas huellas de una mirada crítica no patologizante ni organicista sobre la discapacidad y sobre las personas con discapacidad, antes de 1976 con la proclamación de UPIAS. En este horizonte de inteligibilidad, pretendemos desestabilizar cierto proceso de auto-colonización en las formas de comprensión histórica de la perspectiva crítica en discapacidad, que terminan remitiendo a UPIAS, Inglaterra y Estados Unidos. Exploramos una lectura no reproductivista ni simplista, sino creativa, insumisa y libertaria, al tiempo que valoramos la

multiplicidad de entrelazamientos transatlánticos y transpacíficos con el Norte Global y el Sur Global. En esta dirección, un primer ejercicio sería hablar y pensar en términos de *Disabilites Studies*, en plural, o mejor aún de Estudios Críticos en Discapacidades. A través de la problematización derivada de superar el uso singular del primer término apuntamos a la necesidad de no dar por supuesta una discapacidad y a la necesidad de una constante vigilancia epistemológica al respecto.

Entendemos que uno de los puentes por los cuales traspasar tales etnocentrismos colonizadores resultan ser las Antologías del Pensamiento Social Latinoamericano y Caribeño de CLACSO⁶, en tanto expresión del esfuerzo institucional del Centro para generar acceso libre a la producción académica rigurosa, crítica y comprometida que se ha multiplicado a lo largo del último siglo por todos los países de América Latina y el Caribe, de forma tal que se aporte a la construcción de sociedades más justas y democráticas. Las miradas construidas colectivamente entre los países latinoamericanos, en ruptura con las lógicas hegemónicas coloniales, dan cuenta de un acervo que se va forjando ante la necesidad de conformar un pensamiento crítico particular, propio de nuestras raíces y superaciones coloniales, en un momento donde el giro decolonial⁷ nos encuentra más hermanados que nunca. Producir crítica y colectivamente no solo nos potencia en la unidad latinoamericana, sino que nos habilita a interpelar saberes interiorizados como únicos y “verdaderos” de un Norte Global que nos ha colonizado ideológicamente desde diversas vertientes.

En términos generales se aprecia una subteorización, marginalización y ausencia del abordaje crítico de la discapacidad en esa compilación del pensamiento social latinoamericano y caribeño. Si bien se ha reflexionado sobre algunas figuras de alteridad, otredad o diferencia inventadas por Occidente, se han profundizado en el indígena, lo afrodescendiente, las mujeres intelectuales, entre otros. En esa dirección, las obras de la Serie Pensamientos Silenciados ponen su mirada en cuestiones referidas a los pueblos afrodescendientes, las mujeres intelectuales, la teoría crítica cultural y Frantz Fanon. Solamente aparece

6 Para consultar las Antologías, acceder al siguiente enlace: <<http://www.clacso.org.ar/antologias/>>.

7 Desde finales del siglo XX, en América Latina y Estados Unidos de Norte América, se configura un grupo/colectivo de producción académica en torno a la modernidad/colonialidad/decolonialidad. Existe una proliferación de libros, artículos, seminarios, programas de posgraduación y compilaciones que dan cuenta de sus fuentes, instituciones, conceptos, cuestionamientos, metodologías. Como GT en “Estudios Críticos en Discapacidad”, debemos seguir tejiendo puentes entre las perspectivas socio-críticas en discapacidad y el giro/inflexión decolonial, que implica distinguir entre poscolonialidad, neocolonización y decolonialidad en discapacidad.

la discapacidad de soslayo cuando se intenta conectar la analítica desde la complementariedad de “morfologías” en el feminismo comunitario y la crítica a la propaganda posmoderna de promoción de los derechos humanos propia del neoliberalismo (Paredes, 2017), los colectivos que representan las diferencias culturales constitutivas del espectro multicultural en la discusión étnico racial negra, afrocolombiana y raizal (Mosquera Rosero-Labbé, 2017) y la escasa visibilidad del tema de las discapacidades o “capacidades diferentes” en los estudios afrodiaspóricos en América Latina (Campos García et al., 2017).

De una lectura todavía en ciernes, sobre las compilaciones por países, los libros temáticos y de autor constatamos la situación general pero con un posible desplazamiento teórico: los procesos de anormalización de las sociedades colonizadas y neo colonizadas conectan el pensamiento social crítico latinoamericano con los estudios críticos en discapacidad. Esto se puede ver claramente para el caso del *Elogio de la Creolidad* de Jean Bernabé, Patrick Chamoiseau y Raphaël Confiant, desde el Caribe Profundo: “El deseo de lograr una clarificación a partir de las dos o tres leyes de la normalidad, nos ha hecho vernos a nosotros mismos como seres anormales. Pero lo que parecía ser una tara puede revelarse como indefinición de lo nuevo, riqueza de lo nunca visto.” (Bernabé, Chamoiseau y Confiant, 2017: 363). También se aprecia en el caso de los feminismos y los efectos del binomio anormal/normal en la sexualidad y la diversidad sexual.

En la rigurosidad, sistematicidad y efervescencia del pensamiento crítico latinoamericano, con sus vertientes desde abajo, por la izquierda y con la Tierra (Escobar, 2015), es urgente que retornemos la mirada al Sur del pensamiento crítico en discapacidad. Dejamos acá tres pinceladas en este giro:

I. En México encontraríamos una primera huella en la obra y pensamiento de Frida Kahlo, en dónde el biocuerpo anormalizado es desdoblado y transgredido en el arte en tanto crítica social a las categorías de anormalización de la vida (bien sea por poliomielitis o por un accidente vial). La misma existencia de Kahlo es una crítica poética y estética a la medicalización y patologización del humano, en su individualización organicista desde el déficit.

II. En la Cuba libre, debido a los lazos de colaboración con la extinta Unión Soviética, se crea en 1967 la Escuela de Defectología y, posteriormente en la década del ochenta, se introduce la carrera de Defectología en el Instituto Superior Pedagógico “Enrique José Varona” y los demás Institutos Superiores Pedagógicos. La defectología es orientada desde un enfoque histórico-cultural vigotskyano, materialista y dialéctico, que problematiza la producción social del

“defecto” (así como del desarrollo, el aprendizaje, etc.).

III. En la educación de sordos de la década del noventa, especialmente la cuestión del modelo bilingüe y bicultural, y el enfoque socio-antropológico llevaron a una problematización interdisciplinaria del modelo clínico/terapéutico sobre la sordera, el sordo y su educación, posibilitando pensar en “alternativas multiculturales”. Este enfoque se fortalece en varios países latinoamericanos, y tendrá múltiples conexiones con tradiciones críticas anglosajonas, italianas, entre otras.

Reconocemos que existen huellas plurales, escurridizas y hasta imperceptibles para nosotros en el presente. Sin embargo, en la historicidad del pensamiento social y pedagógico latinoamericano del siglo XX existe la potencia de encontrarnos nuestroamericanamente en la configuración de una crítica radical hacia la perspectiva biomédico organicista, individualizante, patologizante y opresora de la discapacidad y las personas, comunidades y colectivos con discapacidad. Es posible que allí caminemos en las huellas de nuestra contra hegemonía desde el Sur.

Desde la praxis cotidiana podemos observar que la CDPD ha sido apropiada por las organizaciones de la sociedad civil, operando como herramienta de lucha social. Sin embargo, entendemos que la naturalización a la cual esto puede llevar genera tensiones y contradicciones a la hora de superar miradas hegemónicas en torno a clasificaciones, calificaciones y maneras de interpelar las situaciones singulares, invisibilizando la persistencia de la ideología de la normalidad, las barreras y las formas de violencias que experimenta esta población en nuestra región. Ello iría en detrimento de análisis contextualizados que recuperen el punto de vista de las personas con discapacidad y reconstruyan los espacios sociohistóricos en los cuales viven, operan, y exteriorizan sus formas de ser y estar en sociedad. En este aspecto es fundamental enfatizar que, tal como señala Brogna (2012, s/p), si la CDPD impregnó los discursos “como cascada”, “más lento y menos claro fue el impacto de la Convención en leyes, políticas y en la vida cotidiana. Bajo un barniz del nuevo discurso, las cosas poco o nada han cambiado. Se ha gestado un discurso híbrido y ambiguo”.

En este punto, muchas veces las discusiones provenientes de los estudios sociales de la discapacidad quedan obturadas teóricamente al plantear la CDPD como “Libro Sagrado” en la materia, naturalizando la ideología de la normalidad y aplastando la posibilidad de pensar a partir de la complejidad y singularidad emergida de nuestro

contexto. Asimismo, se invisibilizan las luchas que localmente disputaron las personas con discapacidad. En muchos discursos la CDPD irrumpe significando un “borrón y cuenta nueva”, desconociendo el espacio social previo (conflictivo, muchas veces generador de inconsistencias y desfases) en el cual se inserta. En este sentido, consideramos que la CDPD podría estar funcionando como sutura del debate contra hegemónico, sutura que toma esta herramienta jurídica como punto de llegada y no como punto de partida. Desde los estudios críticos en discapacidad de América Latina instamos a tensionar estas cuestiones, ya que su naturalización y legitimación sin producción de un pensamiento colectivo lleva a la reproducción de lógicas hegemónicas de una ideología de la normalidad anclada en el pensamiento del Norte Global.

En virtud del avance neoliberal que se observa en toda la región, hoy más que nunca, los derechos no deberían ser reducidos ni a un slogan ni ser desanclados del énfasis en la importancia de que los Estados garanticen las condiciones sociales y económicas fundamentales para su ejercicio.

REFLEXIONES FINALES

En el devenir y procesualidad de las luchas por el reconocimiento de las personas con discapacidad a lo largo de más de un siglo, en lo que respecta a los marcos normativos y sus componentes ideológicos no podemos dejar de retomar la “Tabla reivindicativa de las personas físicamente dotadas”, en sátira y humor negro, plena de contenidos, y al mejor estilo de “El idioma analítico de John Wilkins” planteado por Jorge Luis Borges:

1° Todas las calles estarán cuesta abajo. 2° A requerimiento de cualquier D.F. toda persona físicamente sana quedará obligada a realizar cuantas prestaciones sexuales les sean requeridas. 3° Los puestos políticos serán cubiertos por D.F. Solo el 2% estarán reservados para los físicamente sanos. 4° Cada D.F. tendrá derechos a dos mujeres. 5° Cada dos mujeres tendrán derecho a un D.F. 6° Deberá inventarse un saludo acorde con la dignidad de los D.F. Dicho saludo se efectuará con una rodilla en tierra. 7° Ninguna cabeza estará a más altura que la de los D.F. que van en silla de ruedas. 8° Deberán establecerse unos transportes especiales para las personas físicamente sanas. 9° En caso de conflictos entre personas físicas sanas y D.F., estos últimos no tendrán siempre razón, pero los físicamente sanos no la tendrán NUNCA. 10° Cualquier interpretación de estas Leyes será hecha por Valero y su “ACIERTO” será inapelable. 11° Las personas físicamente sanas

también tienen sus derechos: Derecho al pataleo, derecho a guardar silencio y, derecho a vivir de la caridad y de la mendicidad. 12° Los niños nacidos sin D.F., tendrán derecho a una EDUCACIÓN ESPECIAL. 13° Toda persona cuya falta de defectos físicos sea extremadamente visible, tendrá derecho a que con cargo a la Inseguridad Social, le sea amputado cualquier miembro. 14° Toda D.F. tendrá derecho a cinco hombres. 15° Cada diez hombres tendrán derecho a una D.F. 16° Toda persona físicamente dotada podrá solicitar que le sea hecho un reconocimiento médico que determine su condición de “TONGO-PLÉJICO”. Dicha condición le convertirá en beneficiario del “FONDO NACIONAL DE ASISTENCIA A TONGOPLÉJICOS” y le dará derecho, a una pensión de 1.500 pesetas, las cuales, le permitirán vivir con dignidad y decoro” (Valero Sánchez, 1980: 12).

No nos cabe duda alguna de las clasificaciones y calificaciones del Norte Global son tales en virtud de una “verdad” hegemónica autoimpuesta y desplegada hacia el Sur Global. Tal “verdad” pudo haber sido cualquier otra, como por ejemplo, esta forma de clasificar propuesta por Valero Sánchez, o la predicha de Borges.

A lo largo del presente capítulo realizamos un recorrido a través de lo que la ideología de la normalidad implica en la deconstrucción analítica de la discapacidad como objeto de investigación y/o intervención. Las demarcaciones entre “lo normal” y “lo anormal”, propio del pensamiento positivista, biologicista y norte-céntrico, encallaron en nuestra América Latina sin mayores posibilidades de pensamiento reflexivo. De ahí que nos urgió en la lógica de exposición dar cuenta de cómo se conjugaron (y conjugan) los aspectos ideológicos de la normalidad y los marcos normativos internacionales a los cuales nuestros países han dado vía libre de entrada para su materialización. La consonancia entre ideología y marcos normativos internacionales aparece como un dato contundente de una realidad que debemos interpelar críticamente y cuanto antes.

En la procesualidad de los aspectos que trabajamos en el presente capítulo, nos pareció pertinente dar cuenta de los *Disability Studies* en sus orígenes y devenir, marco teórico-metodológico de referencia para un modelo social apropiado por los países latinoamericanos y, en los últimos años, reapropiados desde nuestra mirada Sur Global y decolonial a través del pensamiento crítico latinoamericano y estudios críticos en discapacidad.

Las marcas ideológicas del Norte Global nos interpelan en nuestra producción de conocimiento latinoamericano y siguen causando

estragos en las formas de investigar y/o intervenir en discapacidad. Entendemos que tales “verdades” hegemónicas las iremos deconstruyendo en la medida que vayamos produciendo críticamente y desde una mirada latinoamericana y decolonial que ponga en duda estas ideologías impuestas.

BIBLIOGRAFÍA

- Almeida, M. E. 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* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc).
- Althusser, I. 1988 *Ideología y aparatos ideológicos del Estado* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Nueva Visión).
- Barnes, C. 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: Morata).
- Barnes, C. 2009 “Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?” en Brogna, P. (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica).
- Barnes, C. y Mercer, G. 2003 *Disability: an introduction* (Cambridge: Polity Press).
- Bregain, G. 2013 “An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982” en Barsch, S.; Klein, A. & Verstraete, P. (dir.) *The Imperfect Historian: Disability Histories in Europe* (Frankfurt: P. Lang).
- Bregain, G. 2017 “Textos para el curso *Historia y presente de la discapacidad en América Latina y Europa*” (Montevideo: Udelar, mimeo).
- Brogna, P. 2009 “Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes” en Brogna, P. (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica).
- Brogna, P. 2012 “El modelo médico contraataca” en <<http://www.discapacidad.com/nota.php?id=2091#.VnYYxcS4lvA>> acceso 20 de diciembre de 2015.
- De Filippis, E. 1974 *La Rebelión de los Lisiados (Novela de anticipación)* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Trenti Rocamora).
- Ferrante, C. y Venturiello, M. P. 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*,

- Vol. 14, N° 2: 45-59. En: <<http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/35709/37495>>.
- Honneth, A. 1997 *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales* (Barcelona: Grijalbo).
- Oliver, M. 1998 “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad* (Madrid: Morata).
- Oliver, M. 2008 “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas” en Barton, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (Madrid: Morata).
- Oliver, M. y Barnes, C. 2012 *The New Politics of Disablement* (Londres: Palgrave Macmillan).
- Rosato, A. y Angelino, M. A. 2009 *Discapacidad e Ideología de la Normalidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc).
- Skliar, C. 2002 ¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Escuela M. Vitte / CTERA / Miño y Dávila).
- Valero Sánchez, V. 1980 “Tabla Reivindicativa de las personas físicamente dotadas” en *Revista Marcha* (Madrid) Vol. 2.
- Ville, I.; Fillion, E. y Ravaud, J. F. 2014 *Introducción à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience* (Belgique: De Boeck).

FUENTES DOCUMENTALES:

- Bernabé, J.; Chamoiseau, P. y Confiant, R. 2017 “Elogio de la creolidad (fragmentos)” en Valdés García, F. (coord.) *Antología del pensamiento crítico caribeño contemporáneo* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO).
- Campos García, A. et al. 2017 “Temas y problemas recurrentes en el simposio *Más Allá de Santiago: el movimiento afrodescendiente y los estudios afrolatinoamericanos*” en Campoalegre Septien, R. y Bidaseca, K. (coords.) *Más allá del decenio de los pueblos afrodescendientes* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO - Antologías del Pensamiento Social Latinoamericano y Caribeño).
- Mosquera Rosero-Labbé, C. 2017 “Reparaciones para negros, afrocolombianos y raizales como rescatados de la trata negrera transatlántica y desterrados de la guerra en Colombia” en Vergara-Figueroa, A. et al. *Descolonizando Mundos. Aportes de intelectuales negros y negros al pensamiento social colombiano* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO - Antologías del Pensamiento Social Latinoamericano y Caribeño).
- Naciones Unidas 2006 *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Washington: ONU).

Organización Mundial de la Salud 1980 *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)* (Ginebra: OMS).

Organización Mundial de la Salud 2001 *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF)* (Ginebra: OMS).

Paredes, J. 2017 [2008] “Hilando fino desde el feminismo comunitario” en Paiz Cárcamo, M. et al. *Mujeres intelectuales: feminismos y liberación en América Latina y el Caribe* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO - Antologías del Pensamiento Social Latinoamericano y Caribeño).

Capítulo 2

Epistemologías otras en la formación pos- graduada en discapacidad de la Universidad Nacional de Colombia

Dora Inés Munévar*, Aleida Fernández Moreno**
y Ana Yineth Gómez Castro***

CONVOCATORIA ABIERTA: HACIA LA CO-CONSTRUCCIÓN DE SABERES

[...] convivimos comiendo, compartiendo sabores, sazonzando los diálogos entre saberes. [...]. Un proverbio africano dice que las buenas palabras son como la comida, nos alimentan; pero las malas interpretaciones son un veneno, que matan. Esta metáfora muestra que cualquier proyecto de emancipación deberá ser necesariamente colectivo, incluyendo, metodológicamente, el uso de todas las formas de transmisión y de custodia de saberes, fruto de la experiencia humana (Meneses, 2016: 14, 24).

* Posdoctora en Estudios de Género; doctora en Teoría sociológica: comunicación, conocimiento y cultura; magistra en Sociología de la Educación. Abogada, fonoaudióloga. Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Profesora titular Departamento de Comunicación Humana, Escuela de Estudios de Género, I.D.H., Estudios sobre Desarrollo Humano, (dis)capacidades, diversidades. Correo electrónico: <dimunevarm@unal.edu.co>.

** Terapeuta Ocupacional; magistra en Desarrollo Educativo y Social; doctora en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Profesora Asociada, Universidad Nacional de Colombia y Coordinadora de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Lideresa del grupo “Discapacidad, inclusión y Sociedad”. Integrante de Alianza entre la Universidad Nacional, Universidad del Rosario y la Secretaría de Salud de Bogotá que organizaron en 2012 el *II Coloquio Colombiano de Investigaciones en Discapacidad*. Investigadora en temas de Discapacidad, Ciudadanía y reconocimiento; educación inclusiva y TIC.

*** Licenciada en sociología. Docente de la Universidad Nacional de Colombia.

La maestría de la Universidad Nacional de Colombia conocida con el nombre de Discapacidad e inclusión social, brinda un seminario de investigación con dos niveles que se cursan en los dos semestres del primer año según lo previsto en el plan de estudios vigente. Desde fines de la primera década del siglo XXI la maestría es gestionada por el área curricular de desarrollo humano y ha acogido los influjos de las Ciencias de la Educación, las Ciencias Sociales, las Ciencias Políticas, las Ciencias Humanas, las Ciencias económicas, las Ingenierías o las Artes. Los debates desencadenados por los Estudios decoloniales, de género, queer, crip o étnico-raciales han contribuido a reorientar el sentido del desarrollo humano y han acogido las críticas a la inclusión formuladas por quienes han vivido históricamente fuera del sistema por ser integrantes de las poblaciones excluidas.

Durante los últimos cinco años, entre 2013 y 2017, han llegado a habitar el campus mujeres y hombres con el deseo de formarse como investigadoras e investigadores y agentes sociales de cambio mediante la interrogación a las bases de su propia formación o de su trayectoria laboral. En este contexto universitario, cambiante, dinámico y reflexivo, las organizaciones sociales, las mujeres y los hombres con discapacidades también han encontrado un escenario de debate dentro y fuera de la universidad pública.

La amplia diversidad de los grupos que configuran particularmente las cohortes VI, VII, VIII, IX y X no solo surge de sus orígenes, procedencias, sensorialidades, corporalidades, cogniciones, experiencias escolares, trayectorias académicas o profesiones de base sino que, también, se materializa con sus modos de conocer, aprender e investigar; con sus intereses por desaprender, reaprender y resituar que orientan sus relecturas de la literatura investigativa pero también de la realidad empírica en el campo de los estudios de discapacidad. Este campo, que ha abierto espacios para repensar los procesos pedagógicos, está siendo cultivado por personas formadas en distintas profesiones más allá de los saberes médicos, terapéuticos o de educación especial, y busca acoger las controversias en torno a las injusticias cognitivas y sociales vividas por mujeres y hombres de todas las edades que van por la vida con el rótulo impuesto por un diagnóstico de discapacidad¹.

1 Oliver (2008: 304) había destacado que “Las personas con discapacidades comenzaron a ver la investigación como una violación de su experiencia, como algo irrelevante para sus necesidades y como incapaz de mejorar sus circunstancias materiales y calidad de vida”. Es por ello que Dora Munévar (2013a: 313), plantea que quienes investigan en el campo de las discapacidades requieren hacer “un distanciamiento reflexivo que les permita conocer las raíces eugenésicas del modelo médico, las ge-

Las reflexiones sobre el último lustro de actividades académicas e investigativas, ya mencionado, se delimitan en el tiempo con saberes que representan “una posición igualmente legítima de la imaginación humana” (Thiong’o, 1993: 26), como se cita en Paula Meneses (2016: 24) y que permiten traer a la memoria las interacciones entre conocimiento e interés en el sentido habermasiano: 2013-2014 (con sus raíces dos años antes).

Desde el año 2013, en esta asignatura se ha considerado que el discurso científico es un sistema normativo convencional y la ciencia una práctica cultural y que la investigación es un proceso social en el que participan personas dedicadas a cultivar un interés por conocer el mundo pero que también es una ocupación que puede ser analizada como parte de un proceso de carácter creativo en el que predominan las preguntas, los interrogantes y las problematizaciones; alberga serias confrontaciones y múltiples interpretaciones; y convoca permanentemente a hacer reconfiguraciones orientadas a la transformación. Por eso mismo, el hecho de considerar otras formas de hacer investigación desde un horizonte de sentido y una actitud epistémica crítica no solo implica repensar lo investigado sino que conlleva cambios en el interés por investigar a partir de nuevas preguntas acerca de la otredad, la alteridad, más que desde la normalidad, la extrañeza, la monstruosidad. Cruz et al. (2017), a partir de sus investigaciones previas destacan la caracterización de las investigaciones generadas en Colombia alrededor del tema entre 2005 y 2012 (Cruz et al., 2013) y la aproximación a las capacidades de investigación en Discapacidad, rastreaba en 2015 (Duarte et al., 2015) estudios que “permiten identificar: el predominio de investigadores de profesiones tradicionalmente relacionadas con el asunto, específicamente Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional, y la emergencia de las ciencias sociales y humanas, el derecho y la ingeniería. Con ello, un predominio de estudios cualitativos y mixtos, entre los que destacan los de corte histórico, etnográfico, investigación-acción participativa, análisis de política y sistematización”.

Las nuevas preguntas recomponen lo que se desea conocer teniendo en cuenta el lugar de enunciación de quienes investigan: desde dónde se está hablando; los propósitos de la investigación: hacia dónde se dirigen sus experiencias investigativas; y las motivaciones o recorridos investigativos: qué caminos recorrer para conocer lo que se desea conocer. Estas preguntas se consolidan cuando

neologías de la normalización y el sentido hegemónico oculto que configuran las ‘subjetividades discapacitadas’”.

se trata de la vida de personas que han sido meros objetos de investigación y que expresan unas relaciones coloniales, esta postura ha sido interpelada por una noción de objetividad ligada a aquellas “metodologías que nos permitan analizar, con distancia crítica, todas las perspectivas posibles de una cierta realidad social” (De Sousa Santos, 2007: 114).

Teniendo en cuenta esta postura, Aleida Fernández y Dora Munévar conjugaron una propuesta para compaginar la formación investigativa en clave crítica. Así, a la maestría arribaron los aportes provenientes de la Escuela de Frankfurt en torno a los tres enfoques de investigación que son guiados por el interés técnico, el interés práctico o el interés emancipador. Según el interés técnico, u orientación empírico-analítica, con un alto grado de distancia entre quien conoce y quien es objeto de investigación se busca controlar los fenómenos bajo estudio; según el interés práctico, se procura comprender la experiencia situada de las personas dentro de las prácticas culturales vinculadas a la presencia, los significados desde la subjetividad y la dinámica de la interacción intersubjetiva de acuerdo con categorías sociales como edad, género, capacidad, etnia/raza, clase o sexualidad; y según el interés emancipador, se desea contribuir a la transformación de las condiciones sociales adversas a la vida de las personas y se co-construyen nuevos espacios en todas las esferas de la vida social, develando sus bases estructurales (Cuadro 1).

Con el debate, se busca controvertir el orden científico, tecnológico y médico establecido en la investigación en discapacidad, se plantean debates sobre las ideologías de la normalidad y perfectibilidad y se cuestionan los modos de hacer investigación y pensar/comprender la realidad sociopolítica vivida por mujeres y hombres con discapacidades, lo cual se traduce, según Dora Munévar (2013a), en una serie de “distanciamientos epistémicos” pero también, nuevamente con Dora Munévar (2013b: 159), se comprende cómo estos distanciamientos están mediados por los saberes de género y “develan los significados sociopolíticos e históricos con sus sentidos inscritos en los cuerpos sexuados y encarnados en las subjetividades”. A la vez, se intensifican las iniciativas feministas y étnico-raciales y comenzaron a ser exploradas las investigaciones basadas en las artes con nuevas rutas de investigación que albergan conceptual y políticamente a las subjetividades, recrean las epistemologías, expanden las teorizaciones y requieren deconstrucciones pedagógicas.

Cuadro 1. Tres enfoques de investigación según el interés

Enfoque	Interés	Actividad	Valoración	Evaluación	Conocimiento
Empírico-analítica	Técnico. Describe la realidad tal cual es, de forma desinteresada, descuidando que sus investigaciones, categorías de análisis y concepciones de la realidad tienen efectos concretos de poder sobre la vida de grupos y poblaciones.	El trabajo. El trabajo intelectual y técnico ayudará a las personas a controlar el medio natural y social.	La eficiencia, la certeza y la predictibilidad.	Se encuentra entre sus propios fines. Los hechos, las generalizaciones y las teorías; se buscan leyes que expliquen la causa-efecto.	El conocimiento está basado empíricamente y las explicaciones se dan de modo casual, temporal, hipotético-deductivo o funcional.
Interpretativa-hermenéutica	Práctico. Esta orientación origina comprensión intersubjetiva, basada en la percepción de muchos individuos.	La comunicación. Busca relacionar a la gente con su mundo social.	La relación de una persona con su mundo es reflexiva.	Busca la “estructura profunda” o la esencia latente de la experiencia.	La forma de conocimiento valorada es el conocimiento situacional.
Teoría crítica	Emancipador. Su interés fundamental es la emancipación y mejora de la condición humana.	La reflexión. Las personas se analizan y se transforman a sí mismas y a su mundo.	Valora la comprensión como una autorreflexión que lleva al conocimiento crítico, a la acción.	Las personas actúan para transformar su mundo; una noción central es la praxis, la reciprocidad entre pensamiento y acción.	El conocimiento es crítico. Su objetivo es volver transparentes las declaraciones escondidas o tácitas iniciando un proceso de transformación para liberar a la gente.

Fuente: López Fernández-Cao (2002: 202).

En la línea de pensamiento feminista y étnico-racial se recogen las experiencias investigativas de Luz Zaret Mena (2012) y de Edwin Meza

(2012) como mecanismos para distanciarse de los saberes médicos hegemónicos, plantear estudios que reestructuren el conocimiento social crítico y acoger no-metodologías basadas en la reflexividad. Así, en los orígenes de las investigaciones estudiantiles se halla un tema relevante señalado por Carmela Cariño (2013: 15), con el que se procura “trazar el lugar de enunciación en la investigación [...] una premisa fundamental que las epistemologías críticas como el feminismo descolonial consideran fundamental”.

Las interacciones entre los conocimientos situados y las prácticas culturales alimentan creativa o discursivamente la investigación mediante el uso de medios literarios, visuales, performativos o musicales para dar cuenta de otras experiencias. Poco a poco, las artes llevan el hacer al campo de la investigación y permiten acceder a lo que las personas hacen y no solo a lo que dicen. Oscar Díaz se centró en comprender y aplicar otras formas de representar la experiencia lúdica, involucrar un sentido de empatía con niñas y niños a través del juego, reconociendo su protagonismo y buscando “un material más evocativo que denotativo para incrementar la diversidad de interrogantes” (2012: 38); y Liliana Otero (2014), con una investigación viva, plantea una indagación que se respira y se escucha y, por lo tanto, provoca rupturas para abrir nuevas maneras de concebir la construcción de conocimiento, buscar otras maneras de mirar y representar las experiencias. Ambas experiencias investigativas comparten y están mediadas por los verbos caminar y conversar.

EVOCACIONES DEL CAMINAR: TODO COMENZÓ CONVERSANDO

[...] la conversación entendida como la acción y el efecto de reunirse, dar vueltas y rumiar el conocimiento, se contrapone al monólogo y al diálogo direccionado de los discursos magistrales y de los expertos iluminados. Se trata de la con-versación o del versar-con en tanto medio para la conversión o la transformación y para el reconocimiento del otro con capacidad de interlocución y posibilitador del aprendizaje o del aprender como acto (Quijano Valencia, 2016: 38).

Las conversaciones abiertas por grupos de intelectuales desde el Sur geopolítico han develado múltiples mudanzas teórico-conceptuales y políticas en la noción de diferencia y en los modos de analizarla o de problematizar sus contenidos, acentuando la distancia respecto del Norte. Sus reflexiones realizadas con fundamento en la noción de geopolítica

de saberes², sin olvidar los componentes integradores de las experiencias individuales y colectivas, han llevado a identificar otras subjetividades cognoscentes y a reconfigurar la noción situada de desarrollo humano como ámbito del área curricular que nutre a la maestría. Con la emergencia de este tipo de controversias geopolíticas, ha sido posible adentrarse en debates sobre colonialidad³ y decolonialidad⁴, colonialismo⁵ y pensamiento descolonial⁶, desobediencia e insumisión epistémica⁷, tan caros al activismo, e incorporar cuestiones de justicia epistémica para resituar la formación posgraduada y contribuir a las transformaciones sociopolíticas, pero involucrando directamente a las poblaciones.

De esta manera, el seminario se ha organizado con conversaciones en torno a la vida cotidiana, el análisis de las luchas epistemológicas concretas, la reflexión sobre las perspectivas decoloniales, el abordaje de diversas experiencias situadas y las prácticas relacionales con la convicción de que se trata, como lo ha dicho Paula Meneses, de retomar un conjunto de “experiencias que se distancian de la construcción objetificada del saber [y] acentúan la importancia de la producción de saberes

2 De acuerdo con varios textos de Walter Mignolo, el conocimiento ha sido organizado mediante la delimitación de centros de poder; su distribución ha quedado estructurada desde determinados lugares localizados en el Norte y su difusión ha sido impulsada usando ciertas lenguas; esto significa que se ha configurado una geopolítica del conocimiento semejante a la geopolítica económica para impedir la organización, distribución o difusión de otros saberes.

3 Según Ramón Grosfoguel, la colonialidad remite a “un patrón de poder que se inaugura con la expansión colonial europea a partir de 1492 y donde la idea de raza y la jerarquía etno-racial global atraviesa todas las relaciones sociales existentes tales como la sexualidad, género, conocimiento, clase, división internacional del trabajo, epistemología, espiritualidad, etc. y que sigue vigente aun cuando las administraciones coloniales fueron casi erradicadas del planeta” (Aguiló, 2016: 2).

4 María Teresa Garzón (2011) señala las diferencias entre colonialismo, que se refiere a la ocupación forzada del territorio y la colonialidad entendida como una imposición cultural.

5 Hace referencia a la dominación política, económica, militar y cultural de una potencia sobre otra.

6 El pensamiento descolonial surgió como contrapartida de la modernidad colonialidad. Tiene sus antecedentes desde los planteamientos de Guamán Poma de Ayala en la *Nueva Corónica y Buen Gobierno*; en el *Tratado Político de Ottobah Cugoano*; en el activismo y la crítica descolonial de Mahatma Gandhi; en la lectura original del marxismo en su relación al contexto social, cultural y político indoamericano de José Carlos Mariátegui; en la política radical el giro epistemológico de Amílcar Cabral, Aimé Césaire, Frantz Fanon, entre otros (Méndez, 2012: 83).

7 Según García (2015: 2): “implica un pensamiento situado en el carácter permanente de la colonización de los pueblos de origen africano en América y el mundo [...] entendida aquí como el pensamiento afro que confronta, critica y subvierte el proyecto colonizador europeo-occidental y la estructura académica que lo sostiene”.

de forma dialógica y autorreflexiva” (2016: 17). En este contexto académico, conversar sobre las experiencias del ser sordo, del ser ciego, del ser colega corporal, del ser diverso cognitivamente, del ser más que una etiqueta de carácter psicosocial es conversar sobre conocimientos situados para contribuir a los debates emancipatorios inherentes a las epistemologías otras con el propósito de vivir procesos de transformación. Así, se van involucrando múltiples visiones del mundo y de la vida mediados por lo que Yuderlys Espinosa llama un hacer y un pensar propio capaz de abandonar los viejos marcos interpretativos euronorocéntricos, como se cita en Mariana Alvarado (2016: 25).

Con el interaccionismo conversacional y las narrativas colaborativas, se van comprendiendo las rutas propuestas por Xotchil Leyva, et al. porque para “agrietar el sistema académico neoliberal –que es el que hoy gobierna nuestros espacios de trabajo – se requiere del hacer sentido y situado que contribuya a transformar de raíz el actual patrón de saber/poder” (2015: 24), es decir, es urgente descolonizar saberes y subjetividades con el fin de albergar esos otros saberes, incluidos los propios, que continuaban siendo ignorados por causa de la subalternización del otro/de la otra. Ser sujeto en la investigación, estar en el proceso investigativo y actuar desde su lugar de enunciación implica sentir una constante relación con lo investigado, compartir sus modos de conocer desde la auto-reflexividad y pensar los procesos de investigación conducidos por personas que también involucran a otras personas.

Por eso mismo, el sentido profundo de las reflexiones fue situar el origen, las particularidades y los rumbos de unas epistemologías otras que se han ido reconfigurando con los aportes de estudiantes que se autoidentifican como parte de la población con discapacidades: 2015-2017. Dora Munévar y Ana Yineth Gómez, proponen interrogar los modos de conocer e investigar que se han aprendido a lo largo de la vida académica ya que es urgente resituarse como subjetividades cognoscentes/cognoscientes, disponerse a contribuir a los cambios en los modos de hacer investigación crítica e intercambiar saberes más que desplegar experticias para reconocer los aportes de las epistemologías otras.

Para avanzar en esa co-construcción, se ha invitado al estudiantado a desaprender, re-aprender y releer realidades en contexto *tomando distancia e interrogando los modos tradicionales/coloniales/positivistas de conocer e investigar*. Una vez ubicados los intereses investigativos en el marco de las epistemologías de resistencia fue posible *recrear las iniciativas e intensificar la incomodidad epistémica*, alimentar sus trabajos con nuevas corrientes de pensamiento e *ir consolidando las aperturas epistémicas e incorporando unas apuestas epistemológicas otras*. Como consecuencia reflexiva emergen el sentir, el pensar, el situar o el

activar rutas pedagógicas-metodológicas otras para continuar caminando *conjuntamente como subjetividades cognoscentes/cognosientes dispuestas a co-construir mediante la co-labor*.

Para involucrar el potencial transformador de cada una de las propuestas estudiantiles en el vasto campo de los estudios sobre discapacidades humanas, se acogieron los aportes del investigador ciego, trabajador social y magíster en Problemas sociales contemporáneos, Anderson Henao Orozco, quien, desde el lugar que ocupa en medio de las relaciones sociales de saber/poder, en su tesis dice:

[...] me he planteado realizar la investigación que a continuación les presento, la cual bien podría entenderse como un ejercicio de liberación, o de concienciación, o de subjetivación política, porque lo que logré con esta investigación, fue la desnaturalización de mi subjetividad, la desujeción de “mi identidad” y la reapropiación de mí mismo, pese a todas las ambigüedades que ello representó para mí (2016: 5-6).

Esta forma de vivir el seminario, que comenzó en el año 2015, se fue expandiendo para continuar su co-construcción con estudiantes de las cohortes IX (2016) y X (2017), mientras se involucraban otras subjetividades en términos de organizaciones, activistas, investigadoras e investigadores situados y en desobediencia epistémica (De Souza, 2008). Así, en colectivo, hemos estado dialogando con el conocimiento socialmente disponible en diversas latitudes: Colombia, América Latina, Norte geopolítico, África subsahariana y Sudeste asiático, así también hemos ido dando forma y llenando de contenido lo que hemos convenido en denominar *epistemologías otras*.

La forma de hacer el trabajo ha procurado poner en acción la co-labor como principio de las relaciones con pares en la formación y con intelectuales sin vínculos universitarios en la investigación. Con Xotchil Leyva y Shannon Speed (2008) entendemos la co-labor como hacer sistematización y análisis conjuntamente con los grupos, movimientos, organizaciones y comunidades involucradas en los procesos estudiados, compartiendo compromisos políticos para enfrentar los componentes coloniales arraigados en las ciencias sociales, la naturaleza neocolonial de la investigación científica o la arrogancia académica descrita por Fals Borda, lo mismo que la racionalidad indolente denunciada por De Sousa Santos. De esta manera, el interés y la práctica relacionada con la co-construcción de conocimientos está contribuyendo a transformar las condiciones de opresión de las que hacemos parte.

Con aportes de autoras y autores del Sur geopolítico que hacen estudios decoloniales e impulsan los feminismos decoloniales

propusimos una interpelación sostenida a la mirada extractivista del investigador aséptico, incorpóreo, anunciado en masculino, que ha profundizado la distancia entre sujeto conocedor y objeto por conocer. Además de ampliar las denuncias a las distintas expresiones de la colonialidad (del poder, del saber, del lenguaje, del género, del ser, de la espacialidad, del ver, de la naturaleza), estas alternativas de desobediencia han acentuado los debates acerca del cuerpo, la normalidad y la normalización (Cuadro 2). De manera colaborativa, nosotras recorrimos unas rutas o ejes de reflexión que fueron reclamando una expresión pedagógica propia; así llegamos a las pedagogías de la proximidad basadas en la co-labor académica. La tarea de co-construir conocimiento situado, además de exigir el uso de las conversaciones, nos llevó a ampliar las relaciones cotidianas con investigadoras e investigadores con y sin discapacidad, indígenas, afrodescendientes, grupos estudiantiles, artistas y activistas. Igualmente, abrió más espacios para comprender cómo los actos de diferenciación descalifican a ciertas subjetividades cognoscentes no reconocidas en la academia, y para explorar criterios que transformen a quienes investigan.

Cuadro 2. Entre las colonialidades y la perspectiva decolonial

Colonialidades	Perspectiva decolonial
La colonialidad del poder descrita por Quijano se materializa con la organización racializada de la sociedad, según Catherine Walsh: “el uso de raza como criterio fundamental para la distribución de la población en rangos, lugares y roles sociales y con una ligazón estructural a la división del trabajo” (2007: 28).	Con base en la decolonialidad es posible hacer una de-re-construcción tanto de la mirada y del pensamiento como de la acción y la posición política, así como, retomando afirmaciones de Ochy Curiel, como se cita en Carmela Cariño, es preciso repensar “nuestros imaginarios, nuestros cuerpos, nuestras sexualidades, nuestras formas de actuar y de ser en el mundo” (2013: 11).
La colonialidad del género para María Lugones (2008) se estructura a partir de la matriz o patrón colonial que justifican la sujeción o construcción naturalizada de los sujetos dominados y que homogenizan a las poblaciones por medio de la borradura de las diferencias.	
Con la colonialidad del saber se atribuye la superioridad del conocimiento y la experiencia europea (Cf. Lander, 2000).	La decolonialidad permite construir lugares donde sea posible recrear los saberes menos reconocidos o excluidos por el saber dominante, que no los deja emerger pese a la presencia de seres situados, y a crear, para Carmela Cariño, “un conocimiento otro, que implique descolonizar el pensamiento occidental y reconocer la existencia de otras formas de conocimiento” (2013: 8).
Con la colonialidad del ser se colonizan las experiencias de las poblaciones colonizadas recurriendo a la imposición de los lenguajes imperiales, la cultura y la religión (Cf. Maldonado, 2007).	

Colonialidades	Perspectiva decolonial
La colonialidad del ver , la colonialidad del saber ocular, la colonialidad del poder de la mirada o el régimen visual eurocéntrico, mercantil-capitalista y racializador se halla en la base de una mirada hegemónica y ajena a la cotidianidad impuesta desde fuera de la cosmovisión de los pueblos locales (Cf. Barriandos, 2011).	Una perspectiva decolonial del ver ha de conducir a paradigmas escópicos otros, “adyacentes, alternativos y contestatarios, inscritos –pero invisibilizados– por el desarrollo histórico de la modernidad/colonialidad (Barriandos, 2011: 25).
La colonialidad del lenguaje , en palabras de Gabriela Veronelli, además de acompañar a la colonialidad del poder, contribuye a la deshumanización ante el despojo de la capacidad del ser de comunicación y de la agencia comunicativa (2016: 51).	Una teoría decolonial del lenguaje ha de conducir a la comunicación y esta llega, según Gabriela Veronelli, a “enfrentar y negociar las complicaciones de la dificultad de diálogo que ha producido la colonialidad del lenguaje” (2016: 55).
La colonialidad de la espacialidad , además de develar las formas mediante las cuales las geografías imperiales acaban siendo aceptadas como naturales, [...] la categoría de espacialidad está asociada al proceso por el cual el espacio deja de ser concebido como mero “referente geofísico” para pasar a ser considerado como “producto y productor de lo social” (Martín, 2013: 3).	Son dispositivos clasificatorios [porque] no hay conceptos geográficos, términos o medidas, incluyendo territorio, escala, naturaleza o lugar, que estén por fuera del lenguaje, la historia y la política. [...] construir epistemologías espaciales otras [implica] subvertir las relaciones espaciales con los otros (no investigadores) en sus dimensiones estéticas, éticas y políticas, [requiere] situarnos, pensarnos espacialmente y dejarnos habitar por los otros (Martín, 2013: 2, 7-8).
La colonialidad de la naturaleza, según Catherine Walsh (2007), descarta por completo la perspectiva relacional entre seres, plantas, animales, mundos espirituales y ancestros y elimina los sentidos y las concepciones localizados en el territorio y los reemplaza con una racionalidad moderno-occidental no localizada.	Una perspectiva decolonial de la naturaleza propone prácticas basadas en el lugar, prácticas situadas donde el lugar sea sujeto y no objeto, y partir de la consideración de interpretar la realidad de la región a través de sus valores, escuelas filosóficas e intereses (Escobar, 2000: 71, 135).

Fuente. Tomado de Munévar y Pérez (2016).

Quienes hacen investigación son mujeres y hombres que, además de ocupar “un lugar específico en la división social del trabajo, en la jerarquía de los oficios”, como dice Carmen de la Peza (2010: 266), se dedican a co-construir conocimientos. Suelen pronunciar o enunciar sus argumentos como seres situados en un lugar concreto histórico-social y muestran su existencia como seres corpóreos que se comprometen con el hacer social. Quienes se involucran como aprendices en este proceso también son mujeres y hombres que ocupan un lugar de enunciación, se pronuncian con respecto al contexto o enuncian su presencia desde un lugar concreto. Son seres situados y condicionados por la edad, el género, la clase o la etnia/raza; son seres corpóreos que narran experiencias y cuentan, afectan y son afectados por los acontecimientos de la vida cotidiana.

DESDE LA CO-LABOR INVESTIGATIVA: NARRANDO EN COMPAÑÍA

Al escuchar los relatos una de la otra, al repetir las historias una de la otra, al conectar nuestras narrativas con nuestras memorias y nuestros futuros, hemos descubierto que nuestro proyecto de “narrativas colaborativas” es, en verdad, un proyecto de historias y memorias [...], estas narrativas no forman una obra inmóvil, uniforme, sino un tapiz único de diferencias y cambios que muestran el poder detrás de la unión de una variedad de voces y de memorias. Las narrativas y las memorias, hablándose una a la otra, lado a lado, como una manera posible de transformar las jerarquías en patrones que permitan que todas y todos nosotros vayamos más allá de ser colonizados por otros, así como trascender nuestra complicidad en la colonización de otras personas (De la Rosa y Rustomji, 2011: 434).

Con el fin de contribuir a historiar las dinámicas sociales que han ignorado y dejado fuera de la órbita de la investigación a muchas más mujeres que a hombres, es necesaria la co-labor entre sujetos cognoscentes. Por su intermedio, no solo se pone en la escena académica lo propio: lenguajes, saberes, cuerpos, sino que se conjugan experiencias para, siguiendo a Paula Meneses, integrar unas “construcciones epistemológicas desarrolladas a partir de un referencial distinto, sin definir que las diferencias sean necesariamente buenas o deseables [y donde] la relación dicotómica sujeto/objeto, íntimamente asociada a la construcción jerárquica de saberes, [sea] cuestionada” (2016: 18), y permita albergar a las epistemologías otras.

En este sentido, estamos siendo conscientes de que las epistemologías otras también tienen un lugar en los estudios críticos en discapacidad, sobre todo porque esta alternativa política puede ser determinante para dar cuenta de una manera otra de acceder al conocimiento. Buscamos una racionalidad diferente a la planteada por la epistemología hegemónica de raíz occidental⁸, es decir, queremos optar por una postura decolonial. Esta postura implica adoptar unas formas diversas de entender el entramado social que conversen con las cosmovisiones comunitarias; no solo para develar las estructuras de poder y los entramados sociopolíticos que los sostienen, sino también para consolidar el activismo.

Epistemologías otras, contexto general. Miriam Fonseca (2013: 216), retoma el pensamiento del peruano José Carlos

8 De manera similar, Quijano, según Germana (2010), analiza la obra de José Carlos Mariátegui y desde allí plantea el recuento de esta trayectoria de la construcción de una “epistemología otra”.

Mariátegui (1894-1930), que está “orientado hacia la consecución de la autonomía intelectual, a partir de la superación de las alternativas teóricas eurocéntricas en el conocimiento de la realidad histórico-social de este continente”, para señalar que este fue crucial en los orígenes de lo que actualmente se llama una “epistemología otra”. En todo caso, el punto de inflexión decolonial comienza con la interpelación consciente a los dispositivos clasificatorios; por eso con Frantz Fanon (2009) es posible señalar zonas de ser y no ser, con María Lugones (2011) emergen las intersubjetividades historizadas, con Miriam Fonseca (2013: 222) se están “reivindicando los conocimientos parciales, localizados y críticos como un proceso de conversaciones compartidas” y con Johan Méndez (2012: 86) se destaca la existencia de “un saber construido desde una perspectiva emancipatoria, liberadora y humana”.

A la vez, Carmela Cariño (2013: 13) nos convoca a “escuchar esas voces subalternas, [y señala que] hacerlas visibles puede implicar cambios importantes” y Johan Méndez nos insiste en la necesidad de reclamar “el reconocimiento y la incorporación de las prácticas políticas, culturales y económicas de los *pueblos indígenas, afroamericanos y caribeños*” (2012: 87). Tanto la convocatoria a escuchar como las prácticas a incorporar, evocan el acompañamiento de Aníbal Quijano (2007) para develar los trasfondos ideológicos que diferencian a la población en inferiores y superiores irracionales y racionales, primitivos y civilizados, tradicionales y modernos. Ahí se unen las voces, las acciones y los recorridos de Jorge García y Patricio Guerrero.

Jorge García (2015), nos convoca a la insumisión epistémica para confrontar y subvertir el proyecto colonizador europeo-occidental y la estructura académica que lo sostiene. Su deseo de recuperar el pensamiento afrodiaspórico, que había permanecido invisible al interior de las estructuras académicas occidentalizadas, pone de presente a la epistemología otra, esta vez “impulsada por la Diáspora africana que, principalmente en la esfera de lo sociocultural y lo político ha tenido resonancia internacional a partir de los movimientos de reivindicación de derechos civiles, movimientos intelectuales y procesos de descolonización” (2015: 3). Patricio Guerrero (2010), nos invita a corazonar el sentido de las epistemologías dominantes denunciando que la negación de la afectividad en el conocimiento es una forma perversa de colonialidad, pues “negó la existencia de otras formas de conocer, de otras sabidurías desde las cuales la humanidad ha tejido la vida” (2010: 5).

Siguiendo estos múltiples excursos, manifestamos que coincidimos con César Germana en que la “epistemología otra” es un enfoque del conocimiento social “que busca desarrollar una racionalidad

diferente [...] que desemboca en una racionalidad alternativa a la dominante” (2010: 212, 214). Y, por allí, también nos acercamos a explorar los estudios queer⁹ y la experiencia crip¹⁰ con la intención de conjugar polifonías para denunciar los límites y las exclusiones del modo único aceptado de hacer investigación en la academia pero escuchando nuevamente a Myriam Fonseca (2013: 222), autora que resitúa el trabajo de Facundo Martín, Walter Mignolo, Donna Haraway, Enrique Dussel o Boaventura de Sousa Santos para reiterar cómo “la *epistemología otra*, propone una lucha contra la mirada conquistadora del investigador que ha profundizado la distancia entre sujeto conocedor y objeto conocido” (Cuadro 3).

En este contexto general, las *epistemologías otras* empiezan a trazar diferentes recorridos según los giros de autores y autoras latinoamericanas. Además de interpelar la hegemonía de las ciencias positivistas y la mirada eurocentrista frente al conocimiento, sus propuestas “apelan al reconocimiento de otras formas de acceso al conocimiento de la realidad, poniendo el acento en la recuperación de las prácticas de las clases y grupos sociales que han sufrido históricamente desigualdades y discriminaciones causadas por el capitalismo y el colonialismo”, tal como lo plantea Miriam Fonseca (2015: 222).

9 El origen de esta clase de estudios ha sido sintetizado por Carlos Fonseca y María Luisa Quintero: “[...] surgen a partir de nuevas teorías sobre la sexualidad (Foucault, 1976; Weeks, 1998); de los descubrimientos sobre la tolerancia a la homosexualidad desde la Antigüedad y hasta la Alta Edad Media de Boswell (1980); de la aparición del artículo de Adrienne Rich (1996) sobre la heterosexualidad obligatoria y la existencia lesbiana; y de las evidencias arqueológicas de comportamientos homosexuales en la Grecia antigua de Dover (1980). [...], habría que destacar el cambio social surgido a partir de los movimientos en favor de los derechos de las mujeres, de los homosexuales, la lucha contra el SIDA y la incorporación a las ciencias de otros investigadores, además de los ancestrales hombres blancos, heterosexuales, burgueses, de mediana edad y protestantes” (2009: s. p.).

10 Por sus orígenes es un vocablo que indica hostilidad, por sus usos es un término que plantea una crítica a los corporismos y a los capacitismos, por sus alcances políticos implica resistencia y contestación ante la norma orgánica y funcional, y deshace la ecuación discapacidad-deficiencia-dependencia; en consecuencia, es posible comprender el sentido testatario esgrimido por Laura Moya y Bergua, quienes dicen que desde lo crip las personas “consideran a sus propios cuerpos como portadores de formas de transformación, pues a través de las experiencias encarnadas reaccionan a las devaluaciones de la norma” (2016: 6).

Cuadro 3. Perspectiva eurocéntrica vs Perspectiva decolonial del conocimiento

Perspectiva eurocéntrica	Perspectiva decolonial en Quijano
Un “dualismo radical”. La separación entre “sujeto” y “objeto” de conocimiento que proviene de la gnoseología cartesiana, donde el “sujeto” es el individuo indeterminado, no situado, sin ninguna referencia histórico-social y, por lo tanto, universal; y el “objeto” es una entidad totalmente independiente del “sujeto” y de la trama de relaciones en las que está involucrado.	La intersubjetividad del conocimiento. El planteamiento de que el conocimiento hace parte de los aspectos simbólicos de las relaciones sociales y es allí donde encuentra su validación (Quijano, 1990b: 17-18; citado en Germana, 2010).
La propiedad del eurocentrismo es consecuencia de la primera. La objetividad del conocimiento, que es concebida como la puesta entre paréntesis del sujeto, es decir, la anulación del investigador que busca conocer la “realidad”, y esta se le puede presentar “tal como es en sí misma”.	La concepción de la totalidad como un sistema histórico, complejo y contradictorio. Aquí definida por “la copresencia de tiempos históricos y de fragmentos estructurales de formas de existencia social, de varia procedencia histórica y geocultural” (Quijano, 2007: 352; citado en Germana, 2010), que están articulados en torno al poder.
Una concepción atomística de la vida social. La realidad social aparece como “ámbitos reificadamente diferenciados”, y si a estos órdenes se les busca articular en una totalidad, esta se presenta en términos organicistas o funcionalistas.	Una noción del progreso posible. Como el tránsito hacia un orden más igualitario y democrático, esto es, una real descolonización del poder, que depende, en definitiva, de la acción colectiva de los seres humanos.
El evolucionismo. La sociedad como realidad homogénea avanza ineludiblemente, de manera unilineal y unidireccional, hacia el progreso.	

Fuente. Elaboración propia a partir del texto de Germana (2010).

Todo esto implica recordar que cada subjetividad busca un lugar en el mundo plural, ocupa un lugar social y materializa la vida según las intersecciones vividas y encarnadas entre varias categorías sociales¹¹, si bien en un momento determinado en el tiempo y en el espacio, alguna de esas categorías aparece como central para su ser, actuar y sentir, y sabiendo que:

11 El uso de la interseccionalidad, tal como lo ha expuesto Dora Munévar (2013c), implica pensar en la producción de relaciones de poder y acentuar los procesos de interacción entre categorías sociales/subjetividades/cuerpos; incluso plantea develar los trasfondos de las jerarquías sociales y culturales, tal como circulan en diferentes discursos e instituciones, reconociendo sus principios como elementos constituyentes de una metodología sofisticada que va a entrelazar raza/etnicidad/clase/género/sexualidad.

El desafío central radica en transformar de manera crítica y política al objeto de estudio (el negro, el indio, las clases populares, etc.) en sujeto del desencanche, una operación que implica asumir una perspectiva epistémica/cosmogónica otra como forma de re-existencia. Una opción que permite pensar que todo “sujeto descolonizador” sin ser de una comunidad indígena o afro puede optar por una cosmovisión otra. Una operación que establece la posibilidad de pensar en un diálogo inter-epistémico –única forma significativa, real y potencial para pensar en formas democráticas de convivencia– como giro decolonial. Un giro que implica tomar en serio esos pensamientos otros (Schlenker, 2010: 90-91).

En este contexto, confluyen las subjetividades, las memorias, los cuerpos, los espacios, los tiempos, los sentires, las resistencias y las luchas por aparecer como sujetos cognoscentes, dispuestos a compartir sus conocimientos desde sus propios lugares de enunciación y experiencia, tal como lo enunciaron Duarte et al. (2015: 21-22), “estas realidades convocan a la sociedad civil a generar respuestas desde la realidad vivida, a posicionarse como voz legítima que produce conocimiento acerca de y para sí misma, tensionando así las formas tradicionales de ubicar al sujeto como ‘objeto a investigar’, esto resulta claro ante la emergencia reiterada, aún en las regiones, de las organizaciones de personas con discapacidad como investigadores”. Así, con los cuestionamientos al pensamiento único desencarnado y descorporeizado propio de un individuo indeterminado, no situado, sin ningún anclaje histórico-social, hemos consolidado narrativas colaborativas a partir de la co-construcción epistemológica, metodológica, pedagógica y ética. Todo esto pone de manifiesto la necesidad de entretejer nuevos saberes y de recuperar las prácticas intelectuales de las mujeres, de las naciones indígenas y de los pueblos afroamericanos para estructurar unas epistemologías otras que en el campo de las discapacidades se consoliden como una cuestión de justicia epistémica.

Epistemologías otras, una cuestión de justicia epistémica. Teniendo en cuenta la apropiación de otras formas de hacer investigación, y la contextualización sociohistórica de los intereses cognoscentes de quienes han estado fuera del conocimiento hegemónico debido a las colonialidades imperantes, los grupos de estudiantes y las profesoras del seminario de investigación de la maestría fueron avanzando en las reflexiones requeridas para repensar tanto la subjetividad como la justicia. En consecuencia, las experiencias

estudiantiles con los modos de conocer e investigar han partido de “ese saber que no puede separarse del individuo concreto que es quien encarna” (Jaramillo, 2006: 38).

Con las acciones decoloniales impulsadas por personas con discapacidades, situadas en terrenos abonados por las sociologías de la discapacidad y del cuerpo, los modos de pensar los procesos investigativos buscan romper como ya se mencionó la separación entre un sujeto que conoce y el objeto de conocimiento, o fenómeno de la realidad que aparece como un ámbito cosificado, diferenciado e independiente y desconectado de la trama de relaciones de poder-saber-género que le rodean. Así se han ido pensando, repensando, construyendo y reconstruyendo las epistemologías Sordas/Sordociegas y las epistemologías encarnadas, las visualidades otras y las co-visualidades, las cogniciones diversas y las mentes otras, las sonoridades silentes y las corporalidades otras (Cuadro 4).

Las epistemologías sordas constituyen una exploración continua sobre lo que significa ser una persona sorda y sobre los modos de percibir el mundo desde la sorditud. En el campo de los Estudios Sordos se usan para reconocer la diversidad de la misma cultura, proveen un espacio para indagar prácticas culturales, idiomas de señas y manifestaciones de las comunidades Sordas a nivel mundial. La sorditud remite a Paddy Ladd, investigador y activista sordo, quien la define como un espacio para que las mismas personas sordas pueden “crear términos para su propio concepto alternativo de sí [y] una oportunidad para una comunidad de buscar lo que pudiera llegar a ser cuando se quita el peso de la opresión” (Ladd, 2003: 409). Aunque los Estudios de la Niñez están recogiendo la historia de niñas, niños y jóvenes sordos y la literatura académica está recuperando la historia de personas sordociegas adultas, la historia de los niños, las niñas, las y los jóvenes sordos y sordociegos aún está por escribirse o desarchivarse.

Patti Jones (2017) convocó a niños, niñas y jóvenes sordos y sordociegos, como co-investigadores y co-investigadoras para explorar las implicaciones de la toma de decisiones en sus vidas, su comunidad, sus familias y las entidades; también se interesó por los espacios donde es posible tomar decisiones. La co-investigación misma constituyó uno de estos espacios donde fue posible vivir o reconocer los alcances de la autonomía, la autodeterminación y la libertad. Con estrategias metodológicas afines a la Cultura Sorda (conversaciones cordiales, comunitarias e interculturales video-grabadas y línea autobiográfica de decisiones), el grupo discutió

soluciones para su comunidad. En síntesis, ha sido una experiencia comunitaria para acoger a quienes investigan y situarles dentro de un proceso abierto por una relación de cordialidad con las personas involucradas y dispuestas a compartir algo de su propia autobiografía.

Las epistemologías encarnadas surgen con los intereses de Ángela Martínez (2015). Como investigadora en situación de enfermedad crónica ha ampliado el conocimiento a partir de experiencias y con la escucha de voces que hablan de dichas experiencias vinculadas a su vida cotidiana y poniendo de manifiesto las dimensiones corporales, sociales, espirituales y políticas que enmarcan el proceso de enfermar en la cotidianidad y constituyen el lugar que propicia aprendizajes con los que se denotan ciertos modos de vivir, de estar y de ser.

Habitualmente, las experiencias ligadas a la situación de enfermedad son juzgadas desde estándares biológicos pero en la cotidianidad se despliegan agencias y estrategias que muestran la diversidad de sujetos y cuerpos, de experiencias encarnadas que pueden ser narradas, de un corpus de conocimiento construido en el curso de los años y de procesos de enseñanza-aprendizaje que circundan la enfermedad y la salud, generalmente configurados a partir de la relación dialógica con otros, pero también desde las reflexiones que se construyen como resultado de cuestionar la realidad y/o la vida misma. La salud es un concepto que se construye de forma histórica y que trae consigo diversidad de significados a partir de la experiencia y percepción de cada sujeto según su lugar en el mundo. Para que una persona “se sienta sana” el entorno social juega un papel fundamental en la medida que facilita o no las condiciones para que así sea. Los denominados “pacientes” se niegan a tener un rol pasivo y en cambio cada persona construye desde su perspectiva la forma en la que desea vivir su situación de enfermedad. Aún más: no por hablar de un mismo diagnóstico, se hace mención solo a un modo de vivirlo, pues el cuerpo en situación de enfermedad es un escenario de conflictos y resistencias inmerso en un campo social.

Cuadro 4. Componentes y fuentes de las epistemologías otras

Epistemologías Sordas y Sordociegas	Epistemologías encarnadas	Visualidades otras	Co-visualidades	Cogniciones diversas	Mentes otras	Sonoridades silentes	Corporalidades otras
Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica	Subjetividad y justicia epistémica
Cultura sorda	Cuerpos	Privilegio epistémico	Colonialidad del ver	Eugenesia y situación de dominación	Saberes profanos	Música para sordos	Corporalidad y corporalidad dependiente
Intersección entre Estudios de niñez y Estudios Sordos	Corporalidad	Vis(dua)lidades	La visualidad con los ojos problematizada	Anti-cognitvismo y violencia epistémica	Des-enfermedad	Inflexión decolonial	Corporalidad misma o de siempre
Experiencias Sordociegas	Corporeidad	Desde arriba	La visualidad sin los ojos problematizada	Conocimiento y realidad	Estigma y estigmatización	<i>Deafhood, Deaf-gain, Deaf-way</i>	Corporalidad de una vida antes
Sorditud o sordedad	Intercorporalidad	Desde abajo	Diversidad visual y formas particulares de ser y conocer	Conocimientos sentipensantes	Neurodiversidad	Experiencias de ser Sordo/Sorda	Colegaje corporal
Co-investigación	Itinerarios corporales/ pedagógicos	Desde en medio	Investigación mutua	Conocimientos enactivos	¿Discapacidad sicosocial?	Música Sorda	Experiencia investigativa
Patti Jones y Grupo co-investigador (2017)	Ángela Patricia Martínez Sánchez (en proceso)	Fanny Lucía Lozada (2017), Diana Rocío Soto Ojeda (2017)	Anderson Henao Orozco y Ana Yineth Gómez Castro (2014, 2017)	Claudia Susana Castaño González (2017); Melissa Estefanía Cruz Puerto (en proceso)	Gina Mariela Cabeza (2017); Martín Correa-Urquiza (2009)	Fernando Andrade (2016)	Julían Felipe Sánchez Díaz y Grupo co-investigador (2017).

Fuente. Elaboración propia a partir de investigaciones académicas.

Las visualidades otras y las co-visualidades constituyen un campo de reflexiones múltiples. El equipo de trabajo intelectual conformado por Ana (2014, 2017), quien siempre ha conocido el mundo a través de los ojos, y Anderson (2017), quien desde hace años dejó de verlo con sus ojos, interpela a dos voces la supuesta visión normal y la supuesta ausencia de imagen, abriendo espacio a *las visualidades* de mujeres y hombres ciegos y con discapacidad visual como un lugar de enunciación, como una forma particular de conocer y ser, y como la base de una epistemología otra con plena autoridad para llamar al diálogo a otras visualidades y reclamar un lugar propio en la construcción de conocimiento. La co-visualidad es una opción epistemológica, metodológica y política que no se circunscribe a la discusión sobre las visualidades pues, aunque su origen sea el cuestionamiento sobre el ver, abarca el reconocimiento de los modos de conocer de todos los sujetos; esta opción toma distancia del sistema observador que saquea la cotidianidad del otro pues este conocimiento recíproco demanda ser a la vez observador(a), auto-observador(a) y observado(a). Se trata de posibilitar formas de relación entre modos de conocer que no se impongan una sobre otra, ni se nieguen, silencien, desconozcan o exterminen. Esta interpelación a los modos hegemónicos de ver y de conocer se fundamenta en tres premisas, según Anderson Henao y Ana Yineth Gómez: *Investigación mutua* retomando como base la consciencia de ser, estar en un cuerpo y habitar el mundo desde subjetividades relacionales que se exploran mutuamente; *Investigación contra sí mismo* al reconfigurar la reciprocidad entre sujetos participantes y analizar las relaciones de poder, afectivas y de afectación connaturales a la práctica cultural de investigar; e *Investigación en la vida cotidiana* reflexionada conscientemente como fuente de saberes y haceres que le pertenecen al sujeto con discapacidad en forma de saber-poder (2017: 68).

El equipo co-investigador conformado por Diana Soto (2017) ha identificado cuatro movimientos: *apertura, desde arriba, desde abajo y desde en medio*; con ellos se robustece la reflexión sobre cómo la hegemonía de la visualidad opera como un discurso dominante que perpetúa las formas de representar la discapacidad visual. Al poner en diálogo los aportes del investigador ciego Rod Michalko y las epistemologías del Sur de Boaventura de Sousa Santos y otros, con su propia experiencia y las de cuatro personas ciegas invitadas, formula el concepto de *visualidades otras* como parte de lo que la investigadora ha llamado una *ecología de las visualidades*. La investigación se inició con un interés por crear un producto con audio descripción, y mediante un proceso de reflexión y conciencia de la transformación de las ideas, devela la producción de unas Vis(dua)lidades saturadas por una traducción vertical

y asimétrica con la discapacidad visual, la emergencia de unas visualidades residuales, que se mantienen latentes, y el surgimiento de una propuesta con tres pilares, Diana Soto lo describe así:

El primero afirma que un deseo de lo visual va más allá de ser una experiencia del ver con los ojos, y que viene bien fundamentar con la esencia del audio descripción. El segundo, tiene que ver con la producción de unas Visualidades Otras para comprender que tanto la experiencia de alguien que ve con los ojos como alguien que no ve con los ojos no debe ser reducida a una cuestión dicotómica, sino que ambas pueden ayudarnos a comprender qué rodea en la experiencia del ver. Finalmente, en el tercero se plantea que la diferencia que hace a la discapacidad visual no es más que una experiencia encarnada para acceder al conocimiento, y que además nos lleva a comprender la misma condición humana (2017: 76).

La investigadora ciega Fanny Lucía Lozada (2017: 5) recapitula su experiencia en unas pocas expresiones: “durante toda mi vida, pensé que estaba en una postura de inferioridad por ser mujer en situación de discapacidad; reconocida por tener un cuerpo que nadie quería poseer, un cuerpo que debía ser ‘normalizado y funcionalizado’ por los expertos rehabilitadores”. A partir de esa des-sujeción interroga las instituciones, los procesos, los saberes, las prácticas y las personas que constituyen la oferta de servicios de rehabilitación como un dispositivo que refuerza una *normalidad* y una *productividad* ajustadas al estándar establecido por la sociedad y los profesionales tratantes. Los relatos de vida de 9 mujeres y 9 hombres que, como ella, vivieron estas experiencias, le permiten hallar las brechas entre las visiones propias y las que han sido construidas culturalmente acerca de cuerpos, reconocimiento y auto-reconocimiento, las implicaciones de vivir la rehabilitación como espacio des-subjetivador y capacitista, y las posturas frente a los proyectos de vida que otros crean o niegan en un acto de anulación. Ella y su grupo de investigación gozan de un privilegio epistémico como sujetos que conocen de primera mano y se pronuncian sobre su realidad desde su propio lugar de enunciación.

En la línea de las *cogniciones diversas* Claudia Castaño (2017) planteó una propuesta de investigación acción participativa –IAP–: a ella se vincularon cuatro jóvenes, que ocupan su lugar diferenciado en los llamados Trastornos del Espectro Autista, y sus familias. Deseaban construir conjuntamente mecanismos individuales y comunitarios para ejercer su derecho a la participación social en relación con el Estado, el ambiente familiar, los mecanismos de comunicación, los mecanismos de transmisión de conocimiento y el entorno educativo.

Dos caras de sus experiencias pueden destacarse: las dificultades que han entorpecido la incidencia política y otras formas de relacionarse o maneras de participar en su contexto o participación espectral, al amparo de los saberes de las madres quienes “de manera creativa optimiza[n] los recursos existentes en su entorno para potenciar las capacidades y las habilidades de sus hijos” (2017: 2). Los espacios de participación cotidiana potencian el deseo por incidir en la vida pública y el proceso mismo de la investigación abrió perspectivas para la transformación del ámbito público-privado haciendo uso de medios virtuales de comunicación, intensificando la proximidad como mecanismo de participación al interior de las familias e incorporando herramientas pedagógicas para la transmisión de conocimiento como las *historias sociales* acerca de actividades diarias, ya que “pueden ser consideradas como guiones que responden a cada persona en sí misma [...], aprender diversos mecanismos de diálogo para compartir sus saberes y aprender de manera conjunta las diferentes formas de percibir su realidad” (2017: 74, 27).

En la misma línea, Melissa Cruz (2017) recoge el término de discapacidad intelectual como una construcción en diferentes niveles, manos y voces pero que ha sido hecha sobre personas con experiencias encarnadas que viven en sistemas de opresión y dominación. Estas personas han estado subordinadas al saber profesional del momento y emergen como expertas sobre su propia realidad con sus saberes sentipensantes, en activos y corporizados que les permite “acomodarse” en contextos complejos donde se les deshumaniza de forma sistemática. Por eso mismo, entender la discapacidad intelectual como una realidad social y política, que se basa en la organización del conocimiento a partir de los valores occidentales, cambia el paradigma del déficit (basado en conceptos de inteligencia y conocimientos) para entenderlo como un proceso de subalternización y marginación de una población a partir de parámetros de productividad y adaptabilidad a la lógica industrial y económica capitalista. Si la discapacidad intelectual aparece como una dicotomía entre rasgos deseables e indeseables socialmente, entonces se puede expandir su comprensión para ir más allá de unas características individuales, una determinada capacidad o un nivel de funcionamiento, esto es, se convierte en un factor de colonialismo históricamente construido, en un producto del entramado de opresiones de la colonización del saber que origina resistencias, acentúa violencias epistémicas, genera silencios y formas de negación de experiencias y significados de personas y poblaciones.

En relación con las *mentes otras* que buscan un lugar para compartir sus saberes profanos (Correa-Urquiza, 2009), Gina Cabeza

(2017) considera que si la definición de “discapacidad” es en sí misma controversial y compleja, el concepto de discapacidad sicosocial es más impreciso y confuso y poco estudiado, es el tipo de discapacidad más invisible, olvidada y desatendida del modelo social aunque se haya derivado del modelo social. La discapacidad de origen mental o síquico es conocida como discapacidad siquiátrica, discapacidad mental, discapacidad síquica, discapacidad sicosocial y neurodiversidad. Las publicaciones se orientan en tres líneas de investigación. Una que se inclina por la definición y la evaluación de la discapacidad de origen síquico (en todas sus formas lingüísticas); otra que orienta la crítica al término de discapacidad para personas con enfermedades mentales; y una más que aborda las consecuencias e implicaciones del vocablo sobre la vida de las personas. Las investigaciones cualitativas pueden analizar críticamente dicho concepto desde el punto de vista de quienes están directamente involucrados: las personas con enfermedad mental que brindan valiosa información acerca de las construcciones de conocimiento de las personas sobre sí mismas, sus padecimientos mentales, su percepción sobre las implicaciones de haber sido diagnosticadas con enfermedades mentales y sus consideraciones sobre las etiquetas que otros les han colocado incluyendo la discapacidad psicosocial. Esta producción permitirá escuchar, de primera mano, las voces de las personas con enfermedad mental y/o discapacidad sicosocial generando la de-construcción del concepto de discapacidad psicosocial desde la experiencia encarnada de mujeres y hombres involucrados.

Fernando Andrade (2016) se sitúa en el campo de las *sonoridades silentes* para cuestionar la capacidad auditiva y el sonido como condiciones *sine qua non* para hacer música y no solo duda de lo que históricamente se ha entendido como capacidad para la música, sino que se pregunta sobre la norma y la encarnación del talento y la aptitud en cuerpos biológicamente ideales e idealizados. Desde la rebeldía epistémica acompaña la búsqueda de una música sin sonido, sin ritmo audible ni pentagramas, compases, y sin rimas a partir de una forma Sorda de re-significar la experiencia artística con las formulaciones y reflexiones epistemológicas en torno a imaginar la música vestida de otras galas, sentida en otras miradas, encarnada entre otras manos y en últimas escuchada en otros silencios. En palabras del autor, con la epistemología Sorda, la investigación crea y explora nuevas formas de sentir las experiencias musicales de personas Sordas, propone migrar de la adaptación a la música oyente (Sinfonía) hacia una música Sorda (Sin-fonía) situada en las artes, con sus idiomas señados, sus identidades y sus epistemologías propias.

Con respecto a las *corporalidades otras*, Julián Sánchez (2017) se propuso rastrear los pronunciamientos de la Corte Constitucional frente a los derechos de autonomía e independencia y, situado en una corporalidad otra, conformó un grupo con “colegas corporales” para indagar sus posiciones frente a las bases hermenéuticas de la Vida Independiente en Colombia. La investigación “da cuenta de lo que implicó para mí el reto de la investigación desde lo vivido-sentido-encarnado como parte de un proceso de deconstrucción investigativo” (2017: 11); también aborda el trabajo colaborativo de siete personas para construir con ellas el *colegaje corporal*, categoría que habla de proximidades y experiencias que comparten sujetos con corporalidades que hablan entre sí, que saben de vivencias similares, incluso sin necesidad de cruzar palabra, porque son “colegas de entender el cuerpo” que les lleva a “identificarse desde la proximidad y en razón a sus sentires, vivencias, experiencias encarnadas [...], sin importar nacionalidad, raza, edad, género o condición socioeconómica, comparten similares características corporales y/o situacionales (Sánchez, 2017: 56).

Los aportes particulares de la investigación de la discapacidad como fenómeno social y cultural se han materializado con la emergencia de las epistemologías otras con las voces del sur que han estado ausentes de los espacios tradicionales de enunciación. Sus modos de pensar, vivir y hacer investigación han abierto debates tanto en los Coloquios 1, 2 y 3 de investigaciones en discapacidad¹² como en las Escuelas internacionales de investigación¹³ instauradas en la Universidad Nacional de Colombia.

12 Los Coloquios se configuran como espacios de diálogos generados entre académicos/investigadores, organizaciones de personas con discapacidad y tomadores de decisiones políticas. Confrontar Cruz et al., (2013: 107), autores que destacan que “En Colombia como en el resto del mundo, en el campo de la discapacidad se requiere investigar en prácticamente todas las áreas, como lo señala el Informe Mundial”. Según Cruz et al. (2017: 226) “[...] el Informe Mundial sobre la Discapacidad del año 2011, en su recomendación número nueve, hace referencia a reforzar y apoyar la investigación sobre Discapacidad, incluyendo los temas sobre los que se debe investigar y haciendo especial énfasis en el desarrollo de capacidades en investigación de las personas que se encuentran vinculadas a los distintos procesos”.

13 La reinención de la inclusión y resignificación del desarrollo humano a partir de los diálogos con el Buen Vivir (2015); Corporalidad: concepciones, re significaciones y transformaciones (2016); Pedagogías de la proximidad dentro y fuera de ámbitos hospitalarios” (2017); “De la sordera a la sorditud: debates, experiencias, identidades, luchas políticas y prácticas culturales” (2018); y “Estudios críticos latinoamericanos en dis/capacidad” (en preparación).

BREVE CIERRE PARA SENTIPENSAR

Este recorrido por las Epistemologías Otras invita a continuar incrementando los debates académicos contemporáneos basados en los cuestionamientos al pensamiento único desencarnado y descorporeizado propio de un individuo indeterminado, no situado, sin ningún anclaje histórico-social. También convoca a acoger los lugares de enunciación de quienes conocen y sus modos de conocer; es decir a las subjetividades cognoscentes/cognoscientes que reclaman la justicia epistémica. No se trata de incorporar lo diferente en estructuras homogeneizantes, sino de cultivar todos los modos otros de ser/hacer/conocer/vivir/transmitir para que comunitariamente sus raíces continúen agrietando el sistema de saber-violencia que necesariamente nos va a conducir a las apuestas de la interculturalidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguiló, A. 2016 “Epistemologías del sur y luchas LGTB: confluencias y desafíos” en *Nómadas*, Vol. 47, N° 1: 127-144.
- Alvarado, M. 2016 “Epistemologías feministas latinoamericanas: un cruce en el camino junto-a-otras pero no-junta- a-todas” en *Religación*, Vol. 1, N° 39-32.
- Andrade, F. 2016 “Manos, miradas y silencios otros. Resignificaciones culturales hacia una música propiamente Sorda”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Barriendos, J. 2011 “La colonialidad del ver. Hacia un nuevo diálogo visual interepistémico” en *Nómadas*, N° 35: 13-29.
- Cariño, C. 2013 “Epistemologías otras en la investigación social, subjetividades en cuestión” en <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/posgrados/20121228121235/OPCarmelaCTrujillo23.pdf>>.
- Cabeza, G. 2017 “Escuchando las voces de las mentes otras. Análisis crítico del concepto de discapacidad psicosocial”, Proyecto de tesis, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Castaño, C. 2017 “Participación Social de las Personas con Trastornos del Espectro Autista: Tensiones, Resistencias y Lecciones Aprendidas”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Correa-Urquiza, M. 2009 “Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)”, Tesis de doctorado, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- Cruz, I. et al. 2013 Caracterización de investigaciones en discapacidad en Colombia 2005-2012” en *Rev. Fac. Med.*, Vol. 61, N° 2: 101-109. En <<https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/39641/47346>>.

- Cruz, I. et al. 2017 “Hacia la formulación de una Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia” en *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, Vol. 35, N° 2: 225-235. En <<https://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v35n2a07>>.
- Cruz, M. 2017 “Construcción de conocimiento sentipensamente y en activo con jóvenes con discapacidad intelectual. Análisis crítico del concepto de discapacidad psicosocial”, Proyecto de tesis, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- De la Peza, C. 2010 “Investigación cualitativa y análisis del discurso” en Mejía, P.; Juárez, J. M. y Comboni, S. (coords.) *El arte de investigar* (Ciudad de México: Ediciones UAM). En: <http://148.206.107.15/biblioteca_digital/capitulos/343-4848qck.pdf>.
- De Sousa Santos, B. 2007 “Los desafíos de las ciencias sociales hoy. Pensando el Estado y la sociedad: desafíos actuales” en *Musef*, 29 de marzo, pp. 101-120.
- De Souza, J. 2008 “Desobediencia epistémica desde Abya Yala (América Latina). Tiempos de descolonización y reconstrucción en el pensamiento social latinoamericano”, Ponencia presentada en el *Primer Congreso Internacional Pensamiento Social Latinoamericano: Perspectivas para el siglo XXI*, Cuenca, Ecuador, del 3 al 6 de junio.
- Duarte, C. et al. 2015 “Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia” en *Rev. Fac. Med*, N° 63: 13-24. En <<https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49351>>.
- Fonseca, C. y Quintero, M. L. 2009 “La Teoría Queer: la deconstrucción de las sexualidades periféricas” en *Sociológica*, Vol. 24, N° 69: 43-60. En <http://portales.te.gob.mx/genero/sites/default/files/La%20teor%C3%ADa%20queer%20Carlos%20Fonseca%20y%20MaLuisa%20Quintero_0.pdf>.
- Fonseca, M. 2015 “La epistemología otra en la comprensión de los movimientos contra hegemónicos” en *Intersticios*, Vol. 9, N° 2: 213-224. En <<http://www.intersticios.es/article/view/15063>>.
- García, J. 2015 “Insumisión epistémica y pensamiento educativo afrocolombiano siglo XX. Por ahí saca la cuenta...”, Tesis de doctorado, Universidad de Nariño, San Juan de Pasto.
- Garzón, M. T. 2011 “Es de suponerse que semejante delito haya sido cometido por mujeres... o el miedo a las otras” en *Andamios*, Vol. 8, N° 17: 91-115. En <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1870-00632011000300005&script=sci_arttext>.
- Germana, C. 2010 “Una epistemología otra: el proyecto de Aníbal Quijano” en *Nómadas* N° 32: 211-220. En <<http://www.scielo.org.co/pdf/noma/n32/n32a14.pdf>>.

- Gómez, A. Y. 2014 “La inclusión social despojante, el multigrupo y la covisualidad. Conceptualizando a partir de las experiencias” en AA. VV. *Nuevos desafíos para la inclusión social y la equidad en la Educación Superior. Actas del III Congreso Internacional MISEAL* (Barcelona: MISEAL). En <<http://www.miseal.net/images/Publicaciones/MEMORIA%20FINAL.pdf>>.
- Guerrero, P. 2010 “Corazonar el sentido de las Epistemologías dominantes desde las sabidurías insurgentes, para construir sentidos otros de la existencia (primera parte)” en *Calle 14*, Vol. 4, N° 5: 80-94.
- Henao, A. 2016 “Desnaturalización de la inclusión social de la discapacidad: desujeciones desde una lectura foucaultiana”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Henao, A. y Gómez, A. Y. 2017 “Covisualidad: investigación mutua y contra sí mismo” en Munévar, D. (ed.) *Relatos emergentes para rehacer la coexistencia* (Bogotá Centro Editorial Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia).
- Jaramillo, L. G. 2006 “Investigación y subjetividad: la complementariedad como posibilidad para investigar en educación”, Tesis de doctorado, Universidade Trás-Os-Montes e Alto Douro, Lisboa.
- Jones, P. 2017 “Debates, experiencias y tiempos para decidir: una co-investigación entre niñas, niños y jóvenes sordos y sordociegos del Colegio Filadelfia para Sordos de Bogotá”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Ladd, P. 2003 *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood* (Nueva York: Multilingual Matters).
- Lander, E. 2000 “Ciencias sociales: saberes coloniales y eurocéntricos” en Lander, E. (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO / UNESCO).
- Leyva, X. et al. 2015 *Prácticas otras de conocimiento(s). Entre crisis, entre guerras. Tomos I, II y III* (Ciudad de México: Cooperativa Editorial Retos).
- Leyva, X. y Speed, S. 2008 “Hacia la investigación descolonizada: nuestra experiencia de co-labor” en Leyva, X. et al. *Gobernar (en) la diversidad: experiencias indígenas desde América Latina. Hacia la investigación de co-labor* (Ciudad de México: CIESAS / FLACSO-Ecuador y FLACSO-Guatemala).
- López Fernández-Cao, M. 2002 “El lugar de la memoria. El lugar del otro. La mirada como eje articulador de la experiencia. Una propuesta didáctica” en *Pulso*, N° 25: 199-216.

- Lozada, F. 2017 “Experiencias situadas a partir de un privilegio epistemológico. Tensiones para ubicar la otredad”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Lugones, M. 2008 “Colonialidad y género” en *Tabula Rasa*, N° 9: 73-101.
- Maldonado, N. 2007 “Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto” en Castro-Gómez, S. y Grosfoguel, R. (eds.) *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana / Instituto Pensar / Universidad Central IESCO / Siglo del Hombre Editores).
- Martín, F. 2013 “Conocimientos y conflictos: excavando los legados coloniales de las ecologías políticas del extractivismo” en *Geo graficando*, Vol. 9, N° 9: 1-11. En <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.6060/pr.6060.pdf>.
- Martínez, Á. 2015 “Mujeres, hombres, niñas, niños, jóvenes y mayores en situación de enfermedad crónica: experiencias vitales en perspectiva interseccional”, Proyecto de tesis, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Mena, L. Z. 2012 “Ausencia de mujeres negras en situación de discapacidad en los estudios sobre discapacidades humanas”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Méndez, J. 2012 “Descolonización del saber. Una mirada desde la epistemología del sur” en <http://servicio.bc.uc.edu.ve/multidisciplinarias/estudios_culturales/num10/art9.pdf>.
- Meneses, P. 2016 “Ampliando las epistemologías del sur a partir de los sabores: diálogos desde los saberes de las mujeres de Mozambique” en *Revista Andaluza de Antropología*, N° 10: 10-28.
- Meza, E. 2012 “Caminos otros para llegar al cuerpo nasa”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Mignolo, W. 2003 *Historias locales / diseños globales. Colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo* (Madrid: Akal).
- Moya, L. y Bergua, J. A. 2026 “Espacios intercorporales: la ciudad inclusiva a partir de la experiencia crip” en Carbonero, D. et al. (coords.) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el trabajo social* (Logroño: Universidad de La Rioja).
- Munévar, D. I. 2013a “Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas” en *Universitas Humanística*, N° 76: 299-324. En <<http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n76/n76a14.pdf>>.

- Munévar, D. I. 2013b “Rehaciendo el mundo de saberes” en *Revista científica de Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales*, Vol. XIII, N° 2: 158-216.
- Munévar, D. I. y Gómez Castro, A. Y. 2015 “Co-construcción situada para reconfigurar saberes e incorporar epistemologías otras en la investigación académica” (Bogotá: Seminario de investigación. Maestría en Discapacidad e inclusión social. Documento de trabajo).
- Munévar, D. I. y Pérez, L. 2016 “Corporalidades: biopolítica, colonialidad, decolonialidad”, Ponencia. *Escuela internacional de investigación Corporalidades*, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, 27-28 de junio.
- Oliver, M. 2008 “¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?” en Barton, L. (ed.) *Superar las Barreras de la Discapacidad* (Madrid: Morata).
- Otero, L. 2014 “Ser en el arte: caminos de reconocimiento”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Quijano, A. 2000 “Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina” en Lander, E. (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO / UNESCO).
- Sánchez, J. 2017 “Construyendo las Bases Hermenéuticas de la vida independiente entre Colegas corporales en Colombia”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Schlenker, A. 2010 “Cartografía visual del poder. El retrato de la barra semiperiférica y sus relaciones sociales de poder/producción” en La tronkal. *Desenganche. Visualidades y sonoridades otras* (Quito: Abilit).
- Soto, D. R. 2017 “Visualidades Otras En Medio: aportes desde la discapacidad visual y la audiodescripción”, Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Veronelli, G. 2016 “Sobre la colonialidad del lenguaje” en *Universitas Humanística*, N° 81: 33-58.
- Walsh, C. 2007 “Interculturalidad, colonialidad y educación” en *Revista Educación y Pedagogía*, Vol. XIX, N° 48: 25-35.

DISCAPACIDAD Y MATRIZ COLONIAL: EL CASO DE LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD EN ARGENTINA

Paula Mara Danel*

En el presente trabajo proponemos pensar los abordajes a la discapacidad que desde la matriz colonial se han realizado, es decir tramar la configuración de intervenciones en lo social de la discapacidad. Esto nos permitirá identificar la manera como se ha entendido la discapacidad, las tensiones entre la producción de lo público, los modos en que se delineó para el caso argentino la intervención en lo social y los desafíos en clave decolonial que cada momento postuló.

Compartiremos algunas líneas que identificamos de las políticas públicas que están a su vez en diálogo directo con la forma de construir el Estado nación.

En artículos anteriores (Danel, 2016) hemos señalado que la discapacidad puede ser analizada desde la matriz teórica que nos convi-da Aníbal Quijano, especialmente asociada a la categoría de raza. Las ideas que postula el autor sobre la clasificación social de la población mundial a partir de la idea de raza, nos instala una argumentación posible para pensar cómo se tramitan las diferencias. Es decir, la colonialidad desplegó un proceso mediante el cual se produce la diferencia atribuyéndole una biología (o dimensión biológica).

* Dra. en Trabajo Social, investigadora del Centro de Estudios de Trabajo Social y Sociedad de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata, Argentina. Miembro del GT CLACSO "Estudios Críticos en Discapacidad". Correo electrónico: <danelpaula@hotmail.com>.

En el proceso de construcción de diferencias, el discurso naturalista se instituye como condición de posibilidad para inferiorizar. Quijano (2011) establece relaciones entre la colonialidad, la idea de raza y la configuración del modo de producción capitalista. Podemos agregar que la discapacidad es acompasada por este proceso de producción biologizada de las diferencias, en la que se produce un nuevo patrón global de control del trabajo.

Quijano señala en relación a la raza “que ha demostrado ser el más eficaz y perdurable instrumento de dominación social universal, pues de él paso a depender inclusive otro igualmente universal, pero más antiguo, el intersexual o de género” (Quijano, 2011: 221).

“Raza y división del trabajo quedaron estructuralmente asociados y reforzándose mutuamente” (Quijano, 2011: 222), lo que supuso un enlace entre la producción corporal y la asignación de tareas, posiciones, y funciones. Esta matriz analítica nos permite tramar reflexiones en torno a la idea de capacitamos, como la forma de discriminación hacia las personas en situación de discapacidad.

“La perspectiva ‘capacitista’ define la discapacidad en términos de deficiencia y desvío de la norma humana” (Muller y Ferrier, 2002: 2) Pero si seguimos en la línea que nos invita Quijano en torno a la forma en que la diferencia es biologizada, podemos asumir que el capacitismo no se restringe a los procesos de mirada devaluada a quienes integran el colectivo de la discapacidad sino que se traduce en la producción de expectativas, percepciones y apuestas en torno a las trayectorias de estos agentes sociales y especialmente las trayectorias laborales.

El capacitismo coloca a las personas en situación de discapacidad en exclusivos itinerarios terapéuticos, y los excluye del trabajo asalariado. Esto puede ser ejemplificado con una multiplicidad de referencias a experiencias singularizadas.

Sintetizando, afirmamos que la colonialidad del poder y del saber tradujeron en términos biológicos las diferencias al pulso que imponía la organización capitalista y capacitista del trabajo. Como parte del nuevo patrón de poder mundial (Quijano, 2011) Europa concentró bajo su hegemonía el control de todas las formas de control de la subjetividad, de la cultura y de producción de conocimiento. Esto lo advertimos por la incisiva e insistente influencia que el pensamiento del Norte Global tiene en torno al desarrollo de teorías, intervenciones y apuestas en el campo de la discapacidad.

Siguiendo los aportes de Walter Mignolo (2007: 249) señalamos que ha sido la misma modernidad la que produjo las condiciones de opresión y las condiciones de posibilidad de visualización y generación de acciones libertarias.

El argumento básico (casi un silogismo) es el siguiente: si la colonialidad es constitutiva de la modernidad y la retórica salvacionista de la modernidad presupone la lógica opresiva y condenatoria de la colonialidad (de ahí los damnés de Fanon), esa lógica opresiva produce una energía de descontento, de desconfianza, de desprendimiento entre quienes reaccionan ante la violencia imperial. Esa energía se traduce en proyectos de de-colonialidad que, en última instancia, también son constitutivos de la modernidad (Mignolo, 2007: 249).

Los autores que se inscriben en la perspectiva decolonial nos invitan a producir un debate en torno a las posibles rupturas con la colonialidad del poder, el capitalismo y el eurocentrismo. El giro epistémico decolonial es una consecuencia de la formación e instauración de la matriz colonial de poder que Aníbal Quijano denuncia en un artículo pionero en el que se resume la plataforma del proyecto modernidad/colonialidad (Mignolo, 2007: 250).

El pensamiento decolonial tiene como razón de ser y objetivo la decolonialidad del poder (es decir, de la matriz colonial de poder), lo que lo constituye en la potencialidad transformadora. Los procesos de despojo e identidad que generó la historia de poder colonial, implicó también la producción de una temporalidad asociada al atraso. Esto lo enlazamos de manera particular en cómo es pensada, abordada e intervenida la temporalidad de las personas en situación de discapacidad y al mismo tiempo cómo opera la idea normalizada de tiempo.

El pensamiento decolonial, al desprenderse de la tiranía del tiempo como marco categorial de la modernidad, escapa también a las trampas de la poscolonialidad. La poscolonialidad (teoría o crítica poscolonial) nació entrampada con la (post) modernidad. De ahí que Michel Foucault, Jacques Lacan y Jacques Derrida hayan sido los puntos de apoyo para la crítica poscolonial (Said, Bhaba, Spivak). El pensamiento decolonial, por el contrario, se rasca en otros palenques. En el caso de Waman Puma, las lenguas y las memorias indígenas confrontadas con la modernidad naciente; en el caso de Cugoano, las memorias y experiencias de la esclavitud confrontadas con el asentamiento de la modernidad tanto en la economía como en la teoría política (Mignolo, 2007: 257).

En ese punto destacamos la relación entre colonialidad del saber y formas situadas de pensar y narrar la realidad vivida. Y allí, incluimos el interrogante sobre los antecedentes de producción de saberes en nuestra América sobre la discapacidad. ¿Hemos reiterado

colonizadamente los saberes? ¿Cómo se producen las rupturas epistemológicas en clave decolonial?

NARRANDO LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD EN ARGENTINA: ENTRE LA MODERNIDAD Y LA MERCANTILIZACIÓN

Uno de los tópicos que nos permite visualizar la colonialidad del poder en el campo de la discapacidad es la reiteración de las certezas en torno a la temporalidad de los modelos de trato social en discapacidad. En general, se asume que la reflexión en torno a la historicidad debe empezar en la antigua Grecia, y desde allí se recupera el itinerario de prescindencia, rehabilitación, hasta llegar al modelo social (Puig de la Bellacasa, 1987; Palacios, 2008).

Observando desde el caso argentino, proponemos otra historización que permita tramar la trayectoria de la forma de “trato social” hacia la discapacidad, entendiendo al trato social –en tanto práctica– desde una perspectiva relacional. Esa práctica incluye: las dimensiones objetiva y subjetiva, las acciones de los agentes individuales y colectivos y los procesos de intervención en lo social.

En tal sentido, iniciamos enlazando los antecedentes que Argentina ha generado en torno a la producción del ser nacional y desde allí interrogamos la posibilidad de pensar en la constitución de una mirada nacional sobre la discapacidad, la que supondría un proceso de normalización colonial. Presentamos temporalidades en relación a la política de discapacidad (en Argentina), que tiene como objetivo tramar los pulsos que fueron desarrollando en torno a la construcción de hegemonías en el campo. Los momentos que se presentan denotan la generación de agentes individuales y colectivos que fueron disputando sentidos, recursos, legalidades, configuraciones administrativas y nominaciones en el campo.

Los debates teóricos que enlazan la producción de discapacidad como ideología, reeditan preocupaciones de larga data en las ciencias sociales en relación a las cuestiones propias de la configuración socio-cultural. Por ello, la recuperación histórica nos permite dialogar en ese entramado que supone tal configuración.

Para el caso argentino, identificamos dos grandes momentos en la historización, uno relacionado a los procesos de modernización/desarrollo en el que la discapacidad aparece como objeto de asistencia / custodia / atención y otro vinculado a la mercantilización en el que la discapacidad medicalizada se constituye en un punto más de ampliación del excedente, con líneas de continuidad y ruptura.

Señalaremos algunos tópicos que nos permiten pensar situadamente la historización del tema discapacidad en Argentina:

DISCAPACIDAD EN LA CONFIGURACIÓN DEL ESTADO NACIÓN

Siguiendo la propuesta de De la Vega (2010), entendemos necesario tramar los procesos sociopolíticos desatados en la configuración del Estado nacional con la disposición del “ser nacional”.

“La barbarie fue el primero de los rostros que tuvo la anormalidad en América Latina, mucho antes de la constitución del saber universitario o dispositivo manicomial” (De la Vega, 2010: 45). En esa misma línea argumentativa, las ideas que postula Quijano (2011) sobre la clasificación social de la población mundial a partir de la idea de raza nos instala una argumentación posible para pensar cómo se tramitaban las diferencias. Como señalamos en párrafos precedentes, en el proceso de construcción de diferencias el discurso naturalista se instituye como condición de posibilidad para inferiorizar. Esto lo vinculamos con lo que aporta Boaventura de Sousa Santos sobre “sociología de la inexistencia”, en la que plantea:

[...] estamos así ante las cinco formas sociales principales de no existencia producidas o legitimadas por la razón eurocéntrica dominante: lo ignorante, lo residual, lo inferior, lo local o particular y lo improductivo. Se trata de formas sociales de inexistencia porque las realidades que conforman aparecen como obstáculos con respecto a las realidades que cuentan como importantes: las científicas avanzadas, superiores, globales o productivas (De Sousa Santos, 2010: 24).

Las nociones de discapacidad pueden ser pensadas desde el mismo modo conceptual en que fue argumentada, narrada y creada la idea de raza (Danel, 2016). A estas afirmaciones las podemos poner en diálogo con lo que propone Carballada en relación a los orígenes de la intervención en lo social en nuestro Río de La Plata.

Uno de los ejes que impresiona como significativo remite a la noción de Soberanía, ya que esta sintetiza gran parte de las discusiones políticas y económicas del siglo XIX, llegando a la actualidad alrededor de la idea de Ciudadanía. Esas discusiones atraviesan la construcción de las Instituciones Modernas y le dan sentido a las prácticas que se ejercen en estas. El origen del Trabajo Social se inserta también en esas cuestiones (Carballada, 2014: 50).

La recuperación de los antecedentes de intervención en lo social en nuestro territorio (Argentina) considera el modo en el que fueron moldeándose los dispositivos. Esto nos permitió dar cuenta de la mirada

que se construyó sobre la discapacidad, las maneras en que se preveía “intervenir” y los idearios de resolución de problemáticas que estaban presentes en la toma de decisiones.

La Sociedad de Beneficencia podría ser considerada como un laboratorio del control social, desde donde surgirán las primeras categorías de “desorden”, “pobreza”, “diferencia”; en fin, comenzará a aplicarse desde la práctica concreta el concepto de civilización. Concepto que será sinónimo de Europa. Noción, que se antepondrá al de “barbarie”, que será sinónimo de América y en parte de España. Concepto que superará lo declamatorio para comenzar a construir un modelo de acción en la práctica. Es así que se va a imponer la civilización, a veces en forma violenta, otras de manera sutil (Carballeda, 2014: 83).

La influencia del positivismo, encarnado en la “generación del 80” supuso un movimiento que permitió el enlace del discurso médico higienista con el político, a saber:

La aparición del discurso médico higienista que articulará lo biológico con lo político, pondrá sus ojos en la orilla, en la periferia de la sociedad. La higiene médica, articulada con la educación y con las primeras medidas de Acción Social destinadas a la Minoridad dará los antecedentes de la creación de la Asistencia Social. Estos nuevos discursos traían como novedoso que ya no se trataba solo de Instituciones cerradas (Hospitales Psiquiátricos, Hogares de Menores, Escuelas de Internado), los ideales del darwinismo social salían de las instituciones y recorrían la periferia, portando su estandarte de adaptación y coerción social, difundiendo su catecismo moderno, enalteciendo la vida sana (Carballeda, 2014; cap. 1).

De la Vega (2010: 67) nos plantea que “fue en la escuela pública, igual que en ámbitos psiquiátricos, criminológicos o literarios, donde se trazó –con la ayuda de los médicos, sin dudas– la frontera entre lo normal y lo anormal”. Un ejemplo de ello podría ser: “Según Down, un mongólico es un individuo que regresa a las características morfológicas de una raza primitiva” (Planella Jordi y Pié Asun, 2012: 19).

Entendemos que en este primer momento que la biologización de las diferencias y la producción del capacitismo se tradujo en modos de percepción, pensamiento y acción asociados al encierro y a la tramitación disciplinada de las diferencias. La generación del 80 junto a los gobiernos conservadores de principios del siglo XX generaron dispositivos y modos de atención asociados a la corrección, el disciplinamiento y los cautiverios.

DISCAPACIDAD NARRADA E INTERVENIDA EN CLAVE DE JUSTICIA SOCIAL

El Estado argentino, en el período comprendido entre mediados de los años cuarenta y cincuenta –administración del primer gobierno peronista– construyó un ideario de justicia social que atravesó todo el proceso de producción de las políticas públicas. La configuración de los temas inherentes a la intervención estatal estuvo impregnada por estas ideas, proponiendo dispositivos desarrollados por el propio Estado o administrados por la Fundación Eva Perón. El eje central estuvo puesto en la categoría trabajo, por lo que el despliegue de respuestas estatales se centró en generar empleo, ampliar el abanico de derechos sociales y constituir a la clase obrera en actor social enmarcado en el movimiento justicialista. En esa línea, las políticas de salud se institucionalizarán como un objeto de intervención estatal.

Evita afirmaba como dirigente política que debía asumir su condición de “deudora” con el pueblo. El justicialismo había llegado para reparar todos los daños que la oligarquía y los gobiernos entreguistas habían hecho al pueblo [...]. Ella se había propuesto jugar el rol de administrar la Justicia Social, que a la vez era requerido por las bases peronistas cada día con mayor exigencia (Ferioli, 1990: 127).

Bregain (2012) plantea que el gobierno peronista estuvo desinteresado del derecho a la rehabilitación de los lisiados en el marco de la política sanitaria diseñada por el Dr. Ramón Carrillo. Al mismo tiempo, señala que el Secretario de Salud Pública se proclama a favor de la obligatoriedad de que el 2% del personal de la administración pública y las industrias privadas sean “inválidos recuperados”. El autor instala una tensión entre la primacía del derecho al trabajo (con una clara decisión moralizante de instalarse como la forma digna de transitar la vida) y la ausencia de dispositivos de rehabilitación integral que posibiliten la re-orientación laboral.

En este punto, en clave decolonial podemos encontrar un reforzamiento del capacitismo respecto de las respuestas del Estado en torno a la restitución de funciones corporales que permitan el desarrollo de tareas asociadas al trabajo asalariado. Asimismo, podemos visualizar la producción de la discapacidad en tanto se hacía visible en los cuerpos.

Recuperando a Ramacciotti (2009) la política sanitaria del peronismo puede ser analizada si se tienen en cuenta los cambios en las concepciones acerca de la salud pública, la consolidación del perfil de los médicos como gestores de políticas públicas y las innovaciones

que instalaron Carrillo y sus colaboradores en el desarrollo de la profesión médica. Y al mismo tiempo, compartimos la periodización que propone la autora en torno a que en el período 1946-50 la Secretaría (luego Ministerio) amplía su incidencia en la producción de política pública y en 1950 se produce un quiebre a partir de la asignación de fondos a la Fundación Eva Perón, en detrimento de la Secretaría de Salud Pública. ¿Qué disputas motorizaron estos cambios? ¿Qué idearios de salud se ponen en pugna en ese momento histórico? ¿Cuánto de la guerra de posiciones del propio peronismo se expresaron en estas disputas? ¿Qué actores sociales proponían un modelo u otro?

En ese punto, podemos agregar otros interrogantes que disputen en los términos de la matriz decolonial. La tensión entre los abordajes médicos y sociales nos permitiría evidenciar que la matriz colonial en clave biologizante es disputada por los proyectos nacionalistas y populares en tanto la intervención estatal cobra sentido cuando se trata de una necesidad que aún no fue satisfecha. El Estado, especialmente el administrado por el peronismo de la década del cuarenta asume que cuando hay una necesidad no satisfecha debe impulsarse un nuevo derecho.

Bregain propone una hipótesis en relación a que “los lisiados” no son incluidos en la configuración del movimiento obrero organizado, sus preocupaciones en torno al retorno al trabajo no son tomadas por los sindicatos y no se constituyen como actor social en sí mismos. Con la información recuperada, afirmamos que en la arena de lucha que supone la configuración de la agenda pública las personas con discapacidad no operan en términos de demandas colectivas para ese momento histórico.

Siguiendo a Carballada (1995: 7)

La aparición en forma más sistemática de Políticas Sociales, a través de programas y planes de gobierno, las podemos hallar a partir de 1946, en especial desde las acciones de la Fundación Eva Perón, el Primer Plan Quinquenal y la gestión del Ministerio de Salud de la Nación. El particular impacto de las Políticas Sociales en nuestro país puede relacionarse con la forma en que estas atravesaron a todo el entramado social no solamente en términos de eficiencia, sino en la generación de nuevos sentidos, tanto en las propias instituciones, como en aquellos que eran cubiertos por estas.

Las transformaciones asociadas a la intervención en lo social en clave de justicia social, circunscribe modos singulares de transitar estos procesos. No aparece con fortaleza una mirada particularizada sobre

las “situaciones de discapacidad” sino que se lo inscribe en un colectivo vinculado a la necesidad de generar reparación de su desigualdad. En tal sentido, podríamos inferir que la discapacidad se instituye como asunto del gobierno peronista en la medida que se presente empobrecida.

En el relato de la fundación aparece una mirada fundamentalmente sobre las mujeres, los niños y los mayores. La enfermedad, en tanto que limitante del ejercicio del empleo, aparece tematizada. ¿Podríamos inferir que la idea de discapacidad esté asociada a invalidez laboral?

En 1946 cuando se trata de solucionar el problema del lisiado de forma “integral”, se piensa la organización de la asistencia al lisiado alrededor de tres profesionales: los médicos, los asistentes sociales y los maestros (Bregain, 2012: 116).

Los antecedentes para este momento histórico denotan una construcción social de la discapacidad en clave del modelo médico. Aparece una idea de corrección, re-adaptación propia de la cuestión rehabilitadora clásica.

El tema de la poliomielitis se instituye en un punto nodal en términos de la recuperación de la trayectoria del tema discapacidad en tanto asunto público (Testa, 2012; Álvarez, 2015). Bregain recupera el impacto de la crisis de poliomielitis en los años 1955-56 y las acciones que la autodenominada “Revolución Libertadora”¹ lleva adelante: la creación del CNRL (Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado), la tipificación del objeto de sus acciones, es decir los niños afectados por la poliomielitis, la búsqueda de desarrollo asistencial en el interior del país, todo en un marco de austeridad por reducción presupuestaria.

La influencia del desarrollismo posibilita una mirada modernizadora expresada en la ampliación de dispositivos de rehabilitación. En ese sentido, podría incluirse el desarrollo de prácticas deportivas adaptadas como un modo de inclusión social que denota una idea de progreso a partir del esfuerzo². El “desarrollismo” permeó las apues-

1 Golpe militar perpetrado en 1955 al Gral. Perón, que interrumpió el orden democrático y vulneró la voluntad ciudadana.

2 Para ampliar sobre el tema se recomienda tesis doctoral de Ferrante (2012) y la tesis de maestría de Solans (2013). En ambas tesis se recuperan la producción de prácticas sociales asociadas al deporte, en su expresión de alto rendimiento y cómo estrategia socializadora, en el marco de la producción de cuerpos posibles de ser re adaptados, en marcos de auto-afirmaciones identitarias y reivindicativas de colectivos.

tas políticas de varias organizaciones e instauró un modo de gestionar la intervención en lo social. En el caso del Trabajo Social, las influencias del desarrollo y la organización de la comunidad han inscripto un modelo de acción que sustenta muchas de las prácticas comunitarias que se despliegan en nuestros días. En este punto identificamos dos vertientes claramente diferenciadas que aportaron elementos al tema de la intervención en la comunidad en América Latina (Danel, 2009). Por un lado, aparece la idea de “desarrollo de la comunidad” de la mano de las experiencias coloniales inglesas, y por otro las ideas provenientes de EE. UU. vinculadas a la “Organización de la Comunidad”. Estas dos vertientes confluyen en lo que Bonfiglio (1982) denomina “Organización y Desarrollo de la Comunidad” de la mano de los aportes de los organismos internacionales.

Lo que merece destacarse es que el desarrollo de la comunidad en cuanto técnica de intervención tiene su origen inmediato en la crisis del sistema colonial del siglo XX. Con la descolonización estas técnicas son reformuladas intentando superar el paternalismo de los programas iniciales y desde la óptica de independencia y reconstrucción nacional (Bonfiglio, 1982).

Una vez concretado el golpe militar de 1955, en el marco de la sangrienta “Revolución Libertadora”, se reconvirtió a la Fundación Eva Perón en el Instituto Nacional de Acción Social con dependencia de la Presidencia de la Nación. Se genera un abrupto corte con los modos de gestión que se habían instaurado, los que implicó un cambio profundo desde la idea de justicia social a la de búsqueda modernizadora, correctiva y bajo sospecha. Esto en el marco del impulso modernizador del desarrollo de la comunidad que se difunde en la década del cincuenta.

La Iglesia católica y el desarrollo de acciones de caridad tienen una presencia constante en el desarrollo de prácticas sociales en el campo de la discapacidad. Esto lo vemos referenciado en la investigación de Testa (2012), quien indaga el origen de una de las instituciones de asistencia social –ALPI–, en la que “médicos y filántropas constituyeron una alianza médico-social y desarrollaron el interés fundamental de practicar una modalidad de tratamiento sostenidos en un andamiaje que amalgamaba ideas cristianas con innovaciones de la medicina y la rehabilitación” (Testa, 2012: 299) En tal sentido, podemos tramar una influencia del discurso caritativo, médico y moral que legitimaba un modelo de atención sanitaria ubicando una parte del peso de la deficiencia dentro de los límites de la unidad familiar y la

responsabilidad individual. Esta tendencia será retomada fuertemente en las décadas posteriores. Un interrogante posible podría ser si los antecedentes que propusieron pensar a la intervención en lo social como restitutiva de una situación injusta se perdieron con el pulso de las prácticas autoritarias de la dictadura. Y por otra parte, destacar que los trazos de la configuración de la discapacidad como asunto estatal se dan en estos años de rupturas dictatoriales y continuidades subrepticias.

Mientras que la Sociedad de Beneficencia distinguía entre pobres merecedores y no merecedores, la Fundación Eva Perón se refería a los humildes que había que dignificar y Frondizi confiaba en el desarrollo, el gobierno de Illia habla de mejorar los niveles de bienestar a los que tienen derecho el individuo, los grupos y comunidades. El sujeto de estas intervenciones ya no es más el pobre sino el conjunto de los habitantes del país (Golbert, 2008: 37).

Esto que señala Golbert entendemos que sintetiza de modo preciso los recorridos que fue teniendo la política social en nuestro siglo XX. El corrimiento de miradas estereotipadas a la pobreza, pasando por búsquedas reparatorias a recaer en una clara postura modernizadora en la que el propio impulso hacía innecesario dar cuenta de los desventajados.

La matriz colonial se impuso de modo sangriento, pero fue asumiendo nuevos modos que entrelazados implicaron el control de la economía, de la autoridad, de la naturaleza, del género y de la subjetividad. En ese sentido, en el caso de la discapacidad podemos asumir que la colonialidad moldeó las formas de intervención pero que no la definió en forma unilateral.

Volviendo al tema de la epidemia de poliomielitis que se desarrolla en los primeros meses del año 1956, de acuerdo a los datos que presenta Testa (2011) se registraron 6.500 casos. La autora señala que estas cifras pusieron en evidencia la insuficiencia de recursos, lo cual entendemos que resulta excesiva la demanda a un sistema de salud que incipientemente se desarrollaba desde mediados de la década del cuarenta. Carrillo, primer secretario de salud del país, planteaba en la "Política Sanitaria Argentina (1949)" que el desarrollo de la salud pública estaba fundado en tres principios: 1. Todos los hombres tienen igual derecho a la vida y a la sanidad; 2. No puede haber política sanitaria sin política social; 3. De nada sirven las conquistas de la técnica médica si esta no puede llegar al pueblo por medio de dispositivos adecuados. Por ello, en el período comprendido entre 1946 y

1955 se crearon 4.229 establecimientos sanitarios con 130.180 camas. Claramente, estos dispositivos de atención no resultaron suficientes para afrontar la epidemia de poliomielitis, pero es oportuno contextualizar el desarrollo de la configuración de lo público a los fines de evitar valoraciones que podrían resultar inconducentes.

Testa plantea que la epidemia de poliomielitis dio origen a las estrategias educativas y sanitarias de desarrollar perfiles profesionales que puedan desplegar acciones asociadas a la rehabilitación. De allí que identifica estas décadas como las posibilitadoras de la instalación de la carrera de terapia ocupacional y podríamos agregar que se sientan las bases de configuración del campo de la discapacidad en nuestro país.

Uno de los movimientos que amerita una especial atención es el Frente de Lisiados Peronistas. Sus luchas por la inclusión laboral surgen desde un grupo de personas con discapacidad que se desempeñaban en la escuela profesional que funcionaba en la calle Ramsay³. Al respecto, señalan que las condiciones laborales eran de explotación, por lo que comenzaron a organizarse.

La dictadura militar desde marzo de 1976 realizó un plan sistemático de persecución, torturas y desapariciones. Dentro de ese universo de personas también incluyeron a ciudadanos con discapacidad. Algunos comprometidos con alguna causa, otros por simplemente pensar distinto. El caso más conocido fue el de José Liborio Poblete Roa, de nacionalidad chilena, militante de la Unión Nacional de Discapacitados. En 1971, José había formado junto con otros compañeros el Frente de Lisiados Peronistas, que llegó a estar constituido por más de 200 personas que concurrían a marchas con sus muletas, sus sillas de ruedas y sus perros lazarillos. Durante esos años, el “Frente de Lisiados Peronistas” se puso a la cabeza de las reivindicaciones de ese sector y logró en 1974 la ley laboral para personas con discapacidad más importante de América Latina y un ejemplo para todo el mundo si de conquistas laborales se trata.

El Frente de Lisiados Peronistas inaugura un proceso de colectivización de las personas con discapacidad que resulta interpelador de las formas legítimas de acción colectiva. Sus prácticas militantes, las acciones de resistencia y su origen de clase proletaria marcarán un itinerario de participación política cuya bandera será el derecho a trabajar.

3 En la calle Ramsay de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, actualmente, funciona el Servicio Nacional de Rehabilitación.

El 30 de septiembre de 1974, se promulgaba la Ley Laboral 20.923 por unanimidad de las dos Cámaras; entonces los compañeros alcanzaron la gloria. El artículo que cambiaba la historia señalaba que toda empresa estatal, mixta o privada debía tener el cuatro por ciento de su personal discapacitado (Alonso y Cuenya, 1974: 35).

La colectivización de las personas con discapacidad se ha ampliado en los últimos 40 años, en experiencias que nuclean la participación socio-familiar y aquellas que ponen énfasis en el protagonismo de las personas con discapacidad.

La adscripción identitaria que supuso la práctica política del Frente de Lisiados Peronistas instauró una forma de protagonismo que se presentó como novedoso, aún hasta nuestros días.

El primer salto conceptual se dio en los setenta, al crearse el Frente de Lisiados Peronistas. Esta agrupación incorporó la defensa de los derechos de las PCD como política reivindicatoria. Por respuesta, la Triple A y la dictadura secuestraron, torturaron y desaparecieron a muchos de sus militantes (Joly, 2008: 34).

La conjugación de la pertenencia al movimiento peronista junto con idearios de transformación a partir de la ocupación del espacio público, con antecedentes de justicia social cristalizada en acciones de gobierno, operaron para que se produzca un colectivo que vino a ocupar el espacio que por derecho propio el mismo peronismo había gestado.

[...] queríamos un lugar en el mundo, ser protagonistas de la vida, persiguiendo la quimera de dar vuelta la tortilla. Romper con lo previsto, con aquello que los poderosos tenían asignado para nosotros. Dejar atrás el paternalismo, la desvalorización. Formas que encubren la injusticia social a la cual estábamos sometidos. Dejar el lugar de oprimidos adquiriendo el rol de sujetos activos, asumiéndonos como parte de la clase trabajadora (Alonso y Cuenya; 2015, 14).

La trama entre acción política y la participación en un movimiento que asume la pertenencia de clase como el marcador central de la identidad se conjugaron con la necesidad de impugnar los modos en que el orden social producía la discapacidad.

La historia política del país con sus más cruentas prácticas genocidas se instalaron para limitar esta experiencia que posibilitaba moldear las prácticas asociadas a la discapacidad, desde el protagonismo llevando nuevamente a la idea de déficit, de cuidado y de asistencia.

En este punto, al que llamamos la discapacidad narrada e intervenida en clave de justicia social queda en evidencia que los proyectos emancipatorios de nuestra América han tensado las lógicas opresivas. Reconocer estos procesos, estas tensiones es necesario en tanto que habilita y alimenta la producción de giros decoloniales. Se produjo un pasaje de la configuración del Estado nación con la identificación de población apta para el trabajo y garante de la reproducción moral del capitalismo a la disputa en términos de asumir la justicia social como imperiosa y a la clase trabajadora como actor social por excelencia.

EL PASAJE ENTRE LA DISCAPACIDAD EN CONTEXTO DICTATORIALES AL RETORNO A LA DEMOCRACIA

La primera norma jurídica nacional en materia de discapacidad en nuestro país ha sido la Ley N° 22.431, que fuera publicada en el Boletín Oficial el día 16 de marzo de 1981. En la misma se define un sistema de protección “integral” de las personas discapacitadas tendiente a asegurar su atención médica, educación y seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales (Artículo 1).

Podríamos comenzar enfatizando que el texto de la ley se incluye en los postulados contruidos desde el modelo médico. Pero, previo a categorizar anodinamente entendemos necesario inscribir la promulgación de la Ley en el contexto sociohistórico, político y económico que hizo posible su aparición. El Frente comprendía características propias del movimiento nacional justicialista, pero en clave de demanda específica.

En el momento de promulgación de la Ley se desarrollaba la última dictadura cívico-militar que se iniciara el 24 de marzo de 1976 (en Argentina). En un tiempo complejo, en el que se desarrolló la más sangrienta intervención militar, surge una ley de protección integral para las personas en situación de discapacidad. En ese sentido, mana la necesidad de incluir información en torno a las acciones que se desarrollaron durante los años 1980 y 1981, es decir que gravitando una crisis social, económica y política, el régimen dictatorial se estaba agotando. El poder de la Junta militar no se expresaba en forma compacta, tal como lo hiciera en los inicios de la dictadura (1976). El sostenimiento de los crímenes de lesa humanidad comenzaba a trascender los límites nacionales, gracias a la incansable lucha de Madres de Plaza de Mayo.

En el contexto internacional, señalamos que en 1976 la Asamblea General proclama 1981 Año Internacional de los Impedidos, Resolución 31/123 de la Asamblea General. La misma solicitaba el establecimiento de un plan de acción a nivel nacional, regional e internacional en el que se genere especial hincapié en la igualdad de oportunidades, la rehabilitación y la prevención de la discapacidad. El lema elegido fue “la plena participación y la igualdad”, definidas como el derecho de las personas con discapacidad a participar plenamente en la vida y el desarrollo de su sociedad, a gozar de unas condiciones de vida similares a las de los demás ciudadanos, y a tener los mismos derechos.

El contexto internacional y la complejización de la política nacional tras el agotamiento de la dictadura cívico-militar hicieron posible que se sancionara la Ley, que a la fecha tiene vigencia. Retomamos a Bregain (2010) quien señala que junto al “clima de época” que permitía reivindicar los derechos de las personas con discapacidad, se incluían acciones enmascaradoras de la sangrienta dictadura. Los jefes de la dictadura intentaban generar un contra-relato en torno al respeto de los derechos humanos en el país.

Por otra parte, aparece un claro proceso de configuración del tema discapacidad en asunto público y al mismo tiempo la tensión entre focalización y producción de políticas.

El retorno a la democracia no tuvo significativos avances en términos normativo-jurídicos en la materia pero sí claramente generó la consolidación de espacios de participación. Ahora bien, estos espacios (concejos municipales, provinciales, nacionales) no recuperaron el ideario del Frente de Lisiados Peronistas sino que moldearon formas de participación “en nombre de”.

Claramente el retorno democrático trajo consigo el armado de programas nacionales, provinciales y municipales, con distintos modelos de abordaje (rehabilitador / social). Señalamos que el marco jurídico, seguía (y sigue) siendo la Ley N° 22.431 –Sistema de protección integral de los discapacitados– ¿Qué implicancias tuvo esto en el retorno a la democracia? La idea central de los abordajes en este tiempo fue la igualdad de oportunidades, lo que supone una mirada liberalizada de las relaciones sociales. Las disputas del campo de la discapacidad, en este momento, estaban centradas en el reconocimiento de un sector poblacional pero desde idearios de protección y búsqueda de tránsitos normalizados.

Colocando la mirada en el territorio de la provincia de Buenos Aires, hemos reconstruido a partir de las narrativas de las entrevistadas/os que se realizaran en trabajos de investigación anterior (Danel, 2016) y de intercambios que hemos realizado con investigadores del campo.

De lo que yo pude ver es que justamente cuando yo entré a trabajar en el Área de Discapacidad lo que fue el inicio de Acción Social después, digamos en la etapa de recuperación de la democracia, o sea yo entre en el año 84, a trabajar cuando Acción Social recién se estaba armando y ya había un Área de Discapacidad como departamento dentro de una Dirección de Familia (Entrevistada TS, código: 1.313).

Gaviglio (2014: 108) plantea que en 1984 se configura el Programa “Concientización Comunitaria e Integración de la persona discapacitada” que buscaba dar respuesta a las personas con discapacidad que habían concluido la etapa educativa, procurándose su inserción social y socio-laboral.

El principio de normalización fue utilizado fuertemente en la década del ochenta en varios países del mundo, y el mismo planteaba que las personas con discapacidad transiten su vida “lo más próxima a la normal como sea posible”. Si bien este principio tuvo acepciones diferentes, la tensión más fuerte estaba dada en si lo que debe ser normalizado son las condiciones de vida o los comportamiento de los sujetos. Desde la mirada actual, y con fuerte influencia posestructuralista lo que ponemos en discusión es el concepto mismo de normalidad.

Mignolo (2007: 41) señala que la idea de desechabilidad es conocida por indios y negros desde el Siglo XVI, lo que nos da pistas a pensar que la realidad opresiva sobre aquellas corporalidades alejadas de la existencia blanca y capacitista está presente en esta matriz colonial.

Surge de la información recabada que la producción de política de discapacidad en la provincia, en el marco del retorno democrático, se configuró con una clara alianza de diseño y gestión con las organizaciones de familiares de personas con discapacidad, y decisión de generar alternativas prestacionales que eviten la institucionalización.

En ese marco, junto con otros organismos provinciales, trabajaron en la redacción de la Ley N° 10.592 “Régimen Jurídico Básico e Integral para las Personas Discapacitadas” que fuera finalmente aprobada en 1987 y reglamentada en el año 1990 mediante el Decreto N° 1.149. Los trabajadores del área entienden que la promulgación de la Ley ha sido un punto sustancial en la definición de una política integral sobre discapacidad en la provincia de Bs. As. Otro punto de inflexión es señalado con la creación del Consejo Provincial del Discapacitado.

Un punto a repasar es sobre lo que plantea Gaviglio (2014) en relación a una fuerte prevalencia de recursos destinados a la atención de personas con discapacidad mental⁴.

4 Destacamos que las personas con dificultad o limitación permanente de tipo cog-

Ello se debe al vasto desarrollo institucional del movimiento de asociaciones de atención a la discapacidad mental, sino a que muchas de las necesidades de las personas con otro tipo de discapacidades demandan alternativas de orden sanitario, educativo o de acceso al empleo competitivo con muchas dificultades de ser abordadas (Gaviglio: 2014: 45).

Siguiendo con la recuperación histórica, se destaca que las políticas que ha configurado la Dirección de Discapacidad (con los diferentes nombres y jerarquías que fue teniendo) sostuvo a la discapacidad como un asunto que debía ser abordado en forma articulada entre el Estado y la sociedad civil, especialmente con las familias de las personas con discapacidad. Esta afirmación implicó el reconocimiento de una tensión en el campo de la discapacidad, habida cuenta que la familiarización de los cuidados y la protección social denota miradas asociadas a la caridad y los merecimientos.

DISCAPACIDAD EN TIEMPOS NEOLIBERALES Y DE RESTITUCIÓN DE DERECHOS ¿PARADOJAS LATINOAMERICANAS?

El modo de producción capitalista, en su fase monopolista transnacional, ha logrado inmiscuir sus intereses en todas las esferas de la vida social, volviendo rentable las prácticas que sostenemos. En materia de discapacidad, la década del noventa dio inicio a la configuración de marcos regulatorios para el desarrollo del subsector privado como productor de servicios destinados a la discapacidad. En tal sentido, el INSSJyP –a través del PROIDIS– generó el diseño de dispositivos de atención interdisciplinaria tendiente a posibilitar itinerarios previsibles a los sujetos en situación de discapacidad. Muchos de esos servicios o dispositivos no existían en el momento de promulgación de la norma, por lo que se generó un “nuevo mercado” en el que la atención socio-sanitaria-educativa y de rehabilitación comienza a ser rentable.

Las prestaciones en rehabilitación integral que prevé el PROIDIS, que luego fuera ratificado por el marco básico, representando las posibles prestaciones en rehabilitación integral, de acuerdo a la edad, discapacidad y posibilidades de las personas.

La década del noventa produjo estas prestaciones básicas de atención integral destinadas a personas con discapacidad, a partir de la sanción en 1997 de la Ley N° 24.901 instaurando el Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad. ¿Qué supuso esto? La conformación

nitivo, en la Pcia. de Buenos Aires, asciende al 23,42% del total de personas con dificultades o limitaciones permanentes (1.164.083). Para ampliar se sugiere: Censo Nacional de Población 2010 <<http://www.censo2010.indec.gov.ar/resultadosdefinitivos.asp>>.

de un directorio, que discute criterios, normas y aranceles. La segunda década infame (Grassi, 2003) implicó la pérdida de capacidad regulatoria estatal, por lo que este directorio asumía la toma de decisiones que, en otros contextos, debió ser con exclusividad obligación/derecho estatal.

También, la conformación del marco básico hizo que los itinerarios de los agentes estén pautados por la mirada técnica profesional en forma central. ¿Cuánto de la autonomía del sujeto aparece en estas políticas?

La década del noventa y la articulación de dispositivos de atención pueden ser leídas desde varias líneas:

- Por un lado generó un entramado de dispositivos que venían generándose pero que los colocó en clave de responsabilidad de las obras sociales, la participación por un centro de rehabilitación o las estrategias de estimulación temprana, entre otras, pasaban a ser un derecho.
- Pero por otro lado, la respuesta no resulta homogénea en el país, ya que la obligatoriedad de brindar estos servicios solo es para los que son beneficiarios de obras sociales nacionales. Para aquellos que no cuentan con obra social o pre-paga, el acceso está vedado.

La realidad es diferente de acuerdo a cada provincia, para el caso de la provincia de Buenos Aires –que nunca adhirió al Sistema– los ciudadanos bonaerenses que carecen de obra social no son titulares de este derecho. Actualmente son 20 las Provincias que han adherido a esta Ley Nacional. Esto deja en evidencia que el Sistema único es la creación de un consenso sobre los itinerarios posibles, lo que configura un espacio-tiempo rígido, pero tal consenso no es para todos los ciudadanos con discapacidad. La sola portación del certificado no habilitaría los accesos que promete.

Existen consensos en el análisis de la política pública desde 2003 en adelante, que el Estado argentino había recuperado su capacidad de conducción de los procesos macroeconómicos, y que ha logrado incluir el enfoque de derechos en el diseño de todas las políticas. Al mismo tiempo, se identifica que el sector salud es el que menos transformaciones ha generado, sosteniendo un diseño mercantilizado que sostuvo un esquema de transferencias de ingresos similar al de la década anterior. Este diseño de gastos en salud y priorización de sectores, atraviesa el sistema prestacional en discapacidad. Sistema que solo es accesible para las personas con discapacidad que cuentan con cobertura de obras sociales o pre-pagas. Esto marca

que el campo de la discapacidad disputó en esta década fuertemente las implicancias de los procesos de inclusión social. En tal sentido, nos preguntamos si los idearios de inclusión lograron la configuración hegemónica.

En el período 2003 a 2015 se han generado avances en materia legislativa, sobre todo desde 2008 cuando Argentina adhiere a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto generó atravesamientos de discursos asociados a los derechos en los programas específicos, en las normativas de cada organización. Aparece un ideario traducido en palabras que manifiestan un tránsito desde las personas con discapacidad como objetos de caridad, tratamientos y protecciones a las personas en tanto sujetos de derechos. Este cambio, este recorrido viene siendo transitado de manera intensa, con disputas fuertemente argumentadas por diferentes agentes sociales. No obstante, los modos habituales, instalados en los diseños de dispositivos de atención tensan ambas miradas. Otro de los avances en esos 12 años fue la Asignación Universal por Hijo con Discapacidad, la que permitió generar cobertura de seguridad social a todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad, más allá de cuál sea la situación laboral de los padres. Es decir, los hijos de los trabajadores empleados o desempleados tienen acceso a una transferencia mensual de ingresos. Esto colocó en un pie de igualdad a todos los niños.

Desde 2003, se amplió sustancialmente la cobertura de pensiones no contributivas nacionales, las que hasta ese momento solo se generaban cuando quedaba una pensión vacante. En este período se crearon más de un millón de pensiones no contributivas, a través de la Comisión Nacional de Pensiones, organismo dependiente del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. El crecimiento de las pensiones otorgadas ha sido del 250% en el período de referencia. La percepción de las pensiones va integrada a la cobertura en salud, con el Programa Incluir Salud, es decir un Sistema de Aseguramiento Público que garantizaría el acceso a los servicios de salud a todos los perceptores de estas pensiones. No obstante, de las entrevistas a los colegas, surge con claridad que “Incluir Salud” (ex Profe) no logra dar la cobertura con la equidad que promulga en sus normas. Como la gestión del programa se realiza en forma articulada con los gobiernos de las 24 jurisdicciones/provincias, la calidad de prestaciones son diversas, desiguales e inequitativas. Algunas de estas cuestiones están asociadas a la falta de financiamiento y otras a la burocratización para concretar el acceso. Esta situación nos lleva a pensar en clave de accesibilidad

[...] la noción de accesibilidad se presenta como una vía de entrada para re pensar las Políticas Sociales y las de Salud poniendo a la perspectiva del sujeto social en relación a su situación y visión del proceso salud enfermedad especialmente desde su condición sociocultural y las relaciones entre las Políticas Sociales y las posibilidades de reconstrucción de la sociedad en un lugar central. En principio la accesibilidad se cimienta como una vinculación, es decir como un lazo social entre el sistema de salud o de acción social y los usuarios de esta (Carballeda, 2014: 2).

Otro aspecto a destacar es la reglamentación de la Ley N° 26.657 Derecho a la Protección de la Salud Mental, que instala un nuevo ideario en torno a las formas asistenciales, las estrategias profesionales y los derechos de los sujetos que son incluidos en este campo. Siguiendo a Weber (2013) planteamos que los principios que estarían orientando las prácticas profesionales , en concordancia con el cuerpo de la ley, reafirma que: las personas con padecimiento mental pueden ser tratadas fuera del manicomio, que es necesario y posible trabajar interdisciplinariamente y que es un imperativo estructurar las intervenciones desde una concepción de sujeto no deficitaria. La Ley de Salud Mental junto a la Convención de la ONU se han constituido en dos herramientas centrales en las disputas que se vienen dando frente a la vulneración de derechos, tanto en las disputas sostenidas por los trabajadores sociales como por parte de las organizaciones de la sociedad civil.

Otro punto destacable de este proyecto político ha sido la modificación del Código Civil, en el que incluyeron los Sistemas de Apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. En este punto, señalamos que estamos experimentando un proceso de transición desde el paradigma o ideario del interés superior hacia el de la voluntad y las preferencias. Esto posibilitaría que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás. Esta mirada invita a iniciar intervenciones desde la certeza que el sujeto con el que trabajamos tiene capacidad de decisión, es autónomo y no debemos reemplazar su voluntad. Este horizonte se recrea en cada práctica.

Otro avance significativo ha sido en materia comunicacional, sobre todo desde la sanción de la Ley N° 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual, en el que instala criterios de accesibilidad (Art. 66° incorporación de medios de comunicación visual adicional en el que se utilice subtítulo oculto (*closed caption*); lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades

para acceder a los contenidos). La Ley en general, y la referencia a las personas con discapacidad en particular, integra junto a otras políticas la ampliación de derechos al consumo de bienes culturales.

La configuración de las políticas, el diseño de la agenda pública hace que sea controversial ratificar que la globalidad del proyecto político kirchnerista haya sido de avances. Lo que es innegable, es la instalación de un discurso progresista dispuesto a batallar contra miradas de la caridad o liberales.

Otro Programa que destacamos es el Conectar Igualdad, mediante el cual se entregan *netbooks* a los alumnos de las escuelas Secundarias, de escuelas especiales y de los institutos de Formación Docente de todo el territorio nacional. El objetivo estaba asociado a acortar la brecha digital, entendida esta como una expresión de los accesos diferenciales a los consumos culturales. Las *netbooks* que recibieron los alumnos tienen un escritorio pensado específicamente de acuerdo a sus necesidades pedagógicas, como por ejemplo Bancos de imágenes históricas, *softwares*, videos educativos de Educ.ar y Encuentro, actividades escolares, juegos, libros clásicos de la literatura universal, nacional y latinoamericana, entre otros recursos, están a disposición de alumnos y maestros, con la particularidad de contar con sintetizador de voz, audio libros y otras especificaciones de acuerdo al tipo de discapacidad.

En el año 2011, se creó el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia en la Secretaría de Justicia, Decreto N° 1.375/2011, por el que se hizo visible un problema histórico en torno a las barreras comunicacionales, actitudinales y económicas en el acceso a la justicia.

Simultáneamente a estas estrategias de ampliación de ciudadanía en torno a la acción estatal, se sostiene paradójicamente la reproducción de un estado de cosas relacionado a la producción de servicios mercantilizados, por lo que surgió la necesidad de referenciar el Sistema Interamericano sobre igualdad, no discriminación y derechos de las personas con discapacidad. En tal sentido, por un lado planteamos que nuestro país adhirió a la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999 a 2001) se han dado múltiples avances en materia de derechos de las personas con discapacidad, fundamentalmente porque el Estado nacional se ha puesto en acción. Pero, por otro lado, identificamos malestares en torno a la configuración de políticas de discapacidad, que algunos agentes del campo plantearan como discapacitantes.

Los accesos diferenciales, las prácticas cotidianas negadoras de procesos de autonomía fueron las evocaciones que nos dejaron

evidenciar estas paradojas propias del campo. Estas paradojas pueden ser leídas en clave de capacitismo, entendiendo al mismo como la argumentación medicalizada que prioriza algunas funciones corporales como centrales y se organiza de acuerdo a un patrón de belleza normativo. El capacitismo, resulta necesario para el modo de producción capitalista, y se reedita en nuestro contemporáneo asumiendo particulares formas mercantilizadas.

Otro de los puntos controversiales ha sido la inclusión de los postulados de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF) en el desarrollo de las juntas evaluadoras de discapacidad.

La consideración de los sujetos desde la perspectiva de las limitaciones y restricciones, adoptada durante la dictadura argentina, ha sido reemplazada por los términos funciones, estructuras corporales así como actividades y participación que desplazan al léxico usado previamente en el CIDDm (deficiencia, discapacidad y minusvalía) (Santarrone y Kaufmann, 2005: 86).

Este corrimiento semántico que señalan los autores pone en evidencia las narrativas disputando en los últimos años. Y allí nos preguntamos si los idearios de inclusión social produjeron hegemonía en el campo, y si como señala el kirchnerismo se trató de una década ganada. ¿Podemos hablar de ganadores y perdedores? Nuestra propuesta ha sido o complejizar en términos de la identificar posiciones que se produjeron en el campo.

Como señalamos en párrafos anteriores, Argentina mediante la Ley N° 26.378 aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, que tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. El discurso de la Convención presenta un alto contenido igualitarista que impregnó en las narrativas de quienes proponían su adhesión. En ese punto retomamos la propuesta de Hans Joas quien plantea:

Propongo concebir la fe en los derechos humanos y en la dignidad universal del hombre como el resultado de un proceso de sacralización específico, en el cual cada ser humano en particular, paulatinamente y de una manera cada vez más motivadora y sensibilizadora, fue comprendido como sagrado, y esa comprensión fue institucionalizada en el derecho (2015: 19).

Pablo Rosales (2007) analiza la Convención señalando que “el artículo 4 determina las obligaciones de los Estados de las que destacamos: exige a

los Estados: Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad”, esto significa que la discapacidad deberá ser un tema de todas las áreas de gobierno (a diferencia de lo que ocurre actualmente, que la discapacidad es tratada casi únicamente por las áreas específicamente establecidas para ello), obligación que presupone la determinación de un presupuesto específico para la temática en cada área de gobierno. Respecto a la elaboración y aplicación de políticas para hacer efectivos los derechos que surgen de este instrumento, la Convención exige escuchar a las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan (aclaración extraña cuando en otros artículos – que ya analizaremos– la Convención le otorga a los niños y niñas mayor autonomía).

Entonces, diremos que las obligaciones estatales deberán expresarse a largo plazo en la cotidianeidad de la gestión del Estado. Y en ese sentido, planteamos que el artículo 3 de la Convención –Principios Generales– resulta estratégico para una rápida difusión y socialización del “espíritu” de la convención.

En este punto se entiende oportuno señalar que la narrativa de inclusión permeó los desarrollos de las políticas, pero algunas brechas en los accesos siguieron sin modificarse. Encontramos relatos en torno a las dificultades de acceso al trabajo, a la inclusión educativa y a la satisfacción de necesidades vitales.

Nos volvemos a preguntar, la matriz colonial ¿es posible de ser desligada desde las experiencias de gestión estatal de gobiernos progresistas? Cómo pensar giros decoloniales que viabilicen configuraciones estatales inclusivas.

Ahora bien, Argentina presenta un doloroso retroceso enmascarado de cambio. A partir del año 2016, momento en que se produjo un cambio gubernamental. Que avanza fuertemente por sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad. Entre las medidas que han tomado están:

- Supresión de las pensiones no contributivas.
- Interrupción de entrega de las *notebooks* del programa Conectar Igualdad, que dotaba de computadoras personales a los estudiantes de escuelas de Educación Especial.
- Incremento de servicios públicos, dificultando el acceso a “tarifas sociales”.
- Incremento del transporte público.

Esta multiplicidad de decisiones gubernamentales ponen en riesgo los procesos de reproducción social de las personas en situación de

discapacidad y la inscripción de sus necesidades en la agenda estatal.

En el actual contexto, “en la era macrista” podemos identificar una matriz de intervención estatal que prioriza:

- La lógica de la protección focalizada por sobre la idea de seguridad social.
- La intensificación de los requerimientos para el acceso, lo que a todas luces produce barreras nuevas y profundizadas.
- Los procesos de intervención profesional se complejizan en la medida que la red de seguridad social se hace laxa y desprotege.
- La complejidad de la intervención toma rostros de sufrimiento popular, desgaste profesional e incremento de la injusticia social (Gabinetti y Danel, 2017: 7).

Estos antecedentes, del caso argentino, se presentan para visualizar la necesidad de construir narrativas situadas, con datos de la historia de nuestros pueblos, de nuestros colectivos. No existió una única temporalidad en la configuración de los modelos de trato social en discapacidad, y los mismos fueron tramados con las temporalidades del modo de producción capitalista, de los modelos estatales y de las disputas que encararon los propios colectivos.

A MODO DE COROLARIO

Desde esta mirada del Sur Global y apostando a la decolonialidad del ser creemos imprescindible debatir sobre los modos de producción de conocimiento. Nos preguntamos, a lo largo del texto, si es posible liberarse de la violencia epistémica del discurso científico en sociedades poscoloniales. Los modos de percibir, pensar y accionar sobre los otros están moldeados por la colonialidad del poder/saber. Como nos invita Mignolo (2007) es posible generar desobediencias epistémicas.

En tal sentido, señalamos que es imposible desanudar los procesos de configuración del Estado nación en su búsqueda homogeneizante con las respuestas que –ese Estado incipiente– producía a aquellos que hoy denominamos personas con discapacidad. Lo que anuda la respuesta a la discapacidad y la configuración de un Estado que necesitaba consolidarse es la producción de una biologización de los cuerpos y sus funciones, sumado a la producción de capacitismo.

La forma corporal sumada a la valorización para el trabajo serán dos ejes parteaguas en la producción de la política de discapacidad. Racialización y capacitismo toman formas diferenciales en distintos momentos históricos, pero operan como poleas de transmisión de la configuración de política de discapacidad en Argentina.

Lo que nos preguntamos, de forma insistente, es cómo producir una ruptura en las formas de comprensión de la discapacidad que desligue estos dos ejes estructuradores de la colonialidad de la discapacidad.

Quijano (2011) plantea que la colonialidad del saber y del poder, enraizada en la invención de la raza convirtió al cuerpo en una naturaleza por civilizar, reprimir, domesticar, y agregaremos rehabilitar, re-funcionalizar.

Al unir el capitalismo al trabajo y a la raza, como la razón iluminista evidencia una forma de pensar y vivir las relaciones raciales, de género y cognitivas vinculadas a la banalización del cuerpo, inherente a estrategias para controlar el racismo producido por la modernidad colonial/racial (Antonacci, 2016: 509).

Las conexiones intercategoriales –racialización y capacitismo– necesariamente deben ponerse en diálogo con las expresiones de heterogeneidad constitutivas de la categoría discapacidad. Estos encuentros intercategoriales, interseccionales, posibilitan narrar las contradicciones, las paradojas que supone producir políticas de discapacidad que no operen como discapacitantes ni se liberalicen despreocupándose de las condiciones de reproducción de algunos colectivos.

BIBLIOGRAFÍA

- Abramovich, V. 2006 “Una aproximación al enfoque de derechos en las políticas de desarrollo” en *Revista de la CEPAL*, N° 88: 35-50.
- Álvarez, A. 2015 “Los desafíos médicos, sociales e institucionales que dejó la poliomielitis: la rehabilitación integral en la Argentina de mediados del siglo XX” en *História, ciências, saúde – manguinhos* (Rio de Janeiro) Vol. 22, N° 3: 941-960, jul.-set. En: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=s0104-59702015000300941&lng=en&nrm=i>so&>.
- Antonacci, M. A. 2016 “Decolonialidad de cuerpos y saberes: ensayo sobre la diáspora de lo aurocentrado” en Guandarilla, J. (coord.) *La crítica en el margen* (Ciudad de México: Akal).
- Bregain, G. 2010 “El estatuto del derecho bajo la dictadura argentina. El caso del derecho de las personas con discapacidad” en *Anales del Primer Encuentro Nacional Interdisciplinario de Derechos Humanos y Sociedad Civil* (Montevideo: CD s/d).
- Bregain, G. 2012 “Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)” en Pantano, L. (comp.) *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: EDUCA).

- Carballeda, A. 2014 *Del Desorden de los cuerpos al orden de la sociedad* (s/d: Digitales margen) Tercera Edición. En <www.margen.org./suscri/libro/cap1.html>.
- Castro-Gómez, S. y Grosfoguel, R. (eds.) 2007 *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (Bogotá: Siglo del Hombre Editores).
- Crenshaw, K. 1995 “Cartografiando los márgenes. Interseccionalidad, políticas identitarias, y violencia contra las mujeres de color” en *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*.
- Danel, P. 2016 “Las temporalidades de la intervención, en el campo de la Discapacidad” en *Debate Público. Reflexión de Trabajo Social* (UBA), Año 6, N° 12: 101-121.
- Danel, P. 2016 “Las intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad. Trayectorias y Temporalidades”, Tesis de Doctorado, Facultad de Trabajo Social, UNLP.
- De Sousa Santos, B. 2010 *Descolonizar el saber, reinventar el poder* (Montevideo: Trilce).
- Ferrier, L. y Muller, V. 2008 “Disabling Able” en *M/C Journal*, Vol. 11, N° 3. En <<http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/viewArticle/58>> acceso 12 de febrero de 2013 y noviembre de 2017.
- Mignolo, W. 2010 *Desobediencia epistémica. Retórica de la modernidad, lógica de la colonialidad y gramática de la Decolonialidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones del Siglo).
- Necchi, S.; Suter, M. y Gaviglio, A. (comp.) 2014 *Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes* (Bernal: UNQ).
- Quijano, A. 2011 “Colonialidad del Poder, Eurocentrismo y América Latina” en Lander, E. (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO / UNESCO).
- Segato, R. 2016 “La norma y el sexo. Frente estatal, patriarcado, desposesión, colonialidad” en Bidaseca, K. (comp.) *Genealogías críticas de la colonialidad en América Latina, África, Oriente* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO. Programa Sur-Sur).
- Vain, P. y Rosato, A. 2005 *La construcción social de la normalidad. Alteridades, Diferencias y diversidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Novedades Educativas).

TRAZOS DE DESHUMANIZACIÓN: LA DISCAPACIDAD EN LA LÍNEA DEL NO-SER

Sonia Marsela Rojas Campos*

Quienes hemos venido trabajando el tema de discapacidad identificamos por lo menos cuatro comprensiones instaladas: una religiosa con la cual se construyó una mirada de conmiseración para las personas con discapacidad y de redención para quienes las atendían en el exilio; una médica que individualizó la condición de discapacidad, la patologizó y la institucionalizó para generar una condición de dependencia (a los/as médicos, a los fármacos, a las terapias) y que buscaba la mayor normalización posible. Una estatal/legal que instrumentalizó la discapacidad en cifras y la volvió política pública para la generación de programas de atención cimentados en el conocimiento científico de la medicina, la psicología, la estadística y el derecho. Finalmente una utilitarista que volcó la mirada sobre los cuerpos con discapacidad por considerarlos improductivos, estorbosos pero que con las políticas adecuadas podían aportar a la producción de una sociedad (ya fuera con rehabilitación para mano de obra barata o como mecanismo para generar responsabilidad social –y de paso bajar impuestos).

* Candidata a doctora en Ciencias Sociales Universidad Nacional de Costa Rica, Costa Rica. Magíster en Antropología Visual de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Ecuador; especialista en Comunicación-Educación Universidad Central, Colombia. Trabaja temas de comunicación, educación, colectivos sociales y diferencia.

Hemos dicho también que los enfoques anteriormente señalados (y que valga la aclaración reciben diversos nombres), se mantienen vigentes y se mezclan entre sí y que, lejos de dar una visión compleja y digna a las personas con discapacidad, las ha confinado a un lugar de inferiorización, victimización y vulnerabilidad.

Sabemos también que gracias a diversos movimientos sociales y desarrollos conceptuales, más recientemente se ha venido haciendo una comprensión de la discapacidad que, por un lado reconoce como sujetos con derechos a las personas con discapacidad y, de otro, como sujetos activos con capacidad de transformación; hablamos de las vertientes relacionadas con el modelo social de la discapacidad o el modelo de la diversidad funcional, por nombrar solo algunos.

Ahora bien, quienes hemos transitado por los caminos de las perspectivas decoloniales identificamos una “matriz” colonial que organiza y articula no solo las teorías y comprensiones sobre discapacidad sino las prácticas sociales y de intervención. La matriz de la que hablamos se basa en una lógica de dominación que se centra en desconocer y subordinar lo que no se considera normal. Ya en un escrito anterior, Rojas (2015) intentaba profundizar en la manera como se había construido dicha matriz colonial y allí se llegaba a un punto en el que la deshumanización del ser se erigía como un importante telón de fondo que sustentaba esta discusión.

Lo que pretendemos ahora es avanzar y profundizar en este último punto, utilizando para ello las discusiones que Frantz Fanon hiciera en relación con la raza, de la mano también, de autores como Quijano, De Sousa Santos y Arias, particularmente. Nos interesa esta entrada en tanto nos permite profundizar en torno al lugar de los cuerpos como materialización de esta subordinación y lo que ello produce en la des-subjetivación de las personas con discapacidad.

DESHUMANIZAR: ENTRE LA ZONA DEL SER Y DEL NO-SER

Empecemos por deshilar lo que implica o significa la deshumanización, para lo cual nos valdremos de los conceptos de no-ser (Fanon) y la línea abismal (De Sousa Santos). Desde una mirada decolonial, hay sujetos sobre quienes, por su condición racial, se han generado “marcadores” de la relación superioridad/inferioridad. Estos marcadores van configurando una especie de organización en la que algunos (normalmente los colonos) están en la zona del ser, esto es dominio, poder y capacidad de decisión y otros (los colonizados) en la zona de no-ser.

De Sousa Santos, discutiendo sobre la modernidad occidental, indica que la misma se ha configurado sobre una práctica de

diferenciación radical que produce visibilidades e invisibilidades, entre lo que él denomina “este lado de la línea y el otro lado de la línea”. Esta reflexión resulta muy importante para nuestra discusión, porque para el autor “el otro lado de la línea” es el lado de la no existencia, el lado en el que el otro desaparece, para nuestros fines en el que se deshumaniza.

Las distinciones invisibles son establecidas a través de líneas radicales que dividen la realidad social en dos universos, el universo de “este lado de la línea” y el universo del “otro lado de la línea”. La división es tal que “el otro lado de la línea” desaparece como realidad, se convierte en no existente, y de hecho es producido como no-existente. No-existente significa no existir en ninguna forma relevante o comprensible de ser. Lo que es producido como no-existente es radicalmente excluido porque se encuentra más allá del universo de lo que la concepción aceptada de inclusión considera es su otro (De Sousa Santos, 2010: 11, 12).

Recalcaré De Sousa Santos que la práctica de la modernidad occidental¹ será la de la imposibilidad de coexistencia de estas dos líneas, se fundamentará en su división radical y permanente. Entonces, en nuestras sociedades contemporáneas, la capacidad de producir invisibilidades se hace cada vez más contundente hasta el punto que nos olvidamos de la existencia de lo que está por fuera de nuestro campo de visión.

Ahora bien, el peligro de esta práctica, según nuestra reflexión y quizás atenuando la postura de De Sousa Santos, es que a través de novedosas y sistemáticas estrategias, se configuran visibilidades parciales, momentáneas de lo que hay al otro lado de línea, con el fin de “hacer aparecer” o fortalecer una visión de confiabilidad, solidaridad o preocupación del sistema, mientras simultáneamente, este afina los mecanismos de desigualdad, jerarquía, dominación, explotación y se expande a diferentes escalas y en muchos territorios.

Precisamente, Grosfoguel, siguiendo a Fanon, aclara que en nuestras realidades, la línea del ser y del no-ser, pueden estar en múltiples lugares geográficos, no se ubican en un lugar o territorio específico. Si bien históricamente hay una huella colonial entre norte/sur, centro/periferia, modernidad occidental/modernidades otras, la capacidad de expansión de la lógica occidental y del capitalismo se han introducido

1 Es importante decir que el autor aclara que no solo la modernidad occidental está edificada sobre la línea abismal y que es posible que otras modernidades antiguas o presentes tengan estas mismas prácticas, pero por ser la modernidad occidental la que ha sido mayormente difundida, se refiere a ella.

en las sociedades y han producido múltiples líneas abismales, diferentes zonas del no-ser.

Para Fanon, ninguna de estas zonas es homogénea. Ambas zonas son espacios heterogéneos [...]. Dentro de la zona del ser existen conflictos continuos entre lo que la dialéctica hegeliana caracteriza como el “Yo” y el “Otro”. En la dialéctica del “Yo” y el “Otro” dentro de la zona del ser hay conflictos pero no son conflictos raciales porque la humanidad del otro oprimido es reconocida por el “Yo” opresor. El “Yo” en un sistema imperialista /capitalista/patriarcal son las élites metropolitanas masculinas heterosexuales occidentales y las élites periféricas masculinas heterosexuales occidentalizadas. Existe un colonialismo interno tanto en el centro como en la periferia. El “Otro” son las poblaciones occidentales de los centros metropolitanos u occidentalizas dentro de la periferia, cuya humanidad es reconocida pero que al mismo tiempo viven opresiones no-raciales de clase, sexualidad o género dominados por el “Yo” imperial en sus respectivas regiones y países. La zona del ser y no-ser no es un lugar geográfico específico sino una posicionalidad en relaciones raciales de poder que ocurre a escala global entre centros y periferias, pero que también ocurre a escala nacional y local contra diversos grupos racialmente inferiorizados” (Grosfoguel, 2012: 96).

Esto para indicar que no solo en los centros occidentalizados se encuentran zonas del ser, ya que estas se pueden hallar en las periferias o en aquellas regiones o países tradicionalmente comprendidos como subdesarrollados. Nos referimos a que en el sur y las periferias se han asumido formas de vida en las que, a través de normas, programas, políticas, etc., se generan condiciones de existencia –que si bien cuestionables– parten de un reconocimiento del otro subalterno. Un subalterno –que aunque con dificultades– puede hacerse escuchar, tomar parte de las decisiones, participar del mercado, etcétera.

Así, en las zonas del ser de los subalternos, el otro es reconocido como humano, está amparado por el Estado con normas y leyes que le protegen pero que al mismo tiempo lo controlan para mantener el *statu quo* que mantiene y perpetúa la desigualdad y las jerarquías. Las relaciones entre jefes y trabajadores/as asalariados pueden ser un ejemplo. Otro ejemplo lo podemos encontrar en las diferencias entre las condiciones de trabajo de los gerentes de pequeñas y medianas empresas que distan mucho a las de los gerentes de los grandes monopolios o transnacionales, ambos protegidos por las leyes y reconocidos por la sociedad en general (anquen de manera diferenciada) y con una marca de desigualdad innegable; en otro ejemplo, son evidentes

las acentuadas diferencias entre los salarios y condiciones de trabajo de una empleada domestica, una docente o una secretaria.

Por su parte, en los centros que se suponen son zonas de ser porque se erigen como grandes ejemplos del desarrollo, se encuentran sujetos cuya humanidad ha sido negada gracias a la implementación de políticas o acciones que desconocen las condiciones mínimas para el desenvolvimiento de una persona. Un ejemplo de esta situación podemos encontrarla en el trato que reciben las y los trabajadores de grandes empresas trasnacionales cuya condición de pobreza es aprovechada para su explotación con largas jornadas de trabajo, alimentación apenas para sobrevivir, hacinamiento, espacios fríos y sin iluminación que cumplen muchas veces la función de dormitorio. Podríamos pensar también en las mafias de trata de personas, en los migrantes ilegales y otras poblaciones que conforman zonas de no-ser en países occidentales, del centro o del norte.

Otro aspecto de las zonas del ser y el no-ser que debe tenerse en cuenta es que presentan interseccionalidades que radicalizan las condiciones de quienes hacen parte de cada una de ellas. Tema ampliamente trabajado por las feministas, las interseccionalidades dan cuenta de más de un marcador que organiza las relaciones. Así entonces, en las zonas de ser, las implicaciones de ser hombre, blanco y de clase social alta serán muy diferentes a las que puedan darse por ser hombre, negro de clase media. A su vez, en las zonas de no-ser, los migrantes ilegales estarán en condiciones de vulnerabilidad pero las condiciones de existencia son peores para las mujeres y los/as niños/as que para los hombres jóvenes o adultos.

También hay que decir que, tanto para Fanon como para De Sousa Santos, al interior de cada una de estas zonas (líneas) se presentan relaciones verticales, jerárquicas y autoritarias pero han sido resueltas de manera diferente en cada una de ellas.

Para De Sousa Santos, a este lado de la línea se desarrollan procesos de regulación social/emancipación y al otro lado de la línea es la apropiación/violencia la que la define,

[...] he caracterizado la modernidad occidental como un paradigma sociopolítico fundado en la tensión entre regulación social y emancipación social [...]. Esta es la distinción visible que fundamenta todos los conflictos modernos, en términos de problemas sustantivos y en términos de procedimientos. Pero por debajo de esta distinción existe otra, una distinción invisible, sobre la cual se funda la anterior. Esa distinción invisible es la distinción entre sociedades metropolitanas y territorios coloniales. En efecto, la dicotomía regulación/emancipación solo

se aplica a las sociedades metropolitanas. Sería impensable aplicarla a los territorios coloniales. La dicotomía regulación/emancipación no tuvo un lugar concebible en estos territorios. Allí, otra dicotomía fue la aplicada, la dicotomía entre apropiación/violencia, la cual, por el contrario, sería inconcebible si se aplicase de este lado de la línea (De Sousa Santos, 2010: 12).

Los conflictos que se desatan en las zonas de ser son gestionados a través de la institucionalidad discursiva, normas y leyes. En tanto el “otro” en la zona del ser es reconocido, los mecanismos de regulación se aplican de manera abierta y bajo un imaginario de igualdad. Sin embargo, frente a la no resolución de los mismos, la emancipación estará siempre como una alternativa.

En cambio, en la zona del no ser, eso que es excepcional a este lado de la línea, se convierte en la regla. La violencia constituye una efectiva y legítima herramienta de aniquilación, invisibilización, deshumanización. La historia de los procesos de colonización nos suministra miles de ejemplos al respecto, pero no es diferente lo que pasa en nuestra historia más reciente: miles de niños/as que mueren de hambre sin que se asuman medidas reales y trascendentales; habitantes de calle que mueren por procesos de “limpieza social” sin que nadie lo note; poblaciones enteras que son despojadas de sus tierras con apenas menciones en los noticieros que después se olvidan; violaciones a mujeres con discapacidad que se quedan en los silencios...

En la zona del no-ser debajo de la línea abismal, donde las poblaciones son deshumanizadas en el sentido de considerarse por debajo de la línea de lo humano, los métodos usados por el “Yo” imperial/capitalista/masculino/heterosexual y su sistema institucional para gestionar y administrar los conflictos recurren a la violencia y a la apropiación abierta y descarada. Como tendencia, los conflictos en la zona del no-ser son gestionados por la violencia perpetua y solamente en momentos excepcionales se usan métodos de regulación y emancipación (Grosfoguel, 2012: 95).

Al otro lado de la línea (el no-ser), difícilmente se libran luchas o se llevan a cabo procesos de emancipación porque se han generado tantas condiciones de no-existencia que, para la sociedad en general, simplemente no existen y, como veremos más adelante, para las propias personas que viven en esta zona, se han configurado subjetividades despojadas de su propia condición humana.

El rápido acercamiento que hemos hecho a la comprensión de las zonas de ser y no-ser o de la línea abismal, nos permite evidenciar que nuestras sociedades han producido zonas de deshumanización, prácticas en las que al otro –casi siempre ubicado en la zona del no-ser– ha sido despojado de su condición humana y, al hacerlo, se justifican toda clase de métodos para mantenerlo en ese lugar de no existencia.

Dado lo anterior, proponemos hacer visibles algunos elementos o “marcadores” que desde nuestra perspectiva se han ido configurado en torno a las personas con discapacidad para que, desde lugares aparentes de zonas del ser, se generen procesos de deshumanización muy propios de la zona del no-ser.

TRAZOS QUE DAN CUENTA DE LA DESHUMANIZACIÓN

Para iniciar este apartado es importante aclarar que reconocemos las cosas que se han logrado para las personas con discapacidad en los últimos 20 años; asimismo reconocemos que una buena parte de esos logros se han dado por la conjunción entre los procesos de participación y empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias, y las discusiones que desde la academia se han propiciado. Sin embargo, como se ha dicho en diversos escenarios y debates, hay todavía muchos asuntos que permanecen en un gran vacío y sobre los cuales no hay claridad de que se puedan superar en el corto plazo.

Nuestra reflexión puede objetarse con la atinada observación en torno a que las personas con discapacidad han sido reconocidas ante la ley como sujetos de derecho, gracias a la Convención Internacional y las distintas leyes que de allí se han generado en los diferentes países. Ello implicaría, desde nuestra discusión, que se ubican en los conflictos propios de la zona del ser (a este lado de la línea). Sin embargo, lo que esperamos evidenciar es que pese a las políticas públicas y ciertas transformaciones en las prácticas, hay “marcadores” de despojo que arrastran una historia muy antigua y que se reconfiguran en la actualidad para mantenerse y radicalizarse ante la mirada complaciente de las sociedades. Ante todo, nos interesa hacer un trazado de los aspectos que dan cuenta de ese lugar de deshumanización en el que han estado –y siguen estando– las personas con discapacidad.

Sin querer agotar la reflexión, y basados en procesos de investigación y acompañamiento con algunos grupos de personas con discapacidad en Colombia y Ecuador, centraremos la reflexión en tres aspectos: lenguaje, cuerpo y exposición a la intimidad, mismos que para efectos de evidenciar los marcadores de deshumanización se muestran separados pero en realidad suelen estar en interrelación.

EL BESTIARIO: LENGUAJE QUE DESHUMANIZA

Tenemos evidencias históricas en torno a la asociación de la discapacidad a la monstruosidad que, exiliada, aniquilada o puesta en exhibición ya sea como ejemplo (de castigo) o como simple mercado de las rarezas, se hacía visible en la sociedad. Desde la ciencia se las denomina anomalías, deformidades, alteraciones, patologías. Todas ellas, construyen un imaginario –y una práctica– sobre el otro que le va mutilando su condición de ser humano, sobre el cual se siente a veces temor, asco, malestar, incomodidad. Fanon discute sobre el papel que tiene el lenguaje en los procesos de colonización racial y al respecto plantea que,

[...] en realidad, el lenguaje del colono, cuando habla del colonizado, es un lenguaje zoológico. Se alude a los movimientos de reptil del amarillo, a las emanaciones de la ciudad indígena, a las hordas, a la peste, el pulular, el hormigueo, las gesticulaciones. El colono, cuando quiere describir y encontrar la palabra justa, se refiere constantemente al bestiario (1961: 15).

Muchos estudios² han hecho un seguimiento muy detallado sobre las maneras de nombrar a las personas con discapacidad y las implicaciones que ellas han tenido en su modo de estar en el mundo. Desde los nombres más “socialmente” aceptados –presentes en muchos documentos de política pública– como impedidos, discapacitados, minusválidos, deficientes, inadaptados, hasta otros de corte más coloquial como tullidos, idiotas, lentos, torpes, retrasados, han sido palabras con las que se ha perpetuado una violencia simbólica que no solo afecta a la persona sino a su círculo cercano, particularmente familias y cuidadoras³.

Incluso, de manera textual, no solo en la época medieval sino aún en nuestros tiempos, se les ha denominado como monstruos o más amablemente rarezas. Por supuesto que dichas denominaciones son asignadas según el tipo de discapacidad que se posea y de la relación que se establezca con las instituciones y con la sociedad, pero en cualquier caso no dejan de estar en el espectro de los fenómenos o las anormalidades, es decir de lo que no es humano.

La bestialización, el mecanismo por el cual la vida de los indígenas es determinada como inhumana, es a su vez causa y efecto de las

2 Ver entre otros: Aguilar (2004); Oliver (1996); Palacios (2008).

3 Aunque existen muchos casos de hombres que asumen el rol de cuidadores, son las mujeres quienes históricamente han realizado esta función; por ello diremos cuidadoras para referirnos de manera genérica a hombres o mujeres que cumplen este papel.

instituciones coloniales. Y las mismas son a su vez causa y efecto de lo que llamo bestialización. Este último término se debe comprender aquí por lo menos bajo tres significados: desde un punto de vista científico, la bestia es el *tertium quid* (W. E. B Du Bois) entre el simio y el hombre; desde un punto de vista teológico-jurídico, es el retoño de la bestia del Apocalipsis, el vicioso portador de la maldición de Cam o de la marca de Caín; desde el punto de vista de la economía capitalista y de la división internacional del trabajo, se producen bestias de cargas, se enseña a la negrada a ponerse a trabajar. La alienación económica es, al mismo tiempo, el abono de una inferiorización social e individual de los indígenas. Esta estructura es aquello que Fanon llama el “lenguaje de pura violencia” que reina en las colonias (Ajri, 2011: 55).

Así, sin entrar en detalle pues ya muchos académicos lo han hecho, recordemos con Ajari, como aparece en la discapacidad el bestiario: “desde el punto de vista científico” los fenómenos humanos, los inválidos, las rarezas; “desde el punto de vista teológico-jurídico”, el monstruo, el castigo divino, el pecado, el interdicto, el preciadano; “desde el punto de vista de la economía capitalista y de la división internacional del trabajo”, el incapaz, el improductivo.

El lenguaje, como los otros elementos que se trabajarán más adelante, se encarga de manera sistemática no solo de advertir a la sociedad que se está frente a un “otro” que no es humano sino de incorporar (dentro del cuerpo) en las personas con discapacidad y sus familias este mismo imaginario para sí mismos. La colonialidad instala subjetividades tanto en el colonizador como en el colonizado, Fanon lo decía de manera muy clara:

El hombre no es solamente posibilidad de recuperación, de negación. Si bien es cierto que la conciencia es actividad de trascendencia, hay que saber también que esa trascendencia está obsesionada por el problema del amor y de la comprensión. El hombre es un Sí vibrante de armonías cósmicas. Desgarrado, disperso, confundido, condenado a ver disolverse una tras otra las verdades que ha elaborado, tiene que dejar de proyectar sobre el mundo una antinomia que le es coexistente. El negro es un hombre negro; es decir que, gracias a una serie de aberraciones afectivas, se ha instalado en el seno de un universo del que habrá que sacarlo. El problema es importante. Pretendemos nada menos que liberar al hombre de color de sí mismo (2009: 42; mayúsculas originales).

En el mismo sentido, las personas con discapacidad y sus familias se sienten presas de su situación, a veces se preguntan si en verdad no

serán un castigo o un estorbo para la sociedad. Hay unos sentimientos encontrados que desde dentro –y suele suceder con las personas de más bajos recursos– construyen una subjetividad sumisa, que acepta lo que sea con tal de lograr lo que necesitan. Pero, quienes han logrado llegar a escenarios de reconocimiento, en muchos casos persiste la duda de si son sus capacidades o la “lástima” las que los han llevado hasta donde están. Si por su condición fueron más laxos, si se rebajaron las exigencias. No importa qué tanto se hayan esforzado, no importa qué tanto hayan logrado, no importa que tengan huellas de su esfuerzo y su lucha en el cuerpo, suele aparecer el fantasma de la duda, porque siempre están presentes los ojos de quienes les han marcado de esa manera.

En un sentido similar, Fanon cita a Jean-Paul Sartre quien sobre los judíos escribía: “Ellos (los judíos) se han dejado envenenar por una determinada representación que los otros tienen de ellos y viven en el temor de que sus actos no se conformen a ella, así podríamos decir que sus condiciones están perpetuamente sobredeterminadas desde el interior” (Sartre; citado por Fanon, 2009: 115). Lo cual implica que aunque la ley haya reconocido a las personas como sujetos de derecho, en realidad tanto la manera como se piden los derechos como la forma en que se otorgan siguen ligados a una relación dominador/dominado que se traduce en el favor, el ruego, la súplica.

Es verdad que se ha cambiado la manera de nombrar a las personas con discapacidad pero ya se ha hecho una ardua tarea, primero de violentar con el lenguaje y así constituir subjetividades sumisas, despojadas de sus derechos; y, segundo, de perpetuar una desconfianza sobre ese otro que se sigue considerando sin capacidad.

CUERPOS SIN CORPORALIDAD

Manteniendo la misma lógica binaria que caracteriza al pensamiento moderno, el cuerpo ha tenido un sinnúmero de desmembramientos para su comprensión: cuerpo/alma (o espíritu); cuerpo/mente; cuerpo individual/cuerpo social, cuerpo material/cuerpo sensible, cuerpo biológico/cuerpo político, entre muchos otros. En cualquier caso lo que se puede evidenciar es que el cuerpo ha sido objeto de muchas reflexiones y múltiples interpretaciones que pretenden adentrarse a su comprensión.

Como hecho objetivo, desde la biología y las ciencias naturales, “El cuerpo –unidad-organismo– fue pensado como un territorio por explorar y así descubrir los secretos de su funcionamiento, dentro del campo de la ciencia positiva” (Fernández, 2012: 17). Y ese cuerpo tenía una mente que requería también entenderse para definir si ella gobernaba o podía ser gobernada por el mismo cuerpo. Así, mente

y cuerpo aparecieron como dos unidades separadas que permitieron también la emergencia de dos disciplinas distintas para estudiarlo: la medicina, de un lado, que se ocuparía de clasificar, nombrar, describir y dar cuenta de cada una de las partes del cuerpo, su funcionalidad y también sus averiaciones; y de otro lado, la psiquiatría y la psicología que harían lo propio con la mente, con la psiquis.

Otro tanto pasó con la filosofía y las ciencias sociales que desde sus disciplinas particulares también propusieron comprensiones propias sobre esta unidad: la primera intentó dar cuenta del espíritu, del alma, de lo que hace a un cuerpo trascender y, las segundas ubicando el cuerpo como parte de una historia, una cultura y una sociedad. No hay que olvidar que también la religión aportó su grano de arena a los imaginarios que se han construido sobre el cuerpo: pasionales, pecadores, que deben purificarse.

Ahora bien, tanto la religión como las ciencias fueron fundamentales para definir el cuerpo que requerían las sociedades del mercado y de la democracia. Al fin y al cabo, la pugna por el cuerpo

[...] tiene que ver con su enorme potencia para la constitución de los sujetos, y para la configuración de modos de existencia individuales y colectivos. Intervenir el cuerpo es, en últimas, producir al sujeto, de manera que corporalidad y subjetividad acontecen en íntima conjunción, y suceden en espacios y tiempos determinados. Por tanto, indagar por el cuerpo conduce a la pregunta por el tipo de sociedad en que este es posible (Escobar, 2015: 186).

En dicho marco, la modernidad y el capitalismo, volvieron al cuerpo un objeto de estudio en torno al cual se pudieran trabajar ideas como identidad nacional, sujetos racionales, cuerpos productivos, individuos exitosos, al tiempo que se subrayaran valores como la higiene, la disciplina, la obediencia. Todo este trabajo para establecer y definir parámetros, roles y jerarquías en dichos cuerpos con los cuales se configuraron alteridades “Así, estos cuerpos dóciles de la modernidad capitalista (Foucault, 2008) corresponden a una identidad forjada en lógica binaria de construcción de alteridades, sustentada en la producción de otredad, siempre subordinada, estigmatizada, disminuida” (Escobar, 2015: 187) o, como lo plantea Castro-Gómez (2000), produciendo una “invención del otro” que establece lo que es deseado o esperado, y define la diferencia entre lo que es y no es normal.

Dentro de esta producción de alteridades, se insertan los cuerpos con discapacidad que bajo esa idea de “otredad subordinada” reciben violencias que no serían apropiadas para “sujetos normales” pero

que resultan naturales para cuerpos sin sujeto: proceso de deshumanización. Avanzaremos, por ahora, solo en dos de esas líneas que hablan de la manera como el cuerpo se constituye en instrumento de deshumanización.

CUERPO SIN SUJETO, SIN HISTORIA

El cuerpo es instrumento y es vehículo pero también es sentido, historia y memoria. Los procesos de colonización se instauran en los cuerpos, es el primer espacio que se domina y con el cual se ejemplifica. La colonización racial ha hecho importantes discusiones sobre lo que ha significado ser indio, negro en las colonias y cómo el poder y la violencia se ejerce en el cuerpo. Según Butler,

Lo que cabe destacar en cuanto a la opinión de Fanon, una opinión que ha expuesto quizá con mayor fuerza de lo que a Sartre le gustaría reconocer; es que el cuerpo mismo se convierte en un hecho histórico precisamente en la medida en que encarna las circunstancias sociales [...]. La destitución del cuerpo no es tan solo un resultado del colonialismo, donde colonialismo se entiende como un hecho prioritario, como un hecho separado, como una “circunstancia” diferenciada tanto analítica como históricamente del cuerpo en cuestión. Por el contrario, *el cuerpo constituye la vida animada o, más bien, desanimada de esa circunstancia histórica, de esa circunstancia sin la cual la colonización misma no podría existir*. La colonización es la atenuación de los sentidos, el establecimiento del cuerpo en muerte social, en tanto que cuerpo que experimenta y respira su potencialidad como muerte, y que por lo tanto trabaja y reproduce su fuerza en el ámbito somático y afectivo (2009: 209; cursivas originales).

El dominio que se ejerce sobre ese cuerpo no solo busca infringir el dolor y dejar marca; busca, justamente borrar la historia, anular las costumbres, borrar los vestigios de humanidad; y a fuerza de una constante y sistemática acción sobre los cuerpos, terminan los colonizados creyendo que ese es su cuerpo y es natural su condición.

Así el ruego, la humillación se normalizan. Cuando Césaire desarrolla su discusión sobre la relación colono/colonizado, nos recuerda que entre ellos no había contacto, que solo había

[...] lugar para el trabajo forzoso, para la intimidación, para la opresión, para la policía, para el robo, para la violación, para la cultura impuesta, para el desprecio, para la desconfianza, para la morgue, para la presunción, para la grosería, para las élites descerebradas, para las masas envilecidas. [Y con ello se han logrado] [...] millones de hombres

a quienes se les ha inculcado el miedo, el complejo de inferioridad, el temblor, el ponerse de rodillas, la desesperación, el servilismo [...] (Césaire, 2006: 20).

El cuerpo se vuelve un objeto al que se le exige sin miramientos. En la historia de la humanidad existen miles de ejemplos sobre los trabajos que saturaron los cuerpos de los esclavos: sin comer, sin descanso, al agua y al sol, golpeados, cansados y sin autonomía. El cuerpo pertenecía a otro que decidía sobre él: para la lucha, para el espectáculo, para el trabajo, para el placer. En cualquier caso un cuerpo que se vendía, se intercambiaba, se desechaba y se reemplazaba cuando no servía.

No vivimos en esa historia de esclavitud pero las formas de dominar los cuerpos no han desaparecido sino que se han sofisticado o transformado. “Mi cuerpo no es botín de guerra”, gritan las mujeres que en la guerra son violadas y sometidas a las más tristes e inhumanas situaciones sexuales. “Dignidad para su trabajo” reclaman las prostitutas cuyos proxenetas deciden cuándo, cuánto y con cuántos deben ofrecer su cuerpo sin importar el cansancio o las exigencias que se les hagan.

Cuerpos sin sujeto dirían las personas con discapacidad que a diario se encuentran con una práctica violenta, en el que hasta el nombre desaparece y con él todos sus rasgos de humanidad.

Entré al consultorio, el médico llamó a la enfermera para que me subiera a la camilla para examinarme y le dijo que me quitara la ropa y me colocara la bata. Después me revisó. Se devolvió a su escritorio y empezó a escribir. No volvió a cubrirme ni a mirarme, me dejó así. En la puerta tocó alguien a quien él le dijo que pasara –me pareció que era un practicante o algo así–, después entró la enfermera y se llevó algunas cosas del consultorio. Parecía como si no hubiese nadie en la camilla, entraban y salían y a nadie se le ocurrió que estaba semidesnuda, a nadie se le ocurrió preguntarme si tenía frío, a nadie se le ocurrió preguntarme si me molestaba que otras personas me vieran así... Yo en medio de mi impotencia pensaba: será que esto mismo le pasa a otras mujeres, a otros pacientes [...]. Lo que más me molesta es que no son casos aislados, me ha pasado muchas veces a mí y a otras de mis compañeras... sencillamente no existimos para los médicos (Ana, 22 años, Síndrome de artrogriposis múltiple congénita⁴).

4 Debido a las discusiones que se presentan en este artículo, solo se indicará el tipo de discapacidad que tiene la persona, cuando sea estrictamente necesario para comprender el contexto de la cita. En el resto de casos se la identificará con el nombre y su afiliación.

En esta narración es preciso hacer dos reflexiones: la primera la escisión que se hace entre cuerpo y sujeto: Ana no existe en tanto mujer/persona sino en tanto discapacitada, es decir que es su patología y no lo que Ana es, lo que la define. Así, los cuerpos de las personas con discapacidad son frecuentemente desligados de su humanidad y solo se les reconoce desde la enfermedad que poseen; el nombre de su poseedor, su historia, sus condiciones, pasan a un segundo plano. En la camilla, Ana no es Ana es un conjunto de carne y huesos anormales que reciben un nombre: artrogriposis múltiple congénita y, Ana deja entonces de ser Ana para ser la paciente con artrogriposis múltiple congénita. Hay una práctica sistemática para que las personas con discapacidad configuren su subjetividad desde la discapacidad: es la patología la que las identifica y, en gran medida, define qué pueden hacer y qué no, a dónde pueden ir, lo que comen y en muchos casos hasta lo que pueden ser.

Ahora bien, esto no pasa solo con el personal de la salud, en lo cotidiano los cuerpos con discapacidad aparecen como fugaces centelleos en la calle en tanto rareza pero una vez pasada la novedad, desaparecen del campo de visión de los transeúntes. Para las políticas públicas los cuerpos aparecen en tanto necesitan prótesis, una vez que se entrega la silla de ruedas o el bastón se olvida de lo que esos cuerpos requieren en la calle para hacer uso efectivo de la misma.

Hace un par de años estuvo en Bogotá Isabel Moya⁵, una académica Cubana que trabaja el tema de género en la comunicación y, lo que para muchos turistas (y para los propios) parecía algo muy bonito: el adoquinamiento de los andenes, constituía una tortura y una agonía para Isabel, ya que su silla de ruedas no rodaba con toda propiedad en los ladrillos separados y existía el riesgo latente de que en algún momento se enredara con alguna de las hendiduras y terminara cayéndose. Cuerpos que se mimetizan en prótesis y que no encuentran lugar real en los espacios de la casa, de las calles. Sencillamente, no existen.

La segunda reflexión, sobre la narración de Ana, es que su historia como individuo y como cuerpo social también desaparece. En

5 El 4 de marzo de 2018 mientras intentaba terminar esta reflexión, murió en Cuba esta académica, feminista, dejándonos un legado importante. Isabel Moya Richard fue directora de la Editorial de la Mujer y la revista *Mujeres* de la Federación de Mujeres Cubanas; profesora Titular de la Facultad de Comunicación de la Universidad de La Habana e integró el Comité Académico de la Maestría en Género de la Cátedra de la Mujer de ese centro. Asimismo, presidió la Cátedra de Género y Comunicación del Instituto Internacional de periodismo José Martí y coordinaba el Diplomado Internacional de Género y Comunicación de ese centro (escenario en el que muchos/as la conocimos y aprendimos). QEPD.

el caso de Ana, los/las médicos cambian su historia personal por el historial médico, mismo que se constituye en la identidad, en la carta de presentación para lograr cupos en la escuela, medicinas, tratamientos, acceso a espacios, etc. En esa lógica, las personas con discapacidad parecen suspendidas en el tiempo y el espacio, cayendo de la nada en los escenarios públicos, irrumpiendo la cotidianidad pero sin afectarla (por lo menos desde el punto de vista de otros actores de la sociedad). Se parte del presupuesto que no tienen pasado y por su condición tampoco futuro, solo un presente que los despoja de su sentido como sujetos con historia y que hacen historia.

CUERPOS DESINTEGRADOS

Un segundo aspecto tiene que ver con la, también reiterada, negación de las dimensiones que todo cuerpo tiene, y que no parece ser tan claro cuando se piensa en los cuerpos de personas con discapacidad: el afecto, la sexualidad, el odio, la sensualidad, entre otras. La patologización, incluso, elimina su sexo, como lo vimos en la narración de Ana, a quien ni siquiera su condición de mujer es tenida en cuenta; su cuerpo desnudo yace en la camilla sin que nadie lo note, sin que nadie se percate de que sus pechos están descubiertos...

Natalia, una reconocida activista bogotana que trabaja por los derechos humanos de las personas con discapacidad, subraya que “además de la discriminación e invisibilización, los cuerpos de las personas con discapacidad están despojados de su condición de humanidad. De una parte se les consideran asexuados –como los ángeles–, sin sexo; es decir, no son hombres ni mujeres. Por supuesto, si no son hombres ni mujeres menos aún pensar que existan personas LGTB dentro de la población con discapacidad” (*Diario de campo*, 2015). Detrás de este imaginario se ampara la idea de que las personas con discapacidad están desprovistas de deseo –ni desean, ni son deseadas– y en consecuencia se ignora su capacidad de placer.

Por ello resulta tan difícil abordar, tratar y comprender lo que para las personas “normales” es natural como la masturbación en la adolescencia, el sueño de ser madres o padres, el deseo de tener pareja, etcétera.

En el siguiente fragmento, el cantautor español Víctor Manuel, nos recuerda lo que a la sociedad y a sus instituciones se les ha olvidado en torno a las personas con discapacidad: el amor, la capacidad de enamorarse, amar y ser amadas, sentir y configurar una relación.

En el comedor
les sientan separados a comer
si se miran bien
les corren mil hormigas por los pies
ella le regala alguna flor
y él le dibuja en un papel
algo parecido a un corazón
solo pienso en ti.

Hey, solo pienso en ti
juntos de la mano, se les ve por el jardín
no puede haber nadie en este mundo tan feliz
solo pienso en ti⁶.

En toda su canción, Víctor Manuel describe una historia que recoge algunas de las cosas que ya se han hablado en diferentes estudios sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual: un niño y una niña que al momento de nacer, y por circunstancias diferentes, terminan con una “discapacidad intelectual”. En medio de mitos, temores y preocupaciones ambos son llevados a una institución, son aislados de la sociedad, son reclusos en un mundo aparte. Allí se encuentran, allí se enamoran y allí son felices... Por suerte, la canción de Víctor Manuel tiene un final alegre... escalofriantemente alegre porque es en el claustro y alejados de la sociedad en donde logran su felicidad. Lastimosamente no suele ser el destino de la mayoría de las personas con discapacidad.

Placer y afecto, dos dimensiones propias de los seres humanos que parecieran desaparecer a los ojos de quienes ven la discapacidad. En Ecuador, María Augusta, Comunicadora Social que hacía parte de un grupo de estudios sobre discapacidad, planteaba la dificultad que tenían estas personas para hacer pareja porque existía un imaginario que combinaba la inferiorización de la discapacidad con la lógica patriarcal y machista. Ella decía:

Si eres hombre con discapacidad puedes tener salvación porque existe una alta posibilidad que logre conseguir una mujer que lo cuide, que se ocupe de él; pero si eres mujer con discapacidad... estás perdida porque ¿quién se podrá interesar en ti? ¿Quién va querer cuidarte? No, eso solo lo hacen las mujeres (Grupo de Estudios sobre Discapacidad, FLACSO-Ecuador, 2011).

6 Canción: *Solo pienso en ti*. Letra e intérprete, Víctor Manuel.

Argumentaba además que existe siempre el temor de que si alguien se interesa en una persona con discapacidad es por lástima o porque se quieren aprovechar de ella –o lo que es lo mismo que nadie puede efectivamente enamorarse de una persona con discapacidad. Igualmente, se insta a la persona con discapacidad a que acepte lo que llegue (particularmente si se es mujer) no importa si le gusta o no, si es buena persona o no, si la quiere o no, porque lo importante es que le pueda asegurar su futuro (entiéndase por esta última frase, que la provea). Por supuesto que esto cambia y se manifiesta en consideración del tipo de discapacidad, pues también en este caso podemos ver invisibilizaciones y jerarquizaciones. Una mujer sorda tendrá sin duda más posibilidades de formar una familia si lo desea, que una mujer ciega o una con Síndrome de Down.

Para Fanon, el proceso colonial colma de dudas e incertidumbre a los colonizados; la violencia (física y psicológica), como se decía en otro momento, termina por minar la subjetividad del colonizado haciéndole creer que esa es su condición natural; en tal sentido, como el autor nos lo explica con la historia de Jean Veneuse, él siempre se estará preguntando si merece a la mujer blanca⁷, estará en busca de aprobación. O con los casos de Nini y Mayotte, mujeres negras a quienes no les quedará más que buscar formas de “blanquearse”, de ascender en la escala humana y social mediante el matrimonio con un hombre blanco. Es decir que su subjetividad está contaminada de un desprecio hacia lo negro y por ello esa necesidad que muestran los antes mencionados de quitarse un poco o toda su negritud. La matriz colonial se hace cuerpo y psiquis en los propios colonizados.

Dentro de la lógica anterior pero con una variante importante, el despojo de humanidad que se produce con la práctica de la desintegración de los cuerpos de las personas con discapacidad se encuentra en el frecuente y creciente abuso sexual. En este caso, algunos/as creen que tienen el derecho de tomar esos cuerpos para sus placeres... No siempre es que, necesariamente, el cuerpo con discapacidad produzca deseo sino que se considera mero objeto que puede tomarse sin que pase nada porque, al fin y al cabo, no siente; ello es razón suficiente para abusar de él. Son cuerpos equiparables a una muñeca o juguete sexual, a un animal: sin alma, sin pensamientos, sin razón. Nuevamente, son objetos que se usan y después se desechan.

Particularmente sucede con las personas cuya condición se relaciona con la capacidad intelectual o del desarrollo. Muchos estudios plantean que las personas con discapacidad son más vulnerables a los

7 De hecho, Fanon nos dice que necesita autorización del hombre blanco para proponerle matrimonio a una mujer blanca (2009: 83 y ss.) y estará esperando que el blanco le confirme que él –Veneuse– ya no es negro.

abusos sexuales (y también otros abusos), aunque es casi inexistente la información al respecto. En todo caso, varias organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad han puesto sobre el escenario público el incremento de abuso sexual a niñas y mujeres con discapacidad (aunque también los hay de niños, pero en menor medida). Sin embargo, es poco lo que se conoce sobre este hecho, los reportes no son claros, existe mutismo en las familias y las denuncias no suelen hacerse. Frente a tal situación, la solución resulta tan deshumanizante como el abuso: la esterilización no consentida. De ella nos ocuparemos más adelante.

En otro lado muy diferente de la discusión, aparecen los imaginarios en torno a las personas con discapacidad que se asocian a los ángeles pero esta vez porque se les adjudica supervalores: superación, felicidad permanente, nunca se enfadan, siempre son honestos, no cabe la maldad en su alma, etc. Entonces, de la bestialización pasan al heroísmo, y sin embargo ninguno pertenece al mundo de los humanos, están muy por debajo o muy por encima pero nunca están aquí. No hacen parte de la vida cotidiana.

Podría argumentarse que este lugar de héroes o heroínas ubica a las personas con discapacidad en la línea del ser, en tanto se les considera con dones especiales, pero no es así. Todos estos valores en realidad esconden, nuevamente, la historia, el sufrimiento, la responsabilidad social pero, sobre todo, su humanidad.

Para mí son niños de mucha ternura, como que se ve que hay alegría en ellos pese a su discapacidad, quieren salir adelante y son muy afectuosos, hay que ayudarlos de corazón porque ellos tienen muchos valores.

Bueno esto me parece algo así como el amor que se sienten los niños a pesar de sus discapacidades. Se ven más alegres, son más solidarios incluso que las personas normales⁸.

La opinión se generó a partir de fotografías de personas con discapacidad⁹ que se encontraban en dos de los periódicos más grandes y

8 Los dos fragmentos hacen parte del sondeo de opinión que se utilizó en una investigación que realizó una de las autoras y cuyos resultados están publicados en Rojas (2012 [2011]).

9 Estas fotografías mostraban niñas y niños en la celebración del día mundial de la discapacidad; niñas y niños jugando en la escuela; jóvenes y adultos que hacen parte de equipos deportivos en competencias paraolímpicas y algunas familias cuyos titulares aludían a la historia de superación (entre ellas la del Vicepresidente, en ese entonces –2010–, Lenín Moreno).

más leídos de Ecuador. Lo que se encontró es que efectivamente se hace una asociación entre discapacidad y valores, que ubica a las personas con discapacidad en un lugar de permanente felicidad y de superación personal. No se enojan, no son violentos, no hacen cosas malas...

El problema con lo dicho anteriormente es que, por ejemplo, se olvida que son niños y niñas, así, sin más adjetivos; que en esa condición –como cualquier otro niño o niña– son caprichosos, hacen paletas, tienen estados de ansiedad, etc. No son seres angelicales, son niños o niñas. Tampoco aplica esta aureola de santidad a los adultos pues muchos aceptan su condición de marginalidad, no les interesa salir de ella porque se acomodan a los beneficios de las políticas asistencialistas y porque muchos llevan rencor y molestia con una sociedad que ha sido sistemáticamente cruel.

También está el relato de la “superación personal” que, tanto en los periódicos como en el imaginario social, está atiborrado de vacíos y ausencias en relación con los contextos sociales, políticos e históricos de las personas que se ponen como ejemplo. Asimismo, hay un excesivo romanticismo que pone un velo a la responsabilidad de la sociedad con las personas que tienen una condición diferente: son individuos que solos o gracias a su familia “han salido adelante”. Importante recalcar que pocas de las historias que se hacen públicas corresponden a familias de escasos recursos, de origen campesino, de comunidades negras. En palabras de Ramírez et al. (2013), estos sentimientos convierten al cuerpo en

[...] objeto de la lástima [...]. Se trata pues de un cuerpo que sufre o que encarna el sufrimiento en sí mismo, es decir, es la verdad corporal del relato (indecible) del sufrimiento, de un sufrimiento que puede, incluso, asumirse como legítimo y natural. El cuerpo de Natalia es sufrimiento y ese sufrimiento tiene su correlato en la limosna (recompensa social). Esa limosna también se esconde en la supuesta admiración (recompensa social) que privilegia la autosuperación modélica del individuo: “Natalia, eres un ejemplo de superación”. “Natalia, nos has demostrado que sí se puedes”. Como si lo que hubiera que “superar” fuera una condición intrínseca de cuerpo-obstáculo abandonado en la arena del individualismo exacerbado de quien lo dice, negando el carácter relacional de la discapacidad o diversidad funcional a un asunto privado: el “problema”, el “obstáculo” es exclusivamente de Natalia y, por lo tanto, es ella quien lo debe “superar” (p. 160).

Cuerpos sin historia, sin pasado. Hasta aquí un acercamiento al cuerpo despojado, particularmente el cuerpo con discapacidad.

Desmembrado, atomizado, reducido a la satisfacción de otros. Imaginarios, lenguajes y prácticas que van configurando subjetividades sin deseo, sin afecto, sin placer y sin autonomía. Cuerpos/objetos despojados de su capacidad de sentir.

CUERPOS SIN AUTONOMÍA

Si bien, como se decía en la introducción a este apartado, la modernidad y el capitalismo producen –o por lo menos lo intentan– cuerpos homogéneamente sumisos y disciplinados, lo cierto es que también hay cuerpos en resistencia que logran escapar de muchas formas de eso que dictamina la ley, el mercado, la sociedad. Cuerpos que se transforman, que se funden con la tecnología. Estos son, en su gran mayoría, cuerpos “normales” que, reconocidos como sujetos, logran estados de emancipación. Ya decíamos en otro momento que en la *línea del ser* las relaciones se establecen desde la dicotomía control/emancipación que sería justamente el lugar en el que se ubican estos cuerpos que hacen resistencia.

Para las personas con discapacidad puede ser muy diferente la situación porque su condición las coloca automáticamente en el lugar de la tutela, de la dependencia. Se toman *a priori* muchas decisiones sobre los cuerpos –mayoritariamente sobre los cuerpos femeninos– sin preguntar a los sujetos sobre lo que quieren, sobre lo que esperan o sobre las expectativas que tienen sobre su vida.

Fui a preguntar por métodos anticonceptivos a la EPS¹⁰ y el médico me dio las instrucciones para la esterilización. Cuando yo reparé y le indiqué que quería métodos anticonceptivos, me miró con extrañeza y me dijo que no se podía por la medicalización que tenía por mi enfermedad. Me quedé sin habla (Valentina, conversación, septiembre de 2017).

Particularmente los médicos, pero también docentes y familias, no solo creen ser dueños de las personas con discapacidad –lo que les da el derecho a decidir por ellas– sino que frecuentemente las consideran sin criterio o sin herramientas para tomar decisiones. Frecuentemente infantilizados, se ignora hasta su necesidad de intimidad.

Yo tengo 23 años y debo ir siempre acompañada por alguien a las consultas; dos cosas me emberracan de eso: primero que no se dirigen a

10 Empresa Prestadora de Salud, manera como se denomina a la prestación de servicio de salud en Colombia.

mi sino a mi mamá, que es la que siempre me acompaña, le preguntan a ella cosas que son mías o que yo debería decidir. Lo segundo es que me hacen preguntas íntimas con mi mamá ahí... nooo, eso es muy indignante (Lucía, *Diario de campo*, febrero 2016).

Por ejemplo, que una persona con discapacidad quiera ser padre o madre es un asunto que frecuentemente deja de ser del fuero de las personas directamente involucradas y se convierte en consulta popular. La razón primordial es que la descendencia puede “salir también con la misma discapacidad” y todo el mundo se siente con la autoridad de opinar. Pocas veces se pregunta¹¹ por las motivaciones y condiciones que llevan a la persona con discapacidad a ese deseo. Por supuesto que, si como dijimos antes, no se reconoce que son hombres o mujeres, que desean, que sienten, que tienen aspiraciones, tampoco será reconocido su anhelo de tener pareja, formar un hogar, tener familia, ser padre/madre.

Lo que se quiere puntualizar es que, en primer lugar, cada experiencia es particular y que en todos los casos es muy importante recordar que estamos hablando de personas, no de simples casos médicos, por lo tanto es importante considerar sus argumentos, sus expectativas¹².

Recordemos que durante muchos años esta idea de familia y afecto fue negada a las personas con Síndrome de Down, a quienes se les daba una esperanza de vida corta, no mayor a la adolescencia. Sin embargo, muchas de ellas no solo se volvieron jóvenes, adultos y viejos sino que configuraron familias y se volvieron parte activa de la sociedad tanto en el mercado laboral como en el activismo social. ¿Qué porcentaje? No podríamos decirlo, pero lo que sí puede decirse es que el centro de esta discusión está en que *a priori* se

11 Aunque deberíamos reflexionar si en realidad otros externos a la decisión de ser padres, deberían opinar. Una pareja sin discapacidad toma la decisión sin consultarle a nadie ¿por qué tendría que hacerlo una pareja de sordos o con otra discapacidad?

12 Muchos dirán en este punto que están parcialmente de acuerdo con lo dicho pues alguien con discapacidad intelectual o cognitiva efectivamente no tiene la posibilidad de decidir sobre su sexualidad; es decir que la decisión de ser padres o madres se aplicaría solo para algunas discapacidades –quizás físicas– como sordera, ceguera, lo cual nos lleva a una consideración importante: la deshomogenización de la discapacidad. Ya que no es posible ahondar en este concepto porque nos distraería mucho del eje que nos ocupa, sea suficiente por ahora recordar que con la deshomogenización estamos diciendo que, así como sucede con muchas otras cosas propias de los seres humanos, no es posible hablar de discapacidad como un concepto general y que no hay una única forma de vivir y experimentar la discapacidad y por lo tanto es importante pensar local y situadamente, dando valor a las condiciones y a las historias particulares.

toman decisiones por conveniencia económica o solo con un criterio médico y que, en últimas, el otro/la otra no es reconocido/a como un sujeto sino como un caso, un asunto, un algo sobre lo que se decide. El llamado es entonces a pensar estos temas siempre teniendo en consideración a que hay una persona a la que se debe considerar en su contexto particular.

Ahora bien, en los casos de discapacidad intelectual más profunda se está accionando sobre una persona que posiblemente no manifiesta por sí misma su deseo de ser o no padre/madre, entonces el camino que se suele escoger es el de ejercer una violencia muy fuerte contra su cuerpo: la esterilización.

Así, entonces, en muchos países se permite la esterilización a mujeres con discapacidad –y es importante reiterar que es a las mujeres¹³– como medida de protección¹⁴. ¿Protección a qué? ¿Al abuso? ¡No! A los embarazos. Según Isabel Caballero, coordinadora de la Fundación Cermi Mujeres en España, “Se las esteriliza porque no encajan en ese modelo de madre que dicta la tradición, que es muy estrecho y limitado” (2016). La madre es una súper heroína: no se enferma, no se queja, no requiere cuidados; ella cuida y protege... Se asume acríticamente que las personas con discapacidad son como niños: requieren cuidados y protección, por lo tanto no pueden asumir ningún tipo de responsabilidad. Son cuerpos débiles.

Pero la violencia no se queda con la determinación que otros ejercen sobre sus cuerpos y el imaginario que acompaña esas decisiones, aumenta con la manera como se logra dicho proceso. Para esterilizar a una persona se la debe declarar incapaz y para ello debe presentarse una demanda legal con una prueba médica que determine la incapacidad¹⁵. Se las demanda, se las culpa, se las señala ante una instancia jurídica a la que, por demás, casi siempre se abordan los pleitos y los delitos. Es decir, la discapacidad se convierte en un asunto legal problemático.

Ello nos permite ver cómo ese lugar de deshumanización se instaura con estas personas a quienes, primero, se les dictamina incapacidad, faltas de decisión (como los animales que si bien son seres vivos

13 Solo para citar un ejemplo, en Colombia el Ministerio de Salud reporta que cada año en promedio se esterilizan a 500 mujeres y a 120 hombres con discapacidad (Fuente, Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social –PAIIS– Universidad de los Andes).

14 Este procedimiento, normalmente, es iniciado y gestionado por las familias.

15 En muchos países, el primer paso para la esterilización es declarar interdicta a la persona con discapacidad lo cual es una medida jurídica que se ampara de un dictamen médico y que requiere ser resuelta en un juzgado. Un interesante análisis sobre este proceso en España lo hace Serra (2015) en su Trabajo de Maestría.

no pueden decidir) y, segundo, se toman decisiones con sus cuerpos a través de procedimientos altamente invasivos (cuerpos físicos a los que se les despoja hasta de su dolor) para protegerlos de la incapacidad de la sociedad de educarse para no abusar, no violar, no violentar. Cuerpos invadidos, como objetos que deben rectificarse.

LA EXPOSICIÓN DE LO PRIVADO EN LO PÚBLICO

Un interesante y diferente acercamiento de la discapacidad se puede encontrar en el número monográfico de la revista mexicana *Luna Córnea*, dedicada a los monstruos. De sus páginas llama la atención, además de sus magníficas fotografías y artículos, la discusión y exposición que se hace de lo que denominó los esperpentos. Efectivamente, en las páginas de *Luna Córnea* N° 30, se hace un ejercicio histórico y artístico que da cuenta de la manera como unos –europeos particularmente–, convirtieron en especímenes de exhibición a las personas que poseían características “no normales”, animalescas, desproporcionadas...

No solo el que se utilizaran como mercancía las características físicas o mentales de las personas “no normales” sino el hecho de que se exhibieran como mecanismo de diversión para “los normales” hace de esta revista un material descarnado pero que permite entender el argumento que se desarrollará a continuación. Entre los siglos XVI y XVIII, los científicos de la época inventaron lo que se llamó El Gabinete de curiosidades en donde exhibían desde plantas raras, pasando por animales, hasta fetos de personas en frascos de alcohol. Estos gabinetes sin ninguna pretensión museística dejaban a la mirada de algunos curiosos, especialmente científicos, las rarezas que se encontraban en la naturaleza. El Gabinete de curiosidades derivó en el siglo XIX en muros más sofisticados que tenían una organización temática o por espécimen (en el que se incluyeron deliberadamente muestras humanas), lo que le daba justamente el carácter de museo. Ahora bien, en esta misma época, ahora de la mano del mercado, aparecieron los conocidos circos de los monstruos o de los horrores, enfocados a todas las alteraciones genéticas animales y especialmente humanas, asunto que desarrolla ampliamente *Luna Córnea*.

Sin embargo, no solo los circos fueron escenarios de exhibición de las rarezas humanas pues, con otro sentido de lo diferente, también se hicieron populares los zoos humanos que buscaron mostrarle al mundo civilizado y de raza superior todos los especímenes humanos encontrados en las Américas y en África. Estos zoos acondicionaban jaulas o espacios encerrados para mostrar tanto personas como animales y plantas de las tierras colonizadas. No importaron las terribles

condiciones a que fueron sometidas familias enteras que, por ejemplo, desde las Américas se llevaban a Francia, Inglaterra y otros países de Europa, para mostrar cómo eran y en qué consistían los nuevos hallazgos.

Más contemporáneamente, también en nombre de la ciencia, aparecen programas como “Mi cuerpo, mi desafío” de Nat Geo o “Kilos mortales de Discovery” por citar solo un par de ejemplos que en otra vitrina –la televisión– ponen en exhibición casos de personas y sus familias que poseen enfermedades o características “no normales”. Es verdad que la sociedad del espectáculo ha convertido todo en una gran sala de exposición: la riqueza, la fuerza, la fama, la delincuencia, en fin... y la discapacidad no podía ser la excepción.

Los tres evidentes y aterradores ejemplos antes mencionados opacan otras sutiles pero igualmente letales formas de exhibición a las que se ven sometidas las personas con discapacidad, esta vez a través de un llamado a la legitimación del conocimiento. No estamos hablando solamente de personas pobres o vulnerables con discapacidad, sino incluso de aquellas que han logrado terrenos importantes en algún lugar de la sociedad. Si son empresarios o empresarias; si son intelectuales, deportistas reconocidos, pasan no solo por la etiqueta de la discapacidad como lugar de identidad e identificación sino por la exhibición de sus vidas. Deben demostrar las condiciones de vida que tienen o han tenido, lo difícil o no que ha sido lograr lo que tienen y dentro de ese marco todo se reduce a la “superación personal”.

Así entonces suele suceder que se hacen foros y seminarios importantes que abordan el tema de la discapacidad al que acuden, efectivamente, un sinnúmero de personas en esta condición. Sin embargo, resulta casi inexistente la participación de personas con discapacidad en escenarios académicos en los que se abordan otros temas o áreas como las matemáticas, la paz, la educación, etc. Por lo tanto se desconoce la capacidad y posibilidad de las personas con discapacidad de participar en escenarios académicos o políticos que no tienen necesariamente que ver con su condición. Pero, para lo que nos interesa rescatar en esta reflexión, resulta sorprendente cómo se hace necesario revelar en la producción intelectual la condición de la persona con discapacidad para legitimar su voz y su saber.

Todo ello me lleva a cuestionarme el significado y el sentido de la exposición de la narración de mi experiencia, con propósitos de investigación para desvelar una realidad y para hacerla comprensible a los otros (Arias, 2009), pues soy una persona “con discapacidad” en la medida en que el diagnóstico establece que requiero de marcos

políticos y normativos que garanticen derechos, espacios físicos que sean accesibles, ayudas técnicas que reduzcan la limitación o el déficit y “especialistas” que aporten asesoría en la definición de trayectorias de adecuación y ajuste a la “normalidad”. Y por tanto, “soy objeto de investigación” cuando expongo lo que soy, mi intimidad y mi experiencia, para dar testimonio de la opresión y manifestar un deseo de emancipación, aceptando desaparecer como persona [...]. Así, por ejemplo, la institución en la que trabajo desde hace 5 años procura garantizar la contratación permanente, porque tiene que cumplir con las convenciones internacionales, leyes nacionales y políticas institucionales de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad; y no porque el mérito y desempeño sean manifestación y razón suficiente del valor de mi trabajo. Es decir, el estigma de la categoría y el modelo teórico trascienden de la institución escolar al ámbito laboral, y me recuerdan que “soy objeto” y que no “estoy como sujeto”. Quizás tendríamos que preguntarnos si exponer mi intimidad y hacer público mi testimonio de vida no sea también exponer la dignidad como ser humano, ya que supone la exaltación del signo, de la etiqueta o de la categoría asignada, pues no todo lo que “soy” puede contarse, pues tras el signo están la vida que se ha vivido, la que se vive y la que se sueña; están las emociones y los sentimientos, y eso no se muestra siempre y a veces no se quiere mostrar (Arias-Monge, 2016: 6).

La profesora Arias me relataba en una conversación personal cómo sus títulos de magíster y doctora, unidos al hecho de ser docente de una de las Universidades más importantes de Costa Rica, se convirtieron en asuntos de poca importancia frente al hecho de que era una mujer con discapacidad visual. Y, justamente esta condición, más que su producción académica la hicieron pública en algunos medios de comunicación que frecuentemente la llamaban, en la mayoría de casos, manejando una narrativa que enfatizaba en su condición y en su “superación personal”, por encima de su saber y su conocimiento, asunto que llevó a la profesora a rechazar espacios de exposición en los medios.

Efectivamente alguien que no es negro, que no tiene alguna discapacidad, que no es judío, no tiene que justificar y exponer su historia de vida para dar cuenta de lo que sabe; simplemente se lo reconoce y valora por el conocimiento que tiene y comparte. En cambio, quien posea alguna de estas u otras diferencias pareciera que está condenado a exponer su camino, sus sentimientos, sus sufrimientos, su vida para que sea reconocido/a o para que se le otorgue un valor adicional a su saber. También Fanon nos advertía sobre esta exaltación innecesaria,

Otros hechos merecen retener nuestra atención: por ejemplo, Charles-André Julien, presentando a Aimé Césaire: “Un poeta negro agregado de universidad [...]”. O también, sencillamente, el término de “gran poeta negro”. En esas frases tan hechas y que parecen responder a una urgencia de buen sentido (porque, en fin, Aimé Césaire es negro y es poeta) hay una sutileza que se esconde, un nudo que persiste. Yo ignoro quién es Jean Paulhan, solo sé que escribe obras muy interesantes; ignoro qué edad puede tener Caillouis, y solo retengo de él las manifestaciones de su existencia con las que rasga el cielo de tiempo en tiempo. Y que no se nos acuse de anafilaxia afectiva; lo que queremos decir es que no hay ninguna razón para que Breton diga de Césaire: “He aquí un hombre negro que maneja la lengua francesa como no lo hace ningún blanco hoy en día”. E incluso, aunque Breton expresara una verdad, no veo dónde reside la paradoja, dónde está lo que hay que subrayar, puesto que, a fin de cuentas, Aimé Césaire es martinicano y profesor universitario (Fanon, 2009: 63).

Recurrir siempre a la vida, a la intimidad, a la condición de discapacidad para legitimar un saber o dar valor a un conocimiento tiene dos problemas importantes: de un lado, que de plano se deslegitima el saber pues se le considera menor y solo la condición de discapacidad le otorga algún valor; y de otro lado, que es la vida de la persona la que se ofrece como soporte de su saber, desapareciendo el sujeto mismo y reduciendo a la persona y a su vida a un objeto de escaparate que se puede poner a la vista de todo el mundo. Como si todos y todas tuviésemos que decir de dónde venimos, que hacíamos antes de llegar al lugar que ocupamos, qué hemos tenido que sortear para llegar allí, etc., con el fin de que se consideren, se tengan en cuenta o se legitimen nuestras discusiones y reflexiones. Personas que pierden su intimidad y que se convierten en espectáculo para los ojos de quienes se asumen como “normales”.

LA OBJETIVACIÓN, PRIMER ESCALÓN DE LA DESHUMANIZACIÓN (CONCLUSIONES)

Sabemos que uno de los ejes del pensamiento moderno fue el de sacar al sujeto de los procesos de producción de conocimiento y establecer un adentro y un afuera que permitiera cobijar con cierta capa de legitimidad el saber. Al dominar las pasiones (doblegar el cuerpo), el hombre de ciencia podía ver lo que estaba fuera de él sin apasionamientos y, a través de instrumentos y herramientas, comprobar que eso que se decía del afuera era verdad porque se podía demostrar. Ahora bien, para lograrlo necesitó convertir todo, todo lo que estaba fuera de él en objetos. Así la ciencia, incluso aquellas que se denominan críticas

y sociales, no han podido deshacerse –hasta nuestros días– de la necesidad de definir un objeto de estudio que es cuidadosamente descrito para justificar si se tiene o no un problema de investigación.

A lo largo de este documento se ha intentado evidenciar los marcadores de deshumanización que se configuran en las relaciones que establecemos con las personas con discapacidad, y como punto de llegada en esta reflexión –aunque bien hubiese podido ser el de partida–, proponemos la discusión en torno a la objetualización, en este caso de las personas con discapacidad y de la discapacidad misma. Así que, para cerrar esta reflexión dejamos delineados unos trazos para discutir si de un problema epistemológico es posible pasar, como lo plantea la profesora Mónica Arias, a una reflexión ontológica de la discapacidad.

Se ha insistido en este documento que las relaciones que establecemos con las personas con discapacidad a partir del lenguaje, el cuerpo y su exposición de la intimidad contribuyen a una deshumanización que ubica a las personas que están en esta condición en un lugar de la no existencia, en un lugar del no-ser. Un lugar en el que la persona se convierte en

[...] objeto de estudio desde el que se crean y recrean nuevas y más específicas categorías de agrupamiento, según el conocimiento especializado de las ciencias; que crean y recrean abordajes de solución y respuesta educativa para cada grupo específico, ya no solo desde la mirada de los especialistas, sino también de quienes se autodeterminan como “personas con discapacidad” [...]. Así, todos estos modelos sin distinción me han llevado a advertir que el conocimiento derivado de mi experiencia tiende a comprometer la realidad de otros, al desaparecer como sujeto singular y apareciendo como sujeto genérico, por lo que resulta difícil encontrar una disciplina científica en la cual la complejidad de lo real no supere los paradigmas de sus casi inevitables categorizaciones como objeto de una mirada supuestamente imparcial (Arias, 2016: 5-6).

Lo que nos advierte Arias es que no solo en las políticas públicas y en las prácticas sociales sino también en las formas de producción de conocimiento se generan dinámicas que convierten en objeto a la discapacidad y los sujetos asociados a ella. Prácticas que Arturo Escobar (2005) y Boaventura de Sousa Santos (1989) definen como formas en las que ha operado la lógica desarrollista, para la cual todo y todos/as somos mercancía. En últimas, lo que nos advierten estos tres autores es que hay un racismo epistémico y también una configuración de zonas de no-ser en la producción de conocimiento.

Las discusiones contemporáneas sobre la producción de conocimiento que ponen en tensión esta dicotomía entre objeto/sujeto, exaltan y reivindican la voz de los oprimidos, de “quienes han estado invisibilizados” como resistencia a las voces hegemónicas que normalmente provienen de la academia y/o las organizaciones del Estado. Así, la experiencia, el saber hacer, el saber de comunidades y colectivos sociales, que han sido históricamente menos valorados y desconocidos, se los nombran y se los categoriza como “saberes otros”, “saberes primitivos”, “saber patrimonio histórico”, “saberes subalternos”, etc., con lo cual se genera una nueva ruptura entre conocimiento (académico o científico) y saberes otros (o de las comunidades o colectivos).

Esta exaltación, sin embargo, abre nuevamente algunas dificultades que se suman a la legitimación o deslegitimación del conocimiento y que quisiéramos enunciar para cerrar nuestra reflexión. En primer lugar que un/a académico, de la zona del ser y sin ningún tipo de discapacidad, no estaría autorizado para hablar de este tema, en tanto no tiene la *experiencia de discapacidad* y eso conlleva a que no sabe o no conoce, o su saber es teórico, descontextualizado o deshumanizado: es decir solo se legitimaría una suerte de conocimiento “nativo”: soy negro y escribo sobre negros, soy indio y escribo sobre los indios, soy gay y hablo sobre los gays.

Sin embargo, ¿no sería esta una nueva manera de legitimar el conocimiento occidentalizado? o ¿cuántas veces debo decir que soy blanca, de clase media, académica u otra característica para legitimar mi saber? ¿No es esta otra manera de binarismo, de objetualización de la persona que ha estado en ese lugar de inferiorización?

Y, en segundo lugar, si como se ha insistido en este texto, se despoja de toda humanidad a las personas con discapacidad –es decir se las lleva hasta una zona del no-ser–, se legitima que sean otras personas quienes produzcan saber sobre ellas. Poco o nada se reconoce el conocimiento que las personas con discapacidad producen sobre sí mismas o sobre la vida en general.

La zona del no-ser ocurre no solamente en relación con los procesos de dominación y explotación en las relaciones de poder económicas, políticas y culturales, sino también en los procesos epistemológicos. El racismo epistémico se refiere a una jerarquía de dominación colonial donde los conocimientos producidos por los sujetos occidentales (imperiales y oprimidos) dentro de la zona del ser se consideran *a priori* como superiores a los conocimientos producidos por los sujetos coloniales no-occidentales en la zona del no-ser. La pretensión es que el conocimiento producido por los sujetos pertenecientes a la zona del ser, [...] se considere universalmente

válidos para todos los contextos y situaciones en el mundo. Esto conduce a una epistemología universalista imperial/colonial tanto de derecha como de izquierda en la zona del ser al no tomarse en serio la producción teórica producida desde la zona del no-ser e imponer como diseño global/imperial sus esquemas teóricos pensados para realidades muy distintas a las situaciones de la zona del no-ser (Grosfoguel, 2012: 98).

Con más dudas que certezas y gracias a las preguntas que la profesora Arias hizo insistentemente sobre la intención de pensar la diferencia como una epistemología y no como una categoría poblacional, el ejercicio de identificar cómo se ha materializado el proceso de deshumanización de la condición de discapacidad, nos conduce a identificar los procesos de objetualización que se hacen no solo en las políticas públicas y las prácticas sociales sino también en la producción de conocimiento. Todo ello nos invita a preguntarnos cómo y con qué herramientas hacemos el tránsito de una epistemología a una ontología de la diferencia y, para el caso de la discusión de este escrito, de la discapacidad.

Lo que nos anima en este ejercicio es que tiene un profundo sentido ético y transformador que indaga por las prácticas de producción de conocimiento que, centradas en el “objeto de estudio”, desconocen al sujeto que produce ese conocimiento y que están impregnadas de marcadores coloniales como la superioridad de unos sobre otros, en este caso por su condición corporal de discapacidad. Desconocimiento que como lo plantea Ramón Grosfoguel insta una epistemología universalista producida desde las zonas “del ser” que no se toman en serio la producción teórica producida desde la zona “del no-ser” y, como se describió a lo largo de esta reflexión, al contrario se desarrollen toda clase de tácticas y prácticas que ponen en duda, minimicen o inferioricen la producción de los tradicionalmente oprimidos, una de las cuales es despojar a los sujetos de su humanidad.

Estos aspectos invitan a la reflexión del reconocimiento y de la alteridad como posibilidades de resistencia y trasgresión de la objetivación y teorización “sobre” el sujeto, para pensar “en” y “con” el sujeto. Es decir, se trataría de dejar de diagnosticar y proyectar “para y sobre” las personas con discapacidad y tejer un camino que permita a las personas discutir y producir conjuntamente sobre lo que los hace iguales pero también sobre lo que los diferencia.

BIBLIOGRAFÍA

Aguilar, M. G. 2004 “Del exterminio a la educación inclusiva: una visión de la discapacidad” (Costa Rica: Universidad Interamericana).

- Ajari, N. 2011 "Frantz Fanon: luchar contra la bestialización, demoler el biopoder" en *Revista Anual de la Unidad de Filosofía Práctica e Historia de las Ideas* (Mendoza: INCIHUSA / CONICET) Vol. 13: 53-60, diciembre.
- Arias-Monge, M. 2016 "La construcción social y científica de la discapacidad en la organización escolar: Una reflexión de ser persona con discapacidad o estar como persona en el mundo" en *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació* (Barcelona: Universitat de Barcelona. Institut de Ciències de l'Educació) Vol. 9, N° 2, julio.
- Butler, J. 2009 "Violencia-no violencia. Sartre en torno a Fanon" en Fanon, F. *Piel negra, máscaras blancas* (Madrid: Akal).
- Caballero, I. 2016 "La controversia de esterilizar a discapacitadas para protegerlas" en *El mundo* (Madrid), 27 de junio. En <<http://www.elmundo.es/sociedad/2016/06/27/5770e3db268e3efd1c8b4634.html>> acceso, 10 de abril de 2018.
- Castro-Gómez, S. 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* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO).
- Cesaire, A. 2006 *Discurso sobre el colonialismo* (Ciudad de México: UNAM).
- De Sousa Santos, B. 1989 "La transición postmoderna: derecho y política" en *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho*, N° 6.
- De Sousa Santos, B. 2010 *Para descolonizar Occidente. Más allá del pensamiento abismal* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO).
- Escobar, A. 2005 *Más allá del Tercer Mundo. Globalización y Diferencia* (Bogotá: Instituto Colombiano de Antropología e Historia).
- Escobar, M. 2015 "Cuerpo y subjetividad en Latinoamérica: resistencia a la cultura somática del capitalismo" en *Nómadas* (Bogotá: Universidad Central) N° 43, julio/diciembre.
- Fanon, F. 1983 [1961] *Los condenados de la tierra* (Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica) Séptima reimpresión.
- Fanon, F. 2009 *Piel negra, máscaras blancas* (Madrid: Akal).
- Grosfoguel, R. 2012 "El concepto de 'racismo' en Michel Foucault y Frantz Fanon" en *Tabula Rasa* (Bogotá: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca) N° 16, junio.
- Luna Córnea 2005 (Ciudad de México: Centro de la Imagen CNCA) N° 30.

- Oliver M. 1996 *Comprendiendo la discapacidad. De la teoría a la práctica. Representar la vida desde sus propias perspectivas* (Londres: Palgrave).
- Palacios A. 2008 *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Madrid: Comité Español de Representantes de personas con discapacidad - CERMI / Ediciones Cinca).
- Ramírez, A. et al. 2013 “¿Discapacitadas nosotras?’ Experiencias de exclusión y discriminación en los cuerpos: anormalidad, transgresión, fuga” en *Nómadas* (Bogotá: Universidad Central) N° 38, junio.
- Rojas, S. 2012 [2011] *Escuela y Discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*. (Quito: FLACSO-Ecuador).
- Rojas, S. 2015 “Discapacidad en clave decolonialidad” en *Realis. Revista de Estudios Antiutilitaristas e Poscoloniais* (Pernambuco: Universidad Federal de Pernambuco) Vol. 5, N° 1, junio.
- Serra, M. L. (2015) “La esterilización forzosa y/o involuntaria en la mujer con discapacidad intelectual: análisis desde una perspectiva de derechos humanos”, Tesis de Maestría, Universidad Carlos III, Madrid.

SEGUNDO APARTADO
PERSPECTIVAS ANALÍTICAS
PLURALES

Capítulo 5

PRÁCTICAS Y DISCURSOS SOBRE DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN. PARADOJAS Y TENSIONES

Laura Mercedes Sosa^{*}, Andrea Elizabeth Mirc^{},
Araí Itatí Acuña^{***}, Hugo Conese^{****} y Mora Ruffo^{*****}**

^{*} Es magíster en Educación Corporal y Profesora en Educación Física por la Universidad, Nacional de La Plata Argentina. Docente-Investigadora de la Facultad de Humanidades y C. de la Educación. Docente responsable de cátedra, dicta seminarios de grado y posgrado en la formación sobre el tema. Directora del proyecto de investigación sobre Prácticas y Discursos en Discapacidad, Cuerpo y Sociedad. CICES (Centro Interdisciplinario sobre cuerpo, educación y sociedad) del IdIHCS (Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales) de la Facultad de Humanidades y C. de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Argentina. Coordinadora del Grupo “Estudios Críticos en Discapacidad” del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

^{**} Es licenciada en Psicología. Profesora de la Cátedra Psicología Evolutiva I en la Universidad Nacional de La Plata con desarrollo profesional en el área de la Psicología del Niño, en los campos de la Clínica, de la Docencia y de la Investigación. Investigadora de la Universidad Nacional de La Plata por el proyecto de investigación sobre Prácticas y Discursos en Discapacidad, Cuerpo y Sociedad. CICES (Centro Interdisciplinario sobre cuerpo, educación y sociedad) del IdIHCS (Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales) de la Facultad de Humanidades y C. de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Argentina. Participante del Grupo “Estudios Críticos en Discapacidad” de CLACSO.

^{***} Es licenciada en Antropología. Cursando su doctorada en Ciencias de la Educación. Investigadora de la Universidad Nacional de La Plata por el proyecto de investigación sobre Prácticas y Discursos en Discapacidad, Cuerpo y Sociedad. CICES (Centro Interdisciplinario sobre cuerpo, educación y sociedad) del IdIHCS (Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales) de la Facultad de Humanidades y C. de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Argentina. Participante del Grupo “Estudios Críticos en Discapacidad” de CLACSO.

^{****} Es profesor en Educación Física por la facultad de Humanidades y C. de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata. Jefe de Trabajos Prácticos de la cátedra didáctica para la Integración en Ed. Física. especialista en rehabilitación por el ejercicio. Técnico en comunicación de Lengua de Señas. Docente en Escuelas especiales de Nivel inicial e Institutos de Educación Superior de la Pcia. De Bs. As. Integrante del equipo de Investigación Practicas y Discursos en Discapacidad, Cuerpo y Sociedad, CICES-IdIHCS, UNLP.

^{*****} Es licenciada en Antropología. Colaboradora del proyecto de investigación Prácticas y Discursos en Discapacidad, Cuerpo y Sociedad, desarrollado en el CICES (Centro Interdisciplinario sobre cuerpo, educación y sociedad), perteneciente al IdIHCS (Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales) de la Facultad de Humanidades y C. de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata, Argentina.

Vivimos en estado de eco-crisis planetario, acertadamente caracterizada por Richard Kahn como constituyente de “geografías de genocidio, ecocidio y zoocidio” y podría añadir epistemicidio: la “desaparición” indiscriminada de conocimientos y prácticas indígenas y autóctonas a manos de los guardianes de la producción del conocimiento eurocéntrico. No podemos advertir nuestra propia presencia sino es a través del espejo anamórficamente distorsivo del capital. [...] Ante el despotismo “humanitario” y una maquinaria bélica inconcebible en cuanto a su uniforme capacidad altamente calibrada para la muerte y la destrucción, los educadores críticos han sido convocados a presentar batalla [...] (McLaren).

INTRODUCCIÓN

Este capítulo aborda el tema de Inclusión Educativa, desde los ejes de análisis sobre cuerpo, discapacidad y educación. Acerca ciertos estudios en convergencia con los debates que se vienen dando en materia de Integración e Inclusión, entendidos como procesos emancipatorios en nuestras sociedades latinoamericanas, particularmente en este caso, en Argentina.

Es el resultado de una investigación que comenzó a partir del año 2013, desde el Centro de Investigación sobre Cuerpo Educación y Sociedad (CICES), dependiente del Instituto de Investigación en Humanidades y C. Sociales (IdIHCS), de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Argentina, y que continúa hasta la actualidad. En la misma se abordó el concepto de discapacidad con una mirada diferente de las habituales en pos de promover un conocimiento crítico y liberador. En consonancia con la literatura actual de varios países se trabajó a partir de ciertos aportes de un modelo social de interpretación de la discapacidad centrada en la reivindicación de derechos y la lucha por la dignidad de las personas con discapacidad, con aportes significativos que hacen explícitas las condiciones bajo las cuales dichas personas son objeto de discriminación.

Hemos relevado, a su vez, que en nuestro país hay una carencia en análisis críticos sobre dichas condiciones en tanto quedan en un

plano enunciativo, sosteniendo que son las marcas sociales las que instituyen momentos de la vida y que son las significaciones atribuidas las que definen a un sujeto. Pretendemos así entender al cuerpo, y a las prácticas educativas, en términos políticos y culturales. Lo que los sujetos realizan con sus acciones, constituyen prácticas sistematizadas, racionalizadas; deja de ser considerada una práctica biológica, orgánica, funcional, para adentrarnos en el análisis de la materialización de normas. Hemos relevado, a su vez, que en nuestro país hay una carencia en análisis críticos sobre dichas condiciones en tanto quedan en un plano enunciativo, sosteniendo que son las marcas sociales las que instituyen momentos de la vida y que son las significaciones atribuidas las que definen a un sujeto. Pretendemos así entender al cuerpo, y a las prácticas educativas, en términos políticos y culturales considerando en el análisis la materialización de normas contextuales, institucionales, que condicionan al sujeto y a su cuerpo. Lo que los sujetos realizan con sus acciones, constituyen prácticas sistematizadas, racionalizadas, alejadas de una lógica biológica, orgánica o funcional.

Los debates dentro del equipo de investigación, y los análisis contruidos a partir de las entrevistas realizadas a diferentes actores sociales involucrados, nos permitió abrir hoy una serie de interrogantes respecto al riesgo de una epistemología de la discapacidad y volver a una ética del sujeto.

De allí la propuesta de poner en discusión ciertos discursos sobre inclusión e integración educativa, que no se reflejan en las lógicas de las prácticas actuales. Paradojas y tensiones que se evidencian en prácticas coercitivas y discursos emancipadores.

El capítulo presenta ciertas articulaciones con el poder-hacer-saber con que se constituyeron los cuerpos, resultado ellos de una producción de saber del “déficit” que derivó en la “objetivación” de sujetos considerados como “anormales”, “locos/as”, “discapacitados” y su introducción en las lógicas discursivas escolares en tanto dispositivos específicos de reforzamiento de dichas categorías.

Presentamos entonces algunas discusiones teórico-conceptuales a partir del análisis de estudios de casos de entrevistas realizadas en escuelas de las ciudades de La Plata y Buenos Aires sobre la producción de la discapacidad en el contexto escolar, que se están llevando adelante actualmente en el equipo de investigación del proyecto “Prácticas y Discursos sobre Discapacidad, Cuerpo y Sociedad”.

EPISTEMOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD: PRIMEROS ENCUENTROS

Históricamente y bajo el dominio del modelo médico hegemónico, el cuerpo con discapacidad fue construido desde el déficit. El dato

corporal diferente a lo “habitual” instaure una red de significaciones nulas, algo de esa mudez lo produce lo extraño y extranjero que deja sin palabras. Imagen de extrañeza que interpela y necesita de un lenguaje.

Hoy en día surgen interrogantes respecto de una “epistemología de la discapacidad” como: ¿No estaremos reproduciendo la construcción de un conocimiento apartado, disgregado en alteridades de un saber “discapacitante” en las redes de formación al abordar el tema? Avances sobre las relaciones de poder disciplinar construidas sobre el/ los cuerpo/s, han dado como resultado una producción de saber del “déficit” objetivando y adjetivando a ciertos sujetos en “discapacitados”, “anormales”.

Los discursos sobre el cuerpo y las prácticas corporales constituyen la materia prima para comprender, para narrar una antropología del cuerpo de cualquier época y sociedad, como cultura construida de clasificación y transformación de lo humano en modelos del cuerpo, de una antropología del cuerpo; “técnicas del cuerpo” en términos de las proposiciones iniciales (Mauss, 1991: 337-356).

Comenzamos a pensar, así, que el origen del armado teórico-político de la discapacidad ha sido la mirada puesta sobre el cuerpo como déficit natural-orgánico, poco debatido y diferenciado en sus concepciones desde las distintas epistemes. En efecto, las representaciones sociales y las figuras emblemáticas y fantasmáticas de la discapacidad, determinan los comportamientos y las conductas de cada uno de nosotros hacia las personas que categorizamos como “discapacitadas”, así como ese mismo proceso de categorización. Es decir, la categorización y la estigmatización de la discapacidad se organizan y se construyen por vía de una mirada sobre el cuerpo y de una representación del cuerpo.

Vemos que las figuras de la discapacidad son construidas en una ausencia casi total de la visibilidad directa de los sujetos. Se podría decir que las representaciones sociales de la discapacidad fueron marcadas por figuras fantasmáticas que están aún más presentes que la realidad de la discapacidad misma, invisible para la sociedad. No obstante, las últimas décadas son el teatro de otra escena, en la cual las personas “dichas discapacitadas”, pasan del mutismo a la toma de palabra, de la medicina a la política, de la dependencia a la autorización, de la asistencia a la reivindicación de la ciudadanía, de la inmovilidad al movimiento, y de la invisibilidad a la exposición de sí. Aparición de autobiografías de personas con discapacidad donde se toma la palabra y prima en los relatos la primera persona, trazan las experiencias singulares. El cuerpo, en la discapacidad no escapa

de ser un cuerpo resignificado a cada instante a partir de las experiencias de relación con otros. Las historias construidas en el día a día de cada situación, acontecimiento, instante de cada experiencia de relación con su cuerpo, historias particulares. ¿Pero qué estatuto de discapacidad instalamos en los ámbitos laborales, profesionales, educativos, sanitarios, académicos? Es en el posicionamiento de los abordajes donde se pone en juego la “ética” personal, profesional, disciplinar y político; o sea, el modo de relación con el otro/a. Pues las marcas que pretenden instituir en lo real del cuerpo una temporalidad lógica, un antes y un después, una suerte de simbolización, allí donde solo opera la fragmentación y la confusión, aunque nunca es demasiado sencillo determinar si se trata de esto, o de una nueva y sofisticada forma de violencia que parece imponer a cada uno una identidad diferente encubriendo el objetivo de la homogeneización.

DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN: PRIMEROS ENCUENTROS

¿Cómo pensamos la discapacidad? ¿Cuál es el efecto sobre las prácticas educativas el que consideremos a los alumnos con discapacidad como sujetos de derecho? ¿Un sujeto con cuerpo diferente subvierte un orden de cuerpos en apariencia “iguales”, “normales”? (Sosa, 2015: 22). ¿Qué efectos tiene en las prácticas corporales? ¿Cómo efectivizamos en la vida real de los sujetos una trayectoria educativa inclusiva? ¿Nuestra escuela respeta las diferencias de modos de aprendizaje? ¿Construimos escuelas que puedan recibir a todos? ¿Qué concepciones subyacen respecto de las prácticas educativas? ¿Cuáles son los discursos y prácticas sobre la inclusión-integración de los sujetos con discapacidad en la escuela?

Estas son algunas de las preguntas que dieron origen al proyecto de investigación, muchas de las cuales aún trabajamos por contestar. En principio, el equipo parte del acuerdo de que el concepto de discapacidad es un concepto construido socialmente sobre el cual todos tenemos alguna idea al respecto y que habla del modo en que los sujetos y grupos de una comunidad se producen en un contexto socio-histórico específico otorgando significados, interpretando la realidad cotidiana, creando y transformando conocimientos y prácticas.

Por su parte, la educación ha sido una histórica constructora de discurso sobre la normalidad y la normalización de los sujetos, de acuerdo con Mora (2014)

[...] desde las teorías críticas y emancipadoras de la escuela se ha destacado que la escuela mantiene una relación de reproducción con el orden social dominante. Gran parte de estas investigaciones ha puesto el acento en la reproducción de posiciones de clase, de modos de

relación social y de sentidos hegemónicos, pero también han incluido miradas sobre las resistencias que constituyen las mismas relaciones de poder que operan en la reproducción (p. 132).

Si consideramos que la reproducción del orden dominante en las prácticas escolares constituye un contexto de construcción de los cuerpos, el análisis se centrará en considerar un conjunto específico de ellas que, aunque no puedan ser delimitadas con fronteras claras como prácticas de un tipo especial, podrían recortarse como conjunto de prácticas que construyen “anormalidades”, entre ellas específicamente prácticas discapacitantes.

Enmarcadas en las teorías de prácticas discursivas entendidas como el conjunto de reglas históricas que están determinadas en espacio y tiempo de una época dada (Foucault, 1996: 20), ellas refieren a un hacer, poseen una realidad efectiva, se definen por un saber y son susceptibles de ser historiadas. Si bien Foucault distingue entre las prácticas no discursivas (el hacer) de las discursivas (el decir) y son diferentes entre sí, es difícil acceder a una sin la otra al querer historiarlas, pues todas pasan por un decir, “ni analizar las prácticas por fuera del discurso, ni aislar las prácticas de los discursos” (Zuluaga, 1987: 281).

En la tarea de pensar la inclusión de todos los niños, las concepciones que los distintos actores sociales tienen sobre la discapacidad –alumnos, docentes, padres, comunidad– no son un elemento menor a tener en cuenta para realizar acciones educativas para todos y promover la participación de las personas con discapacidad en orden a sus derechos; suponiendo que la mera adopción de legislatura inclusiva garantiza el cambio en las prácticas, implicando una mirada ingenua del mundo social. Estos abordajes asumen que “por sí” las medidas adoptadas poseen efectos positivos en la emancipación de las personas con discapacidad, sin analizar concretamente el modo de efectivizar esas prácticas.

CONCEPCIONES DE LA DISCAPACIDAD: REPERCUSIONES EN EL SISTEMA EDUCATIVO

En Argentina, la primera Ley de Educación “Ley N° 1.420 de Educación Común” sancionada en 1884, exigía que la educación debía ser obligatoria, gratuita, gradual y para todos los niños y niñas. Esta Ley no dividía a los niños con y sin discapacidad. Pero con el correr de los años, los que no se ajustaban al modelo estándar de aprendizaje, considerado evolutivamente como etapas del desarrollo, eran expulsados.

Progresivamente cada vez quedan más niños/as por afuera del

sistema de educación común, y tratados como “ineducables” comenzaron a ser objeto de intervenciones médicas. Pues considerando

Los contextos fundacionales del sistema educativo, en Argentina fue un sistema fuertemente pragmático, funcionalista, que naturalizó ciertas prácticas higienistas y moralizantes, prácticas que relacionadas con la medicina colonizaron un siglo de la población escolar con la promoción de un cuerpo culto, bello y saludable, haciendo coro con el proyecto nacional de una educación normalizadora (Sosa, 2015: 32).

Así, se da entrada al segundo modelo interpretativo (modelo médico) del paradigma “normalizador” y con ello la posibilidad de que la escuela se encargue de “normalizar” a los/as niños/as, aquellos que se iban desviando, fueron estudiados desde el déficit con la influencia psicométrica de la medicina y psiquiatría, creando a los/as niños/as con discapacidad. Entre los años 1934-35 hasta la década del cincuenta surgen “Escuelas diferenciadas”, las instituciones específicas para el tratamiento de las/os niñas/os con el fin de ser educados-normalizados y rehabilitados. Asimismo

[...] se crearon las instituciones especiales con un despliegue teórico institucional que se extenderá por lo menos una década más. En un inicio, estas instituciones siguieron el modelo de intervención de la medicina, posteriormente comenzaron a correr el eje de análisis los mismos educadores con la necesidad de apropiarse de un saber más situacional, de la cotidianidad que aparecía en la escuela, no era ya exclusivamente el diagnóstico médico ni el poder de la psiquiatría lo que podría dar respuesta a las situaciones que se producían en las escuelas especiales. La lógica institucional comenzó a cambiar creando la pedagogía diferenciada, con evaluación desde los procesos de enseñanza y aprendizaje particulares. Los discursos sobre el higienismo y la psiquiatría biologicista empezaban a ser desplazados por un nuevo discurso de la “higiene mental”, con finalidades de educar o reeducar a los niños excepcionales o abandonados utilizando los métodos de la escuela activa. Una de sus manifestaciones más importantes fue la creación del movimiento asociacionista, luego de la fundación de las primeras instituciones especiales. Una institución con esta nueva orientación fue el Instituto argentino de rehabilitación creado por Berta Braslavsky, en Buenos Aires, junto a otras instituciones de América Latina, dos fundaciones como son la FipaM y luego la Avepane (Asociación de padres y amigos de niños excepcionales), en 1963, pioneras en el ámbito de la educación especial. Así, también en

Argentina encontramos la FENDIM (Federación argentina de entidades pro atención a las personas con discapacidad intelectual), en 1966. Este despliegue asociativo, junto a las iniciativas privadas, recibía el apoyo del Estado, subsidiando a las instituciones que luego se estatizaron. En la provincia de Buenos Aires, Mario Vitalone, en 1949, fue nombrado como el primer director de educación diferencial, la cual promovía la enseñanza diferenciada por la vía de la suplencia, compensación o enmienda. Esta continuaba un viejo modelo ortopédico que apuntaba a desarrollar, apuntalar y corregir aquellas enmiendas que faltaban o estaban desviadas en las disposiciones del niño diferencial. Así se va configurando lo que hoy llamamos la educación especial, en cuyas instituciones escolares se programaban el aprendizaje práctico y concreto, la ejercitación y repetición, la educación física, la musical, la formación de hábitos, la logopedia, el dibujo, las manualidades y la formación laboral. Los análisis hacia los sujetos que eran orientados a este lugar especial iban desde el déficit de la persona, perspectiva que sostiene aquella tradición de adhesión y constitución de espacios de tratamiento de los sujetos con discapacidad de manera segregada, por tipos y grados de deficiencia (Sosa, 2018: 299-300).

En 1949 surge la dirección de Educación especial de la provincia de Buenos Aires.

A partir del año 1960 en nuestro país, dirigido por esta dirección, comienzan las “integraciones” de personas discapacitadas en las escuelas comunes. Posibilidad que va a ir creciendo año a año. La integración se basa en el concepto “normalizador” de un supuesto patrón estándar de aprendizaje; va a exigir al alumno que responda al sistema educativo común tal como el sistema está propuesto. Es el alumno el que debe adaptarse a las condiciones de la escuela común. En este sentido la adaptación y/o el fracaso serán entendidos como procesos personales, lo que será un factor importante en la construcción de la autonomía, la autoestima y la personalidad de dichos niños/as.

A partir de los años setenta, sobre todo en los noventa con el surgimiento del modelo social, se empieza a vislumbrar que tal como la sociedad fue pensada por y para determinadas personas que se ajustan (más o menos) a un ideal de persona normal, y que todas aquellas que no respondan a él quedan por fuera y son consideradas “deficitarias” “discapacitadas” “anormales”, el sistema educativo también lo fue. Como parte de la cultura, es productor y reproductor de estas concepciones de normalidad/anormalidad, discapacidad/ capacidades. En este sentido es que afirmamos que “las culturas y los sistemas sociales construyen cuerpos, y construyen subjetividades marcadas

por la relación de los sujetos con sus cuerpos, en una concatenación arraigada entre el cuerpo, el individuo y la sociedad” (Mora, 2014: 8), estos cuerpos entonces construyen identidades. En este sentido, los debates nos permiten afirmar que la escuela dada su temprana relación con los niños y como lugar que cuenta con legitimación de autoridad sobre el conocimiento, tiene un papel privilegiado en los trayectos identitarios. Recientemente grupos relacionados al tratamiento de la convención de las personas con discapacidad, empezaron a impulsar la idea de profundizar el cambio en el sistema educativo. Ya no desde integraciones escolares, sino desde inclusiones escolares. Y en este sentido se piensa a la inclusión como transversal a todo el sistema educativo y como parte de un cambio cultural en la manera de pensar, y tratar a las personas con discapacidad. “En el concepto de inclusión no se espera que todos hagan lo mismo de la misma manera sino que, partiendo de que todos somos diferentes, se cambia la lógica [...]. Se espera lo máximo de cada uno y se le dan todos los medios y apoyos para que transiten sus caminos” (Grupo art. 24, 2017: 19).

MARCO REGULATORIO. EDUCACIÓN E INCLUSIÓN EN ARGENTINA, EN PARTICULAR EN LA PCIA. DE BUENOS AIRES

El Consejo Federal de Educación resuelve en el año 2016 conforme a la convención y el art. 24:

- Propiciar condiciones para la inclusión escolar al interior del sistema educativo argentino para el acompañamiento de las trayectorias escolares de los/as estudiantes con discapacidad.
- Aprobar el documento Anexo I “Promoción, acreditación, certificación y titulación de los estudiantes con discapacidad” y los anexos II, III y IV que forman parte de la presente resolución.

En particular, en la provincia de Buenos Aires la Resolución N° 2.543/2003 respecto de la “Integración de alumnos con necesidades educativas especiales en el contexto de una educación inclusiva del año 2003”, fue reformulada en el año 2011 de acuerdo a las Leyes de Educación Nacional N° 26.206 y de Educación Provincial N° 13.688, incorporando la Ley N° 26.378, aprobada por la República Argentina, con la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.”

Donde en sus art. 4 y 24 se reconoce la concepción de la discapacidad como un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre el sujeto y los entornos, que los organismos del Estado tienen la responsabilidad indelegable de establecer, controlar y garantizar el

cumplimiento de políticas públicas con carácter federal, siendo prioritario, para los organismos del Estado, mantener siempre presente el interés superior de las personas, sujetos de esta Ley y la asignación privilegiada de los recursos públicos que las garanticen, y que los Estados partes se comprometen a trabajar para que las personas con discapacidad reciban atención educativa a lo largo de toda la vida sin quedar excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, que puedan acceder a una educación inicial, primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones, en la comunidad en que vivan, reciban apoyos personalizados y efectivos en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión, aprendan habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena.

No obstante, si bien hasta aquí no se habla de una educación especial, aparece en la argumentación de esta resolución, tomando las Leyes N° 26.061 y N° 13.298, de la Pcia. de Buenos Aires. Así, en el capítulo IX, artículo 39, donde se establece que la educación especial es la modalidad responsable de garantizar la integración de los alumnos con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles según las posibilidades de cada persona, asegurándose el derecho a la educación común, y disponiendo propuestas pedagógicas complementarias.

Como adelantamos en el apartado anterior, el derecho de todos a la educación es un principio que parece incuestionable, no obstante para los niños con discapacidad acceder a una educación pública, de calidad, inclusiva y no discriminatoria, con igualdad de oportunidades presenta aún diversos problemas a resolver. Garantizar desde la escuela prácticas inclusivas y trayectorias educativas integrales es un camino aún por recorrer que intentamos aportar con este estudio. Las metas y resultados esperados en el proyecto fueron alcanzados, ya que pudimos identificar las concepciones y discursos recurrentes que circulan entre los profesores y maestros y directivos respecto de la inclusión educativa y de la enseñanza de sus prácticas, con las investigaciones y bibliografía relevada.

A partir de las indagaciones teóricas y de los intercambios dentro del equipo de investigación respecto del tema, surgieron interrogantes que bajo la perspectiva genealógica-arqueológica en sentido foucaultiano las propusimos como tensiones y paradojas: ¿Qué concepciones subyacen respecto de las prácticas educativas? ¿Cuáles son los discursos y prácticas sobre la inclusión-integración de los sujetos con discapacidad en la escuela? ¿Las Leyes de Educación Nacional, así

como la Convención Internacional de Derechos de las personas con discapacidad, promueven el derecho a la inclusión, se efectiviza en las prácticas educativas?

TENSIONES, SENTIDOS Y PARADOJAS

A lo largo del proyecto, desde el análisis de la normativa y en las entrevistas realizadas hemos registrado algunas ideas de alumnos, docentes y directivos, indagando en la complejidad en las prácticas educativas, teniendo en cuenta que la modificación de las prácticas escolares supone modificaciones de paradigmas sociales y transformaciones subjetivas. Pudiendo adelantar que la complejidad del tema hace que las problemáticas se presentan de manera diferente según los actores involucrados: alumnos / docentes / directivos / padres / decisores de políticas generales, surge una tensión común que puede citarse de la siguiente manera: si los Estados partes deben asegurar la plena inclusión en el sistema general, por qué se mantiene el ámbito de la escuela especial como la institución garantizadora de la integración.

Llevando la tensión al máximo, ¿por qué existen aún las escuelas especiales?

Por un lado, la normativa y los espacios de lucha de algunos colectivos. En el artículo 24° de Educación Inclusiva, sobre los derechos de las personas con discapacidad, declaran que las personas con discapacidad deben estar incluidas en el sistema general de educación. La Convención no refiere a la educación especial en particular. Refiere solo a educación inclusiva. Ella es el resultado de arduos debates que finalmente “han coincidido en la necesidad de impulsar, en materia de educación –entre otras–, políticas públicas no segregativas, que afiancen contenidos no discriminatorios, que profundicen valores democráticos y que fomenten el respeto a los derechos y libertades fundamentales de cada individuo en relación con el desarrollo de sus respectivas comunidades”(CID PcD).

Por otra parte, en Argentina, aún siguen existiendo las escuelas de modalidad especial, y se trabaja en términos de integración en las prácticas educativas, con las configuraciones de apoyo y soportes necesarios para su inclusión. Las personas que están incluidas en el sistema general de educación, cuentan con un abordaje de contención familiar muy significativo tanto del orden material-económico, como afectivo-emocional. La pobreza es uno de los factores determinantes en la inclusión educativa. Y no solamente de las personas con discapacidad, sino de vulnerabilidad social. Nota:

También hay cuestiones que tienen que ver con las clases sociales. En

los sectores medios o medio altos la demanda en general es que el alumno termine el secundario y tenga su analítico al igual que los demás; en los sectores populares tienen que la escuela especial ha resultado de mucha ayuda para esa familia, una jornada extendida que no hay en todas las escuelas primarias comunes; para la familia de sector popular tiene una hipervaloración de la escuela especial, porque aún cuando propongamos un proyecto de integración, la familia se niega y no quiere que su hijo vaya a la escuela común que lo echó, que lo expulsó, donde sufrió [...] (Entrevista: 3/2015).

En este sentido, es relevante considerar la posición de los docentes, tanto del sistema educativo general como de la modalidad especial, que dan diferentes sentidos a sus prácticas. Nota:

[...] algunas consideran que la modalidad especial no puede desaparecer, hay quienes necesitan de apoyos sistemáticos, y más personalizada su atención (Entrevista: 4/2016).

Hay varias personas que en la escuela especial se sienten con mayor contención, por la organización de la misma, por un lado, y por otro, que algunas deficiencias derivan en discapacidades extensivas, siendo complejos sus ajustes y soportes para que estén en una escuela común (Entrevista: 6/2015).

A partir de estas consideraciones, se elaboraron categorías teóricas para pensar estas tensiones y paradojas:

- El desvanecimiento de la ilusión normalizadora.
- Las encrucijadas de la Inclusión en la insistencia clasificatoria.
- La exclusión en los procesos de Integración/Inclusión.
- Del reconocimiento del derecho al reconocimiento de los sujetos.

EL DESVANECIMIENTO DE LA ILUSIÓN NORMALIZADORA

De acuerdo con Rabello de Castro (2001), “la noción de infancia en la modernidad se articula dentro de la política de verdades, amparada por la autoridad del saber de sus portavoces”. Pensar en el sentimiento de la infancia, y la infancia como categoría sociocultural es pensar y examinar los “especialistas y las especialidades” que se desarrollaron en torno a la infancia. Dentro del proyecto de la modernidad, la psicología fue una de las especialidades que más han aportado a la construcción de “la” niñez. La psicología del desarrollo “Se ocupó de describir y sistematizar los cambios a lo largo del tiempo biográfico, el llamado ciclo vital” (Rabello de Castro, 2001: 26). Siguiendo con la autora, las explicaciones del desarrollo “natural” (biológico) afirmaron el carácter universal de

las trayectorias humanas perdiéndose de vista las relaciones socioculturales específicas donde se llevan adelante estas trayectorias. En función de esas universalidades del desarrollo, “la noción de niño normal se fundamenta en la posibilidad de reducir las idiosincrasias individuales a determinados denominadores comunes, considerados criterios o normas características de la edad”. (Rabello de Castro, 2001: 26)

Es de suma importancia mencionar que en el sentido común occidental contemporáneo continúan plenamente vigentes las nociones de niñez surgidas del modelo evolutivo en psicología, “el cual –al establecer la secuencia de etapas de desarrollo cognitivo por la cual progresan las habilidades conceptuales infantiles– produjo una homogeneización de la noción de ‘niño’. La psicología evolutiva abordó la psicología infantil como medio para resolver interrogantes de la psicología general, operación que también ha caracterizado el abordaje de la niñez en otras disciplinas” (Szulc, 2006: 6). Si bien estos fueron cuestionados y arduamente criticados por distintas disciplinas no han perdido relevancia porque la psicologización de los fenómenos infantiles se ha extendido amplia y profundamente en nuestro país y en otros países de Latinoamérica y europeos, llevando a la producción y tratamiento de la niñez principalmente desde esa disciplina en particular. En relación a la psicología, pese a los intentos de que la medicina se corra de la vida de los cuerpos de las personas con discapacidad, el diagnóstico que se haga sobre estas personas va a tener un impacto en las relaciones sociales y en la experiencia personal que no puede ignorarse. La discapacidad se define en base a “un cuerpo diferente”, construido a partir del cuerpo “normal” para la medicina, que a su vez va a posibilitar una experiencia de vida determinada por esa diferencia. Y esto aplica tanto para las personas con como sin discapacidad que también construirá a partir de la cultura, “como deben tratar” a las personas con discapacidad.

En función de lo presentado planteamos que “El desvanecimiento de la ilusión normalizadora” hace referencia a entender que los proyectos de integración escolar y la lucha por la inclusión educativa han salido a responder a la falaz ilusión de la normalización. Los micro cambios en el sistema educativo, por ejemplo, la obligatoriedad de la secundaria, que los niños/as con discapacidad estén en el sistema “común”, entre tantos otros, han venido a poner en jaque una educación homogeneizante y normalizadora que ya no puede responder a las “nuevas realidades latinoamericanas”.

Según Terigi (2009) la segunda mitad del siglo XX fue un período excepcionalmente notable en cuanto al crecimiento de la escolarización de masas pero el mismo convive con la evidencia de resultados socialmente desiguales, un hecho que se da en todas partes en el

mundo. Las investigaciones señalan tanto las dificultades persistentes de los sectores pobres para ingresar y permanecer en el sistema educativo como las diferencias en los aprendizajes a los que pueden acceder. Estas dificultades se relacionan con las trayectorias esperadas basadas en un supuesto normalizador del “ciudadano típico” actualmente fuertemente problematizado.

En lo que refiere a la educación esta disputa por dar a conocer la desigualdad que se presenta dentro de cualquier aula, donde ya no se puede seguir hablando del “estudiante normal”, retomamos la idea de que el concepto de inclusión no plantea que se espere que todos hagan y consigan lo mismo, sino por el contrario, se esperará el máximo de cada uno.

En este sentido cerramos de acuerdo con Terigi (2009) en

Las trayectorias reales de los sujetos podemos reconocer itinerarios frecuentes o más probables, coincidentes con o próximos a las trayectorias teóricas; pero reconocemos también itinerarios que no siguen ese cauce, “trayectorias no encauzadas”, pues gran parte de los niños y jóvenes transitan su escolarización de modos heterogéneos, variables y contingentes. Un conjunto complejo de factores incide en “las múltiples formas de atravesar la experiencia escolar, muchas de las cuales no implican recorridos lineales por el sistema educativo” (p. 13).

LAS ENCRUCIJADAS DE LA INCLUSIÓN EN LA INSISTENCIA CLASIFICATORIA

Reconociendo en los comienzos de creación de la educación especial el criterio de selección y organización escolar, impregnado de sentido hegemónico médico-psiquiátrico y patológico de comienzos del siglo XX, vemos su origen entendido como una insistencia clasificatoria de sujetos de acuerdo a sus déficits, desplegando una serie de prácticas educativas y sociales que funcionaron como dispositivos de poder en las escuelas, y de algún modo, se replicaron en otros espacios sociales.

La sociedad entera construyó una idea de colectivos, de grupos, etc. que se identificaban por su déficit. Encontramos el grupo de “los sordos”, “los Down”, “ciegos”, “rengos”, “los asperger”, “los trastornos generalizados del desarrollo-TGD”, etc., generando políticas públicas acorde a cada colectivo.

También encontramos el tan conocido DSM (*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*) de categorías psiquiátricas, donde los bordes que limitan las supuestas especificidades del síntoma en muchos casos resultan arbitrarios e inidentificables por cambios constantes.

En algún punto esto articula con el apartado anterior en tanto querer sostener la ilusión de normalización con la insistencia clasificatoria, para organizar los grupos de acuerdo al déficit que portan. Y este modo de pensar la sociedad se produjo con lo que Foucault (2004) designa *“la anatomía política de los cuerpos”*, pues de acuerdo a las diferencias corporales se diseñan prácticas, currículos, espacios apartados para la atención de una serie de sujetos considerados como Otros.

LA EXCLUSIÓN EN LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN/ INCLUSIÓN

En este apartado deseamos dar a conocer la diferencia entre integración e inclusión y como ellas afectan de distinta manera a la construcción identitaria.

Por su parte, la inclusión responde al orden social, mientras que la integración al orden individual. Mientras que la integración sigue poniendo el ojo en el individuo y sus prácticas personales, la inclusión habla de un cambio cultural, “una cultura inclusiva” donde lo que se cambia son las representaciones, discursos y prácticas hacia las personas con discapacidad. Ya no es la persona la que tiene un problema de aprendizaje, sino que es la escuela la que tiene el problema de no saber cómo enseñar a las personas que aprenden diferente. Esta manera de entender a la educación cambia la manera de ver y tratar a las personas con discapacidad. Ellas ya no son vista desde sus “déficit” sino que desde sus diferencias aportan a pensar nuevas maneras de enseñar y aprender, los contenidos escolares, y a la vez la cultura.

No obstante, aun teniendo en cuenta la definición de inclusión que realiza Inclusión Internacional, que afirma que *“la inclusión se refiere a la oportunidad que se ofrece a las personas con discapacidad a participar plenamente en todas las actividades educativas, de empleo, consumo, recreativas, comunitarias y domesticas que tipifican a la sociedad del día a día”* (Inclusión Internacional, 1996; citada en Tilstone, 2003: 46), consideramos insuficiente las acciones de nuestro sistema educativo como mecanismo para la inclusión plena de las personas con discapacidad, pues dicho sistema en Argentina aún no implementa lo que en la convención de PcD se entiende por ajustes razonables, en pos de la accesibilidad, no se tiene en cuenta sus capacidades ni respeta sus ritmos de aprendizaje, exigiendo un patrón determinado por la escuela hegemónica, que para nada reconoce sus diferencias.

DEL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO AL RECONOCIMIENTO DE LOS SUJETOS

En los primeros días del mes de noviembre de este año salió publicada una nota periodística titulada: “No hay cupo”: el doble discurso de

las escuelas” (*La Nación*, 2017). Como es de imaginar, se refiere a una situación que con mucha frecuencia tienen que vivenciar las personas con discapacidad y sus familias a la hora de acceder y transitar por los distintos niveles del sistema educativo en nuestro país.

La expresión “*no hay cupo*” al igual que otras como “*no están dadas las condiciones*” o “*no contamos con los recursos necesarios*” son un punto de encuentro, una encrucijada actual en la cual se cruzan una enorme cantidad de ideales, prejuicios, convicciones, normativas, planillas Excel y decenas de años de luchas y tensiones.

Si nos proponemos imaginar el interior de cada “*no hay cupo*” podríamos jugar a inventar posibles diálogos, como, por ejemplo:

- Lamentablemente no hay cupo para su hijo.
- No puede ser, si hoy mismo y por teléfono me dijeron que había, ustedes me citaron.
- Sí, pero hubo un error.

Es probable que para muchos de los que todos los días transitamos la interioridad del ámbito escolar, este diálogo ficticio no se presente como algo novedoso o desconocido. Es decir, esto es algo que sucede con frecuencia. La aparición de un sujeto inesperado, que irrumpe y cuestiona una supuesta homogeneidad, una ilusión. Y este encuentro deriva, en muchas oportunidades, en el mencionado cajón de sastre “*no hay cupo*”.

Pero esto no es el tema central del análisis de este escrito, sino jugar con una posible continuación del diálogo inventado. Y como estamos jugando, imaginamos lo siguiente:

- Usted no le puede negar el ingreso a mi hijo. La ley y la normativa lo dicen.
- Más allá de lo que diga la normativa, yo quiero que usted entienda que no podremos brindarle a su hijo las condiciones necesarias para su mejor desarrollo. Que no es el mejor lugar para él.

Podríamos seguir imaginando respuestas y preguntas y argumentos y contraargumentos, pero preferimos detenernos aquí para intentar pensar el núcleo temático de este apartado: del reconocimiento de los Derechos al reconocimiento de los Sujetos.

DEL RECONOCIMIENTO DE LOS DERECHOS

Si quisiéramos analizar la discapacidad desde la perspectiva jurídica, un acontecimiento clave es enmarcarla en la Doctrina Internacional de los Derechos Humanos, nacida a partir de 1948 con la sanción de la

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Según esta doctrina “cuatro valores: la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad revisten particular importancia tanto en términos generales como en el contexto de la discapacidad” (Quinn y otros, 2002: 11).

Siguiendo el contenido y la dimensión de este tratado podríamos decir que las personas con discapacidad se encuentran absolutamente comprendidas en él, que el desafío aparenta ser solamente la igualdad y la no discriminación, lo cual no desemboca en la idea de leyes o marcos normativos específicos.

Contrariamente a esta idea, a partir de la década del sesenta del siglo XX se han ido incrementando los grupos sociales que se fueron organizando con el objetivo de que sean reconocidos sus derechos, en gran parte ya consagrados, pero con la necesidad de redoblar reclamos a raíz de los niveles enormes de incumplimiento y vulneración. Esto, entre otras razones, hizo necesaria la legislación de normativas específicas.

Dentro de este gran campo de conflictos, las personas con discapacidad se han organizado de distintas maneras en distintas regiones del planeta y han dado batalla también en el campo de lo jurídico.

El punto máximo en cuanto a magnitud, relevancia y potencia transformadora ha sido la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006.

A partir de aquí y siguiendo a Bunge (1991), podríamos considerar que derechos y deberes vienen juntos. Un derecho implica un deber y a la inversa. Por lo tanto, el logro del reconocimiento jurídico de un derecho admite una doble lectura, por un lado es un final (de un proceso, de un devenir, de una lucha) pero al mismo tiempo es un comienzo, un nuevo devenir (o el mismo que sigue su andar) porque empieza a inscribirse de otro modo en las relaciones sociales de todos los ciudadanos alcanzados.

Utilizaremos una de cita Habermas (1991: 113) para identificar una problemática que es de nuestro interés:

Los iguales derechos de los individuos y el igual respeto por su dignidad personal vienen por una red de relaciones interpersonales y de relaciones de reconocimiento recíproco.

En la aparición de la idea de ligar el derecho a las relaciones interpersonales y, sobre todo, a la de reconocimiento recíproco podemos quitar la capa fría y distante que presentan las normativas y sus infinitas numeraciones. Esto significa entender que se refieren a relaciones entre sujetos y a la necesidad de reconocimientos y en esta instancia lo ético no puede ser ignorado.

HACIA EL RECONOCIMIENTO DE LOS SUJETOS

Cuestionar o acercarse críticamente al análisis de lo que se conoce como Modelo Social en el campo de la discapacidad (Palacios, 2008) puede generar distintos tipos de reacciones. Dado que casi todo lo existente en él es fruto de duras, extensas y justificadas disputas, es entendible.

Pero siguiendo el razonamiento anterior de que una nueva ley o normativa es un fin, pero también un principio queremos pensar este aspecto desde otras posibilidades.

Nancy Fraser (2010: 85) reflexiona de este modo: “[...] la justicia de hoy precisa de dos dimensiones redistribución y reconocimiento [...]”. Es decir, los marcos legales tienen la capacidad de avanzar con firmeza en un aspecto relacionado a la redistribución, tienen fuerza legal. Una ley, un decreto, una resolución puede cambiar aspectos relacionados a la distribución en poco tiempo. Pero esto no alcanza para que pueda hablarse de justicia, en el modo en el que Fraser lo interpreta, porque para ello debe haber también reconocimiento (no solo de los derechos sino de los sujetos) y esto ya se escapa a la inmediatez del alcance jurídico para adentrarse más profundo en el territorio de lo ético cuyos plazos escapan a lógicas de pronóstico.

Si retornamos al inicio de este escrito deberíamos aquí hacer un alto y preguntarnos: ¿tendrá algo que ver todo esto con el mencionado “*no hay cupo*”?

Para ayudarnos a pensar en esa dirección es oportuno convocar a un pensador que ya ha elegido ese camino. Skliar (2009: 150) escribió: “habría que evitar esa confusión tan actual entre el lenguaje de la ética y el lenguaje jurídico”.

En un recorrido que nos lleva de Levinas (2015) a Derrida (2000) en los conceptos de *responsabilidad* y *hospitalidad* podemos considerar que el verdadero reconocimiento tiene que ver con una responsabilidad *hacia el otro* y no hacia una normativa.

Un número considerable de situaciones de inclusión educativa vienen teniendo resolución exclusivamente por la vía legal. Esto sin duda debe ser interpretado en el contexto cambiante de los últimos años y en las tensiones propias que se han generado (Sosa et al., 2015). También es una realidad el carácter impostergable de la aplicación de la normativa, ya que quienes están hoy transitando por el sistema educativo no pueden obtener como respuesta solamente una visión de futuro y un horizonte de transformación ética. Necesitan respuesta en el aquí y ahora.

Reconociendo claramente las circunstancias mencionadas, esto no impide la posibilidad de pensar la problemática desde otras preguntas. Y

aquí es claro que la aceptación por ley (¿léase obligación?) no debe ni puede sostenerse en el tiempo indefinidamente. Nuevamente Skliar: ¿Podremos construir una ética distinta a la del derecho, una ética sin pretensiones de normativizar lo que cada uno debería ser y hacer? (Skliar, 2014: 10).

Y esto nos lleva a la doble pregunta: por el *hoy* y el *vendrá*.

Las normativas actuales referidas a educación están plagadas de contradicciones (Cobeñas, 2015) pero se advierten cambios que indican una direccionalidad que avanza en la aplicación del derecho a una educación inclusiva.

Los argumentos jurídicos tienden a ser claros, certeros, predecibles (aunque a veces no lo sean). Su guardián es administrativo y gestor. En cambio, lo ético no necesita de predicciones ni porcentajes. Es liviano y sin tribunas, no tiene bandos.

Una canción emblemática del genial Charly García nos dice: “*si los pesados, mi amor/ llevan todo ese montón/de equipaje en la mano/ [...] yo quiero andar liviano*”. Cuánto más liviano sería para todos si cada vez que tenemos que entrar a una escuela no se nos pidiera presentar todo el pesado equipaje (llámese legajos, fichas, historias clínicas, evaluaciones, etc.).

Hay quienes dicen que uno de estos argumentos (los jurídicos) son los únicos posibles y los otros utópicos (lo ético). Hay quienes dicen que unos (los jurídicos) darán lugar a los otros (los éticos). Esto solo podrá saberse en el devenir de cada encuentro. Pero el reconocimiento de los derechos ya es, está ahí entre sellos y ratificaciones y es para lo que están en el aquí y ahora. Y deben ser respetados.

Es deseado por todos que se produzca ese agregado del reconocimiento de los derechos al reconocimiento de los sujetos, pasaje de lo *pesado* a lo *liviano*, porque así encontraría una forma de redención todo el dolor que han provocado tantas injusticias en la vida de muchas personas con discapacidad.

PALABRAS FINALES

Una investigación sobre discapacidad, tiene siempre el problema de hablar de los otros, otros discapacitados. Por eso la pregunta que inicia este trabajo ¿No estaremos reproduciendo la construcción de un conocimiento apartado, disgregado en alteridades de un saber “discapacitante” en las redes de formación al abordar el tema?

No se trata entonces de hablar de ellos. Se trata de reflexionar y producir otras palabras sobre lo que se enuncia como discapacidad. Es la oportunidad de nombrar de otra manera el cuerpo con discapacidad y las prácticas educativas de integración.

Tenemos el desafío de interpelar e interpelarnos a nosotros mismos sobre las construcciones políticas, ideológicas y culturales históricas que produjeron interpretaciones, sentidos y políticas sobre la discapacidad. Es un desafío y un deber, no solo en el campo de las políticas públicas sino también en el campo de la producción académica.

La revisión del valor de los diagnósticos en las prácticas educativas, el cuestionamiento al modelo médico para intervenir la discapacidad, la profundización del concepto de modelo social para pensar la determinación sociohistórica y cultural de la noción de discapacidad son los motores que nos llevaron a sostener una investigación de esta temática. La preocupación por los efectos que tienen los discursos y las prácticas educativas en las vidas de niños/niñas/jóvenes en situación de discapacidad, nos mantiene en alerta para deconstruir ciertos sentidos y construir otros nuevos.

Si las investigaciones son la manera de construir conocimientos, también es una práctica para construir nuevos discursos y sentidos. Ese camino intentamos recorrer.

BIBLIOGRAFÍA

- Barton, L. 1998 *Discapacidad y sociedad* (Madrid: Morata).
- Cobeñas, P. 2015 *Buenas prácticas inclusivas en la educación de personas con discapacidad en la Provincia de Buenos Aires y desafíos pendientes* (Buenos Aires: Asociación por los Derechos Civiles).
- Derrida, J. 2000 *De la Hospitalidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones de la flor).
- Eroles, C. 2005 *La Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Espacio).
- Fraser, N. 2000 “¿De la redistribución al reconocimiento?” en *New Left* (Madrid).
- Grupo art. 24 y Comisión provincial de Inclusión de discapacidad (Copidis) 2017 *Educación inclusiva y de calidad, un derecho de todos* (Buenos Aires: s/d).
- Habermas, J. 1991 *Escritos sobre Moralidad y Eticidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós).
- Levinas, E. 2015 *Ética e infinito* (Madrid: Visor).
- Marradi, A.; Archenti, N. y Piovani, J. 2007 *Metodología de las ciencias sociales* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Emecé) Primera edición.
- Mauss, M. 1991 [1934] “Técnicas y movimientos corporales” en Mauss, M. *Sociología y Antropología* (Madrid: Tecnos).

- Mora, A. S. 2014 “Prácticas, representaciones y experiencias: propuestas teórico-metodológicas en investigaciones socio-antropológicas sobre el cuerpo” en *Revista Cuerpo del Drama. Revista Electrónica de Teoría y Crítica Teatral* (UNICEN, Facultad de Arte) N° 2.
- Oliver, M. 1998 “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” en Barton, L. *Discapacidad y sociedad* (Madrid: Morata).
- Quinn, G. y otros 2002 “Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad” (s/d: ONU).
- Rabello de Castro, L. (org.) 2001 *Infancia y adolescencia en la cultura del consumo* (Ciudad de México: Lumen) ISBN 987-00-0144-0.
- Skliar, C. (comp.) 2009 *Experiencia y alteridad en Educación* (Rosario: Homo Sapiens).
- Skliar, C. 2010 “De la razón jurídica hacia una ética peculiar. A propósito del informe mundial sobre el derecho a la educación de personas con discapacidad” en *Política y Sociedad*, Vol. 47, N° 1: 153-164.
- Skliar, C. y Pérez, A. 2014 “Lo jurídico y lo ético en el campo de la educación: la enunciación de la diversidad y las relaciones de alteridad” en *Revista temas de educación*, Vol. 19, N° 2.
- Sosa, L. M. 2015 *Discapacidad en Cuerpo y Educación: Las Prácticas Corporales de Inclusión de niños y niñas con discapacidad* (La Plata: Ed. Al Margen) ISBN 978-987-618-221-8.
- Sosa, L. M. 2017 “‘Cuerpos Discapacitados’ en Educación: Una Genealogía de los ‘no lugares’ antropológicos” en Padilla, A. y Yorda de los Ríos, A. (coords.) *Configuraciones y Estudios en los márgenes: Cuerpos con discapacidad, cuerpos insumisos* (Ciudad de México: Universidad Nacional del Estado de Morelos / J. Pablos Ed.) ISBN: 978-607-711-443-7.
- Sosa, L. M. et al. 2015 “Tensiones y paradojas sobre Discapacidad y Educación. Avances de una investigación”, Presentado en el *11 Congreso Argentino de Educación Física y Ciencias*, del 28 de septiembre al 2 de octubre. Ensenada, Argentina. En <www.memoriacademica//Fahce//unlp>.
- Szulc, A. 2006 “Antropología y Niñez: de la omisión a las ‘culturas infantiles’” en Wilde, G. y Schamber, P. (eds.) *Cultura, comunidades y procesos contemporáneos* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial SB, Colección paradigma inicial).

DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN UNIVERSITARIA: EXPERIENCIAS, NARRACIONES, INDAGACIONES

Andrea Camún*, María Esther Fernández**,
Andrea Gaviglio*** y Andrea Verónica Pérez****

1. PRESENTACIÓN: DERECHOS, EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD

El primer tratado internacional de derechos humanos del siglo XXI es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

* Licenciada en Terapia Ocupacional (Departamento de Ciencias Sociales - UNQ, 2000). Maestranda en Ciencias Sociales y Humanidades con orientación en Gestión y Políticas Públicas (UNQ). Docente del curso Organización y Administración en Terapia Ocupacional de la Carrera de Terapia Ocupacional (UNQ).

** Es licenciada en Terapia Ocupacional, docente en dicha carrera en la UNQ, y creadora y directora del proyecto: Integración Social y al Trabajo desde la Universidad (INSyTU), también en la UNQ.

*** Terapeuta Ocupacional. Magistra en Desarrollo Educativo y Social. Doctora en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Profesora Asociada, Universidad Nacional de Colombia y Coordinadora de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Lideresa del grupo “Discapacidad, inclusión y Sociedad”. Integrante de Alianza entre la Universidad Nacional, Universidad del Rosario y la Secretaría de Salud de Bogotá que organizaron en 2012 el *II Coloquio Colombiano de Investigaciones en Discapacidad*. Investigadora en temas de discapacidad, ciudadanía y reconocimiento; educación inclusiva y TIC.

**** Doctora en Ciencias Sociales (FLACSO, 2013). Especialista en Sistemas Interactivos de Comunicación (UNED, 2010). Magíster en Gestión Educativa (UDESA, 2008). Licenciada en Educación (UNQ, 2002). Directora del Observatorio de la Discapacidad - UNQ. Docente e investigadora UNQ, Investigadora adjunta CONICET Categoría de Incentivos IV (2011).

(en adelante, CDPD). Este hecho político y jurídico implica que los Estados que subscriben la CDPD, entre ellos la República Argentina, deben generar el contexto de capacidad para el conjunto de la sociedad, garantizando la accesibilidad en sus múltiples dimensiones. En definitiva, se trata de generar una sociedad de diseño universal teniendo en cuenta el profundo impacto social que genera considerar a la discapacidad como cuestión de derechos humanos y como construcción social (no como atributo inherente a la naturaleza humana a título individual). La CDPD fue ratificada por la Argentina en el año 2008 por medio de la Ley N° 26.378 y, desde 2014, es parte del grupo de los Tratados con jerarquía constitucional. Esto la convierte en techo axiológico de la legislación vigente y de las prácticas sociales que legaliza, legitima y promueve; entre las que se encuentran las relacionadas al derecho de acceso a la educación superior, reconocida, además, por el derecho interno, en la Ley de Educación Nacional N° 26.206 y la Ley de Educación Superior N° 24.521 actualmente vigentes.

De acuerdo a datos de la DINIECE (2010) es escasa cantidad de estudiantes con discapacidad que conforman la matrícula secundaria, con la consiguiente implicancia que esto tiene en lo que respecta al acceso a la educación superior y las posibilidades que ella genera. En la Argentina la cantidad de estudiantes con discapacidad que accede, permanece y egresa de las instituciones de educación superior es muy baja. Esto se debe a una serie de circunstancias íntimamente vinculadas entre sí –solo escindible a los fines descriptivos– que comparten raíces históricas: por un lado, la historia moderna ha sido escenario de perspectivas centradas en la ‘rehabilitación’ y la ‘compensación de las deficiencias’, perspectivas identificadas con los modelos médicos y estadísticos que utilizan y naturalizan criterios de normalidad, atribuyendo la ‘falta’ a las características individuales de los sujetos sin interpelar a los contextos sociales en los que tienen lugar los acontecimientos; por otro lado –en línea con lo anterior– podemos hablar de la tradición normalizadora y homogeneizante que ha caracterizado al sistema educativo moderno desde sus inicios, a lo largo de sus primeros niveles (en particular, el primario) contribuyendo a la naturalización de fenómenos que se reiteran en el nivel de educación superior, tales como la falta de previsión de diseños edilicios universales, la falta de problematización respecto de la ausencia de intérpretes en lengua de señas, la carencia de material bibliográfico accesible para personas con discapacidad visual, la negativa, por parte de docentes, a evaluar a estudiantes con discapacidad de acuerdo a sus necesidades, entre otras tantas barreras (ver Katz y Danel, 2011; Molina Béjar, 2010), muchas de las cuales se refieren a aspectos culturales, ideológicos, actitudinales. Pero además, sabemos que, en los niveles primario

y secundario, “[...] son escasas las informaciones sobre los índices de abandono o deserción escolar de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, datos sobre éxito o fracaso escolar, movimientos institucionales de esta población, etcétera. La falta de información dificulta la definición y la retroalimentación de políticas, así como la estimación de los recursos necesarios para atender de forma integral las necesidades educativas de este colectivo” (Ministerio de Educación Nacional, 2009: 23). Si a esto le agregamos el hecho de que “el pasaje de una institución de educación secundaria a otra de nivel superior genera una suerte de ruptura epistemológica que condensa transformaciones a nivel de la subjetividad, (y que estas transformaciones) tienen que ver con cambios en las normas de convivencia con sus pares y desempeño como alumnos y con la incorporación de nuevas y específicas formas de relación con el conocimiento” (Badano, et al. 2012: 147) puede advertirse el carácter complejo, y generalmente obstaculizador, que adquieren los espacios universitarios para muchas personas.

En definitiva, al igual que lo ocurrido en otras latitudes, las Universidades Nacionales argentinas se consolidaron en la tradición liberal decimonónica en un rol social vinculado a la formación de ‘líderes’ que provenían de los sectores más acomodados socioeconómicamente, para luego –en un segundo momento que se abre con la irrupción del movimiento reformista en 1918– incluir a profesionales y técnicos de clases medias en tanto fueran quienes reprodujeran los modelos hegemónicos. De esta manera “se aseguraba la formación de dirigentes que eran requeridos por la economía, el Estado, los otros niveles del sistema educativo, entre otros. Esto permitió que, poco a poco, la universidad se fuera aislando en una “torre de marfil” (Coraggio, 2002; citado en Pérez et al., 2009) en relación a la totalidad de la sociedad. Al mismo tiempo, esa situación la ubicó en una posición de rigidez y de indiferencia a todo cambio generado por problemáticas extrauniversitarias” (Pérez et al., 2009: 31).

Cabe hacer referencia, en este marco, a las singularidades que presentan las instituciones universitarias en general, considerando que “la materia prima con la que opera, esto es, el conocimiento [...] no resulta fácilmente encasillable en el contexto tradicional de las políticas públicas” (Chiroleu, 2012: 18), como también el rasgo de ‘amplia autonomía’ que la ha caracterizado en la Argentina, especialmente durante los gobiernos democráticos. Siguiendo a Clark, esta autora afirma que la universidad da cuenta de una particular articulación entre la complejidad que mantiene al interior de su propia organización, por un lado, y la interacción con el Estado y la sociedad en su conjunto, por el otro. En tal sentido, se trata de una institución que se caracteriza por: “su carácter especializado y por la permanente

profundización de este rasgo a partir de su crecimiento continuo y exponencial en el último siglo; por la autonomía creciente y el continuo distanciamiento de las especialidades entre sí; por su carácter de actividad abierta que supone un reto permanente a lo desconocido o incierto y por su condición de portador de herencias profundas” (Chiroleu, 2012: 18-19). Huelga recordar el interesante desafío que asume aquí el fenómeno de la construcción social de la discapacidad, en articulación con distintas esferas de la sociedad.

Como es sabido, tanto en la Argentina como en el resto de Latinoamérica, ha sido central el papel que, a comienzos del siglo XX, tuvo el mencionado movimiento reformista. A partir de entonces se hace visible una discusión de gran relevancia en la Argentina en torno a la “misión” de la Universidad. Se destacaron, en ese momento, tensiones entre distintos referentes del pensamiento ‘nacional’; algunos de ellos identificados con el humanismo, otros con el catolicismo y/o con el reformismo.

Estas tensiones se enmarcan en una discusión más amplia que confronta/ba distintas concepciones acerca del rol del Estado y su proyección a los fines de la comunidad organizada con justicia social. Existe, por un lado, una visión ‘liberal’ en la que se concibe al Estado como un actor que debe garantizar la libre interacción de los privados, un Estado imparcial, sin iniciativa en materia económica, social y de políticas de inclusión. Por otro lado, existe una visión que podríamos llamar ‘social’, que concibe al Estado como un actor fundamental a los fines de garantizar el bienestar general, el bien común y la justicia social.

En el primer caso, la Universidad (que no era/es un órgano ejecutivo) debe, prioritariamente, dedicarse a producir conocimiento, y, eventualmente, prestar servicios a la comunidad dentro del mercado, como cualquier empresa sin un involucramiento directo en la producción de las condiciones de capacidad para hacer posible el bienestar general que es el fin del Estado proclamado por la Constitución. El otro modelo sostiene que la Universidad no solo debe generar conocimiento y difundirlo, sino que también tiene que formar profesionales comprometidos e involucrados con la comunidad en su sentido más amplio que involucra la generación de las condiciones de capacidad para todas las personas.

El acceso irrestricto y gratuito a la Universidad Pública persistió como valor fundamental de las políticas universitarias en la Argentina, más allá de los vaivenes históricos que fueron marcando a fuego distintos aspectos de las universidades públicas entre la década de los setenta y la primera década del siglo XXI. Este rasgo, que había irrumpido en

la Argentina tras la Reforma de 1918 “[...] se encontró hacia fines de los noventa ante nuevos dilemas: una mayor cantidad de estudiantes, muchos de ellos más pobres, e instituciones con dificultades de financiamiento” (Carli, 2012: 15). Luego del punto de inflexión que implicó la crisis económica en el año 2001 en la Argentina, el escenario fue sacudido, produciéndose cambios sustanciales a nivel de las políticas públicas y en la definición del menú de acciones que tiene el Poder Ejecutivo. Desde el Estado se resignificó el rol que este debía/debe tener en materia económica y en cuanto al cumplimiento de su misión constitucional como efector del bienestar general y de la justicia social. Se experimentaron cambios en términos de políticas universitarias y científicas que se manifestaron en acciones tales como la creación de nuevas universidades nacionales estatales y la recomposición de salarios de docentes e investigadores, entre otras medidas de apoyo al nivel de educación superior. Desde diciembre de 2015 se está desarrollando en el país una ruptura en lo que respecta a las políticas públicas que venían poniéndose en marcha durante los gobiernos de Néstor y Cristina Kirchner. Esto implica un giro de corte neoliberal que ya muestra cambios en muchos aspectos que están impactando en el presupuesto universitario, entre otros aspectos sociales, económicos y culturales.

2. DISCAPACIDAD Y SISTEMA UNIVERSITARIO ARGENTINO ACTUAL

2.1. ASPECTOS NORMATIVOS

El acceso al nivel universitario de estudiantes cuyos derechos han sido históricamente vulnerados en todos los niveles educativos (entre ellos, estudiantes ‘con discapacidad’), pone en cuestión los modos tradicionales de abordaje de los procesos pedagógicos, las trayectorias educativas lineales y la estructura académica en general de las instituciones educativas de nivel superior. En la actualidad sabemos que si hablamos sobre el derecho a la educación superior no alcanza con el ingreso irrestricto y la gratuidad de la universidad (que ha caracterizado al caso argentino) sino que es necesario, además, contar con un contexto accesible en distintos aspectos.

En términos normativos, la Argentina cuenta con la aprobación de la ya mencionada CDPD, y además con dos leyes fundamentales en relación al tema que nos ocupa: la Ley de Educación Superior N° 24.521 (cuya actualización, en 2002, aborda específicamente el tema de la discapacidad), y la Ley de Educación Nacional N° 26.206 de 2006, que contempla todos los niveles del sistema educativo, incluyendo el superior, considerando la educación de personas con discapacidad a lo largo de toda la vida, entre otras cuestiones.

Las modificaciones a la Ley de Educación Superior que introduce la Ley N° 25.573 (2002) apuntan a derribar barreras en las instituciones de educación superior universitarias, tanto estatales como privadas. En este sentido la norma establece, entre otras cosas, que las instituciones deberán garantizar “la accesibilidad al medio físico, servicios de interpretación y los apoyos técnicos necesarios y suficientes para las personas con discapacidad” (art. 2) y, entre sus atribuciones, define las “de formular y desarrollar planes de estudio, de investigación científica y de extensión y servicios a la comunidad incluyendo la enseñanza de la ética profesional y formación y capacitación sobre la problemática de la discapacidad” (art. 29).

En relación con lo anterior el Reglamento del Programa Nacional de Becas Universitarias (Resolución 1.299/06) aprobado por el Ministerio de Educación de la Nación –cuyo objetivo es promover la igualdad de oportunidades en el ámbito de la educación superior– creó un Subprograma para las personas con discapacidad (denominado “Discapacitados”), destinado a favorecer el acceso de estudiantes con discapacidad.

Por su parte, en el marco de la Ley de Educación Nacional N° 26.206 (2006) el Estado argentino se obliga a garantizar la educación para todos y todas a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas, como también a la asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores más vulnerables de la sociedad; se compromete también a asegurar condiciones de igualdad, respetando las diferencias entre las personas sin admitir discriminación de género ni de ningún otro tipo. Esta Ley asegura que los estudiantes con discapacidades, temporales o permanentes recibirán una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades y el pleno ejercicio de sus derechos. En el artículo 42° de la mencionada Ley se hace mención explícita a la participación de las personas con discapacidad en todos los niveles y modalidades. Bajo estas normativas, el Estado pone en garantía la enseñanza y el aprendizaje a todos los sujetos de derecho a través de las instituciones educativas de cada una de las jurisdicciones y en cada una de las modalidades propuestas a nivel nacional y provincial.

Lo anterior implica, entre otras cuestiones, romper con modelos homogeneizantes –ya que se debe atender la singularidad de cada persona– con el desafío de sortear prejuicios y demás obstáculos en torno a las posibilidades presentes y futuras de los estudiantes, como también a los requerimientos puntuales que surjan en cada caso: por ejemplo, no todos los estudiantes ‘con discapacidad’ se identifican con la discapacidad y hay quienes, por más de que sí se identifiquen con

esa categoría, no requieren apoyo específico a lo largo de su trayectoria educativa; pero además, no se puede conocer *a priori* las necesidades en cada caso. En tal sentido, es crucial que los apoyos que ofrezcan las instituciones respondan a las demandas concretas en virtud de las prioridades enunciadas por el estudiante, y no por mandato de una norma o manual.

2.2. ALGUNOS DATOS PARA SEGUIR CONTEXTUALIZANDO

El sistema universitario está conformado por: 53 universidades nacionales de gestión estatal, 49 universidades de gestión privada; 7 institutos universitarios de gestión estatal; 14 institutos universitarios de gestión privada; 6 universidades provinciales; 1 universidad extranjera y 1 internacional¹.

Pugliese (2014) señala que según el censo de 2010, la población de Argentina es de 40.091.359 personas. El grupo etario de 18-24 años incluye 5,1 millones de jóvenes. Los estudiantes universitarios suman más de 1.500.000. Su peso relativo respecto de su grupo etario es del 27,7 % y respecto del conjunto de la población es del 12,7%. La cobertura de acceso a la educación superior en general es mucho mayor si se considera la matrícula de los institutos terciarios no universitarios. Hay que tener en cuenta que, sobre 1.845 instituciones de educación superior en el país, el 95% corresponde al sistema de formación de docentes y técnicos.

En el año 2014 mientras que las universidades de gestión privada tenían 403.373 alumnos, las universidades de gestión estatal tenían 1.468.072 alumnos, es decir que la cantidad total de alumnos universitarios ascendía a 1.871.445.

De las 53 universidades nacionales que se encuentran en el país, la gran mayoría (43)² cuenta con una Comisión de Discapacidad (que asume distintos nombres en cada institución)³, cuyos representantes integran la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos, apoyada por la Secretaría de Políticas Universitarias. Una de las primeras líneas de acción propiciadas como parte de las “políticas de inclusión” ha sido el *Plan Integral de Accesibilidad*.

En los últimos años se han propuesto objetivos vinculados con acciones tendientes a posibilitar el ingreso, la permanencia, la formación y el pleno desenvolvimiento en la vida universitaria de las

1 Ver <<http://portales.educacion.gov.ar/spu/sistema-universitario/>>.

2 Ver “Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos” en <<http://www.discapacidad.edu.ar/miembros>> acceso 10 de julio de 2016

3 Para más detalles respecto de su conformación, ver Danel et al. (2011).

personas con discapacidad. Estos espacios han significado un gran aporte en el cotidiano de estas instituciones en términos de materialización de lo establecido por el marco normativo y las demandas singulares de estudiantes y docentes. Asimismo, se ha desplegado un “avance teórico-ideológico plasmado en el creciente número de producciones generadas desde las universidades para las Jornadas Universidad-Discapacidad y que reflejan la posibilidad de intercambios teóricos entre investigadores, extensionistas, docentes y la comunidad en general” (Danel et al., 2011: 21). Este avance se advierte también en el creciente desarrollo de espacios de gestión atentos a la discapacidad, actividades de capacitación e investigación, entre otras.

En estas condiciones se comienzan a consolidar acciones tendientes a la accesibilidad en el medio físico y en términos comunicacionales, aunque todavía es muy bajo el avance en términos pedagógicos y, fundamentalmente, actitudinales. Por otro lado siguen pendientes las discusiones en torno a la acreditación y habilitación en algunos casos. Como expresa Joly en distintas instituciones educativas “hay autoridades y docentes que desalientan [...] que personas con discapacidad cursen en sus facultades o en sus cátedras. Es como si la discapacidad fuera incompatible con el ejercicio profesional, con poder formarse y convertirse en un ser humano capaz, potente, productivo” (Joly, 2011: 46). Se advierte que las personas con discapacidad siguen encontrando obstáculos en su permanencia en la universidad debido, principalmente, a la falta de accesibilidad, falta de entendimiento con los docentes, percepciones de rechazo y problemas en la planificación (Martínez Martín, 2010).

3. OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE QUILMES

Desde el año 2013 la Universidad Nacional de Quilmes (UNQ) cuenta con un espacio que, si bien articula actividades con la Comisión de Discapacidad de la institución, se distingue de esta en función de sus objetivos, específicamente orientados al desarrollo de proyectos de investigación y de extensión en torno a la discapacidad como fenómeno social. En este espacio, denominado Observatorio de la Discapacidad –dependiente del Departamento de Ciencias Sociales de la UNQ– participa un grupo estable de docentes investigadores y colaboradores pero se trata de un espacio dinámico, cuyo equipo directivo realiza reuniones periódicas, mientras que el equipo ampliado mantiene reuniones mensuales y/o en función de demandas puntuales. En estos últimos encuentros es donde se produce la labor de intercambios teóricos y empíricos asociados a cada una de las investigaciones, y donde se organizan los sub grupos de trabajo de acuerdo a las necesidades

de la agenda. También es en estos encuentros en los que se convoca a participar a colegas de otras unidades académicas de la UNQ o de otras instituciones, con el fin de enriquecer las discusiones, entablar lazos académicos y conformar redes de apoyo para la organización de eventos, realización de trabajo de campo, coordinación de publicaciones, etcétera.

En lo que respecta a los *proyectos de investigación*, se desarrollan estudios individuales (entre ellos, tesis de grado y posgrado) como también colectivos, mientras que la labor referida a los *proyectos de extensión* mantiene cierta autonomía respecto del equipo más amplio, dada la singularidad de cada uno de ellos en términos de los tiempos, como también las intervenciones y el uso de los recursos con los que cuentan.

En este contexto institucional, uno de los principales logros obtenidos hasta el momento incluye el desarrollo de diferentes instancias de divulgación y la formación de profesionales de distintas disciplinas en torno a una mirada crítica respecto de los modos tradicionales de abordaje de la discapacidad. Hasta el momento se han acercado a participar tanto docentes como profesionales de distintos campos de la salud y de distintas disciplinas sociales interesados por tomar parte activa de las actividades del Observatorio. En tal sentido, advertimos una importante demanda por parte de estos sectores, que, en algunos casos, inician sus participaciones acompañados de perspectivas esencialistas, atentas a concepciones deficitarias, médicas e individualistas de la discapacidad, para luego –tras lecturas, debates y análisis de experiencias concretas a la luz de los derechos humanos– pasar a contribuir a la promoción del diálogo como también a la interpelación de los eufemismos, las prácticas y las concepciones compensatorias sobre determinados sujetos y actores sociales, los paradigmas instituidos y la patologización de miradas, palabras y sentires con las que se encuentran en las distintas experiencias profesionales.

Tanto en las capacitaciones organizadas –en particular, la desarrollada durante el 2015 en el marco del Programa Nacional “Nuestra Escuela”– como en las actividades académicas abiertas a la comunidad desarrolladas hasta el momento –Ciclo de Conferencias (2013); I Simposio del Observatorio de la Discapacidad (2014); “Coloquio sobre discapacidad: experiencias de investigación” (2015); II Simposio del Observatorio de la Discapacidad (2016)– se advierte que aún se sigue concibiendo a las personas con discapacidad como merecedoras de servicios, políticas, recursos, atenciones de carácter compensatorio, focalizado y específico, como si se tratara de vidas que deben desarrollarse de manera paralela a las del resto de la población; y a la vez, a partir de lo trabajado en torno a las diferencias humanas, como también a las personas con discapacidad en tanto sujetos de derecho –con

todo lo que eso implica– se evidencia una fuerte conmoción e inquietud tendiente a seguir buscando experiencias y conocimientos a favor de la defensa de estos derechos y de la necesidad de transformar las miradas tradicionales y compensatorias ya comentadas.

En cuanto a la producción académica desarrollada por el equipo, se destacan, en primer lugar, los trabajos que abordan desde un punto de vista filosófico y jurídico la cuestión de la discapacidad como construcción social, ideológica y política. Se considera que estos procesos han estado íntimamente ligados a los proyectos de nación que surgieron a fines del siglo XIX, de la mano de la consolidación del capitalismo y de la tradición del contrato social (Nussbaum, 2012; Sen, 2010), como también de la elevación al rango de ciencias de distintos saberes o campos específicos de producción de conocimiento, que solo utilizan el método científico para la elaboración de sus razonamientos, generando así lo que el pensador Aníbal Quijano (1997) ha identificado, críticamente, como ‘cientificismo’.

Siguiendo los planteos de Nietzsche (2005), Canghillem (1971), Foucault (2000), entre otros autores, es en estos procesos históricos que tiene lugar la conformación de los discursos modernos que han naturalizado binomios tales ‘lo normal / lo patológico’ que tanto han impregnado las categorías científicas y las prácticas sociales en general, manteniéndose, con algunas variaciones, a lo largo de las décadas. Autores como Bhabha (2002), Derrida y Roudinesco (2003), como también, a nivel regional, Quijano (1997), Mignolo (2014), entre otros, analizan desde distintos posicionamientos teóricos, el legado de las mencionadas categorías. Entre los trabajos desarrollados se encuentran los que realizan un análisis crítico de las normas vigentes y de la noción de ‘razón jurídica’, utilizando aportes del Derecho y de la Filosofía a través de conceptos como alteridad, identidades, derechos humanos, discapacidad y accesibilidad, teniendo en cuenta distintas dimensiones de las instituciones modernas y discusiones sobre justicia y contrato social (Skliar y Pérez, 2014; Pérez y Gallardo, 2014; Pérez, 2014; Pérez, Camún y Olmos, 2015; Pérez y Gallardo, 2016; Pérez, en prensa). Por su parte, otros trabajos del equipo están más específicamente orientados a la inclusión educativa (Toledo, 2014; Pérez y Gallardo, 2014; Krichesky y Pérez, 2015; Garaño, Mórtola y Santos Souza, 2015), mientras que existen compilaciones que otorgan centralidad al trabajo interdisciplinario en el marco de las ciencias sociales, abonando las discusiones sobre discapacidad y derechos a partir de las ciencias de la comunicación, del campo de la salud, del turismo accesible y de los ámbitos laborales, a la luz de las políticas públicas y los contextos en que estas tienen lugar (Necchi, Suter y Gaviglio, 2014; Pérez et al., 2014b, 2016b).

A continuación comentaremos dos proyectos de carácter colectivo que tuvieron lugar en el marco del Observatorio, ambos de tipo exploratorio y local: “La discapacidad y la educación a distancia bajo entornos virtuales. La educación virtual como herramienta educativa inclusiva para personas con discapacidad en la UNQ” (desarrollado en el período 2012-2013), y “Abordajes de la discapacidad en la práctica docente universitaria” (período 2014-2015).

3.1. DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN A DISTANCIA

El primer proyecto que comentaremos es el titulado “*La discapacidad y la educación a distancia bajo entornos virtuales. La educación virtual como herramienta educativa inclusiva para personas con discapacidad en la UNQ*”⁴.

La indagación fue de carácter exploratorio, descriptivo e interdisciplinario; en términos metodológicos se abordó desde una perspectiva cualitativa, en la que el campus virtual fue considerado como el espacio estratégico de aprendizaje, investigación y construcción de conocimiento. En este marco, el trabajo se dirigió, en primer lugar, a identificar a los estudiantes con discapacidad que realizan sus estudios superiores en la modalidad de educación a distancia bajo entornos virtuales en la Universidad Virtual de Quilmes (UVQ). Para ello se realizaron entrevistas en profundidad con actores claves del programa: Secretaría de Educación Virtual de UNQ; Coordinación de Evaluación; Direcciones de carreras; Coordinación de Tutorías; Dirección de Asuntos Académicos, tutores y docentes. Los mencionados actores permitieron indagar sobre cómo se aborda a la discapacidad en los aspectos referidos a los procesos de enseñanza y de aprendizaje, como también cómo se abordan los circuitos de gestión administrativa. En líneas generales, algunos aspectos a resaltar de estas entrevistas refieren a la falta de conocimiento de la existencia de estudiantes con discapacidad desde la UVQ, como también la falta de experiencias de trabajo previas con personas con discapacidad.

Para realizar el relevamiento de los estudiantes del programa UVQ se diseñó una encuesta en virtud de los objetivos planteados. Se realizó un cuestionario con 21 preguntas abiertas y cerradas en relación a los siguientes ejes: discapacidad, percepción en relación a las barreras u obstáculos en el proceso enseñanza-aprendizaje, utilización de técnicas de apoyo para el mismo proceso, y por último, el grado de satisfacción –por parte de los estudiantes– en relación al

4 Proyecto de Investigación orientado por la Práctica Profesional. Secretaría de Investigaciones. Universidad Nacional de Quilmes. Período 2012-2013. Directora: Laura Manolakis; codirectora: Andrea Gaviglio.

programa UVQ. Cabe aclarar que, con anterioridad a la puesta en marcha de las encuestas, se realizó una prueba piloto para probar la consistencia y confiabilidad del instrumento elaborado. Esta prueba sirvió para revisar los contenidos y el formato. El cuestionario fue de carácter individual y anónimo.

La encuesta fue enviada a través del correo electrónico a la totalidad de los estudiantes del programa UVQ (9.000 aproximadamente), de los cuales respondieron 9 estudiantes (0,1% del total). Las discapacidades representadas fueron de tipo visual, física y auditiva. La mayoría de los estudiantes contaba con el certificado de discapacidad y, en relación a la edad, el rango de la misma era de 28 a 47 años.

A continuación presentamos una síntesis de resultados a destacar en el marco del presente trabajo:

- En cuanto al lugar de residencia de los estudiantes, cada entrevistado manifestó que residía en el mismo lugar que la sede del examen, y que el traslado para estos fines no constituía una dificultad. Aquí debemos aclarar que la UVQ cuenta con diferentes sedes en todo el país para la toma de exámenes, única instancia en la que se concreta un contacto presencial entre los estudiantes y la universidad.
- En relación a cómo conocieron, estos estudiantes, la propuesta académica de la UVQ, más de la mitad respondió que fue a través de Internet, mientras que tres de ellos manifestaron que ocurrió por otros medios.
- Para justificar por qué habían elegido esta modalidad a distancia para sus estudios universitarios, las respuestas fueron variadas, e hicieron alusión tanto al factor tiempo, en primer lugar, como a la movilidad y a la accesibilidad, en segundo lugar, y al factor económico, en tercer lugar.
- En cuanto a las barreras sensorio-perceptivas (tamaño de la letra para la lectura de las clases, uso de computadoras, etc.) de comunicación y movilidad, los estudiantes manifestaron dificultades en la lectura de los textos. Por ejemplo, un estudiante afirmó que “al estar algunos de ellos en formato PDF no es posible su modificación: no se puede agrandar el tamaño de la letra”, algo fundamental para los estudiantes con discapacidad visual. Otra dificultad se relaciona con la comunicación vía oral y/o con los videos no subtítulos, problemas referidos por estudiantes sordos o con hipoacusia.
- En cuanto a las barreras en el momento de rendir examen, las dificultades no han sido significativas desde la perspectiva de los estudiantes. En el caso en que el estudiante presentó ceguera, el examen fue administrado de manera oral. Para estas situaciones

- se preguntó si el estudiante con discapacidad había informado a algún agente de la UVQ (tutor, docente, director de carrera, área de evaluación) sobre la necesidad de alguna modificación en el momento del examen, y en su mayoría la respuesta fue negativa: solo en dos casos manifestaron haber comunicado al tutor alguna necesidad puntual.
- En cuanto a los apoyos y/o ayudas técnicas para el proceso de enseñanza aprendizaje o para el momento de rendir examen, los estudiantes con hipoacusia manifestaron usar audífonos, y en algunos casos mencionaron la solicitud de ayuda a familiares. La mayoría de los encuestados manifestó que intenta resolver las situaciones de manera autónoma.
 - En términos generales, la totalidad de los encuestados manifestaron su satisfacción en relación a la experiencia en la UVQ: se destaca, por un lado, la situación descrita por las personas sordas o con disminución auditiva, las que refieren que en un aula convencional no podrían aprender, pues el bullicio de varias personas hablando entorpece la comprensión de lo que dice el docente; por otro lado se destaca la situación de los estudiantes con discapacidad física, quienes hicieron referencia a la satisfacción en cuanto a la movilidad, pues no podrían estudiar si todo dependiera del traslado cotidiano a las aulas universitarias convencionales.

Las personas con discapacidad consultadas han encontrado en la educación a distancia una forma de acceder a la formación superior. Se observa una tendencia creciente en la oferta de entornos virtuales, en cursos de formación y capacitación informal, sobre idiomas o cursos de oficio, o de tecnicaturas. Estas otorgan certificación y suelen ofrecer tutoriales por medio de videos, vía telefónica, chat online y videocámara (Skype).

En las Actas del IV Congreso Internacional ATICA 2012 se realiza un interesante estudio sobre el trabajo realizado por el proyecto ESVIAL, el cual se centra en mejorar la accesibilidad de la Educación Superior Virtual. Entre otras cosas, se asegura que la accesibilidad Web se considera como base para el acceso de las personas con discapacidad al conocimiento y a la comunicación virtual, favoreciendo el acceso a la información sin discriminarse las condiciones físicas, sensoriales o cognitivas que presenten los usuarios.

En estos términos, la educación en entornos virtuales logra una mayor aplicación de conceptos pensados en la universalidad. Según datos difundidos por el IV Congreso Internacional sobre Aplicación de Tecnologías de la Información y Comunicaciones Avanzadas (ATICA

2012), la accesibilidad Web se considera como base para eliminar obstáculos al conocimiento y a la comunicación virtual. Al referirse al término “accesibilidad” se hace referencia al diseño Web que permite a las personas con discapacidad navegar, entender o interactuar en la red, minimizando las barreras en el uso de la computadora y mejorando notablemente la autonomía y la participación en las actividades propuestas. Los campus de la educación superior deben disponer de los elementos que permitan navegar por las páginas sin generar limitaciones.

Los diseños de los diferentes campus ofertados en el campo de la educación superior pueden ejecutarse con diferentes aplicaciones, dando respuestas a las diversas necesidades, condiciones, habilidades y preferencias individuales de las personas con discapacidad, a fin de que estas logren mayor independencia y autonomía dentro del mismo. Es necesario que en forma creciente se elaboren más y mejores diseños, que logren ser fácilmente comprensibles, y que no requieran entrenamiento previo específico ni conocimientos excluyentes. También es importante que se consideren las posibilidades de adaptabilidad, reparación y acomodación a las posibilidades de cualquier persona interesada.

En su artículo 2°, la CDPC describe claramente el concepto de “diseño universal”, y explicita que será aplicable a todos los productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten. En el marco del proyecto desarrollado es fundamental hacer mención a la Ley N° 26.653 sobre “Accesibilidad de la Información en las Páginas Web” y su Decreto Reglamentario N° 355/2013, que tiene por objetivo la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad y de su plena participación. Este Decreto apunta a facilitar el acceso a los contenidos de las páginas Web a todas las personas con discapacidad, además de garantizarles la igualdad de oportunidades y trato. En relación con la educación, esta reglamentación se convierte en un elemento esencial para garantizar el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas, en igualdad de condiciones mediante esta forma de comunicación.

La propuesta virtual de la UNQ es aún inaccesible en varios aspectos, en particular, en cuanto al material bibliográfico.

Desde el punto de vista institucional, al momento de la indagación la UVQ no contaba con registros referidos a la participación de

estudiantes con discapacidad en su matrícula. Sabemos que los tiempos y los recursos disponibles en la modalidad virtual facilitan que muchas barreras sean resueltas de maneras particulares; en diferentes casos, los estudiantes logran sortear obstáculos con productos de apoyo tecnológicos a lo largo de su trayectoria en ámbitos universitarios virtuales. La visibilidad como “persona con discapacidad” se concreta, en ocasiones, en las mesas de exámenes y/o por consultas específicas que revelan la necesidad de algún apoyo particular.

En definitiva, interesa destacar que pensar en términos de diseño universal otorga protagonismo a la singularidad de las personas, sin etiquetas que los inscriban o registren como “personas con discapacidad”. Insistimos, por otro lado, en que si bien se evidencia la existencia de políticas institucionales, estas aún no logran garantizar el ingreso, la permanencia y el egreso satisfactorio de los estudiantes con discapacidad. De estos resultados se trasluce la necesidad de seguir trabajando en una línea de acciones que conlleven a desarrollar mejor educación virtual acorde a una de las dimensiones planteadas por Escola da Gente (2014), la de Accesibilidad Actitudinal, que implica estar libres de preconceitos, estigmas, estereotipos y elementos discriminatorios ante las personas en general.

3.2. LA DISCAPACIDAD EN LAS AULAS Y LOS PASILLOS UNIVERSITARIOS

El segundo proyecto colectivo desarrollado fue titulado *Abordajes de la Discapacidad en la práctica docente universitaria*⁵, cuyos objetivos estuvieron orientados a indagar concepciones y experiencias de prácticas docentes en torno a la discapacidad en las distintas carreras de la UNQ en su modalidad presencial, identificando los aspectos que dificultan y los que facilitan las prácticas docentes, por un lado, y las trayectorias educativas de estudiantes con discapacidad, por el otro.

La indagación se dirigió, en primer lugar, a la identificación de docentes que hubieran tenido estudiantes con alguna discapacidad durante el transcurso de alguna materia. Por otro lado se realizaron entrevistas a estudiantes con discapacidad.

Las entrevistas efectivamente realizadas fueron diecinueve (nueve entrevistas a docentes y diez a estudiantes ‘con discapacidad’). Algunas de las dificultades que debió enfrentar el equipo tuvieron que ver con la falta de información escrita para identificar a estudiantes con discapacidad y docentes que habían tenido la experiencia de trabajar con ellos.

5 Proyecto de Investigación orientado por la Práctica Profesional. Secretaría de Investigaciones. Universidad Nacional de Quilmes. Período 2014-2015. Directora: Andrea Gaviglio; codirectora: María Esther Fernández.

De los nueve docentes entrevistados cuatro dictaban cursos en la carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional, cuatro en la Diplomatura en Ciencias Sociales y uno en la Licenciatura en Ciencias Sociales. Solo dos docentes trabajaban en otras universidades. Del total de docentes, tres participaban en proyectos de extensión universitaria y cinco en proyectos de investigación en la UNQ. En relación a la cantidad de estudiantes con discapacidad que han tenido en sus cursos las respuestas variaron: entre uno y cuatro por curso.

En relación a los estudiantes, de los diez estudiantes consultados, tres trabajaban entre veinte y cuarenta horas semanales mientras que el resto solo estudiaba. En ningún caso participaban en proyectos de extensión o de investigación. Cinco de ellos cursaban la Licenciatura en Terapia Ocupacional, uno la carrera de Música Electroacústica, uno la Licenciatura en Educación y uno la Diplomatura en Ciencias Sociales. En cuanto al “tipo de discapacidad”, cuatro estudiantes tenían discapacidad visual, cinco tenían discapacidad motriz y uno discapacidad de origen visceral.

Las categorías que se tuvieron en cuenta para armar la guía de las entrevistas a los docentes fueron: prácticas docentes, evaluación, accesibilidad física, proceso de enseñanza-aprendizaje, recursos educativos. En el caso de las entrevistas a los estudiantes con discapacidad estuvieron relacionadas con las barreras perceptivas de la movilidad y la comunicación, la participación de la comisión de discapacidad⁶ y la accesibilidad, entre otras.

A continuación se expone una síntesis de los aspectos más significativos que podemos extraer de las entrevistas a *docentes*, de acuerdo a los ejes destacados.

Con respecto a las prácticas docentes, se hizo mención a la “adaptación a las clases”. Hubo diferentes maneras en que cada uno de los docentes realiza esta tarea. En algunos casos mencionaron que solo se modificó el mobiliario; otros adaptaron la bibliografía de PDF a Word, para que el estudiante pudiera realizar la modificación del texto para su lectura, otros evitaron el uso de filmas y videos. También se hizo mención al recurso que ofrece la Biblioteca de la UNQ para la digitalización de textos con soporte auditivo y visual. Solo un docente mencionó, que debido a la inaccesibilidad del aula que se encontraba en un primer piso debió dar su clase a través de Internet, denominando este proceso como “aprendizaje domiciliario”.

6 La Comisión de Discapacidad fue creada en la UNQ en el año 2009. Entre sus objetivos se destaca colaborar con los estudiantes con discapacidad, facilitando los recursos y apoyos necesarios.

En cuanto a la evaluación, solo dos docentes mencionaron que no hicieron adaptación al momento de la evaluación. El resto mencionó que cambió el formato de evaluación escrita por una evaluación oral.

Por otro lado, al hablar de accesibilidad física los docentes manifestaron las dificultades que presentan las aulas taller, ubicadas en el sector conocido como 'Edificio Espora' ya que en el caso de que el ascensor no funcione, el estudiante no puede cursar en las aulas del primer y segundo piso. Por lo general, se comparte la idea de que la universidad es accesible, y también que se observa que las autoridades están trabajando para esto. También se advierte que en los últimos años la UNQ "es abierta, e inclusiva, y que se han preocupado por generar un ámbito de mayor accesibilidad", aunque por otro lado también existen opiniones que dicen "que hay todavía muchas barreras".

En cuanto a los procesos de enseñanza-aprendizaje, surgió nuevamente el tema relacionado con la accesibilidad, las barreras del propio entorno, las dificultades de adaptar el curso en el momento, la dificultad de "no poder visualizar de antemano la presencia de un estudiante 'con discapacidad', la dificultad al momento de acreditación del curso, etc. Por otro lado, algunos docentes mencionaron algunas estrategias utilizadas como ser la mejor modulación y la atención a la velocidad de la voz en el dictado de las clases para aquellos estudiantes sordos y de baja visión.

Con respecto a las actitudes de los compañeros frente a la discapacidad, en su mayoría las expresiones demostraron una actitud positiva de solidaridad, sin diferencias en sentido negativo, de buena predisposición, como 'algo natural'. Solo un docente manifestó dificultades en el grupo, aislamiento y falta de aceptación.

Al hacer referencia a los recursos educativos, en líneas generales los docentes respondieron que no hay nada que impida cursar a un estudiante con discapacidad; los recursos están, pero es necesaria la predisposición para usarlos. Cabe destacar la importancia que adquiere aquí el lugar del docente: "la universidad es accesible desde cómo el docente pueda dar la clase"; "si utiliza los recursos y herramientas" [...] "que tenga una mirada reflexiva y adapte la clase de manera comprensiva hacia el alumno". Por otro lado en las entrevistas se mencionaron como relevantes dos aspectos: por un lado la importancia de la anticipación ante la presencia de un estudiante con discapacidad para poder preparar la clase; y por otro lado, el reclamo de una mayor capacitación sobre el tema.

En cuanto a la normativa vigente, se detecta ausencia de conocimiento en relación a las leyes, resoluciones y programas nacionales surgidos en los últimos años sobre el tema. También en este punto hubo referencias al interés por recibir capacitación.

Por su parte, las entrevistas a estudiantes ‘con discapacidad’ refieren a los siguientes tópicos:

En cuanto a las barreras perceptivas, de movilidad, de comunicación, etc. los comentarios estuvieron enfocados a la dificultad en los accesos físicos. Algunas de las afirmaciones que ejemplifican esto expresaban que “las oficinas y las aulas no están señalizadas”, que “hay obstáculos en los pasillos, mesas, sillas” y “cuando hay eventos no hay opciones de acceso”. Por otro lado, algunos estudiantes manifestaron la falta de digitalización de textos, y que en los casos en que están digitalizados, no contienen índices ni número de páginas. Las evaluaciones de desempeño (son aquellas que los estudiantes deben realizar para evaluar al docente cada cuatrimestre) no son accesibles, al igual que los formularios de inscripción, las fojas académicas y los *flyers* de la página Web para informar algún evento. Finalmente, ninguno de los estudiantes mencionó dificultades respecto al intercambio con los docentes: en los casos requeridos, hubo modificación del material.

Con respecto a la Comisión de Discapacidad se trata de un espacio conocido por la mayoría de los entrevistados. En algunos casos conocían a esta comisión desde el ingreso a la universidad; en otros casos iniciaron un vínculo luego de ser convocados para una entrevista. Según lo expresado, la Comisión ha resuelto de manera satisfactoria algunas de las dificultades que presenta la institución, en particular, las referidas al acceso al material bibliográfico y a distintos asuntos de gestión.

En cuanto a la accesibilidad, podemos observar que estudiantes y docentes han coincidido con sus respuestas en que la universidad es accesible en términos generales, pero podría mejorar en muchos aspectos que aún dificultan la autonomía de los estudiantes con discapacidad en el contexto universitario. En este sentido, se enfatizó la falta de señalética, los obstáculos en los accesos y en las aulas taller, la falta de funcionamiento de los ascensores, los pisos no delimitados.

Para finalizar, la reflexión crítica sobre las propias prácticas docentes, sobre el qué hacer y el cómo enseñar, dieron lugar a la mención de formas y maneras de realizar la tarea revisando lo propio, como también el contexto: en algunos casos surgió la necesidad de modificar el mobiliario y/o el espacio áulico, de hacer accesible el material bibliográfico ofreciendo textos con soporte auditivo y visual. También se hizo referencia a las dificultades del entorno universitario en general al momento de inicio de la clase (por no saber de antemano acerca de la presencia de un estudiante con discapacidad).

En definitiva, a partir de lo indagado, se advierte que los estudiantes con discapacidad consultados no manifiestan un gran nivel de disconformidad o falta de recursos para acceder y para participar

del dictado de cursos. Pero por otro lado se identifica la demanda de los docentes, quienes manifiestan no contar con la preparación y con la capacitación suficiente para poder abordar, junto a todo el grupo de estudiantes, los contenidos de cada clase, según las necesidades individuales.

4. REFLEXIONES FINALES

La UNESCO define la educación inclusiva como un proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación. La inclusión, en este marco, es una conceptualización mucho más amplia que conceptos como ‘integración’, entendiendo que esta última tiene como objeto que las personas con discapacidad se adapten a un sistema, siendo lo opuesto al objetivo de la inclusión, que tiende a promover la modificación del sistema educativo para que cualquier persona pueda participar sin barrera alguna.

Más allá de la discusión conceptual –necesaria– en torno a las categorías de inclusión y educación inclusiva, sostenemos la necesidad de desarrollar nuevas indagaciones que profundicen los conocimientos específicos en torno a la pregunta por el diseño universal que torne accesibles los espacios educativos en general, interpelando las tradiciones elitistas, conservadoras, coloniales de las instituciones educativas de nivel superior.

Entre otras cosas, resulta –por lo menos– inquietante seguir pensando en términos de ‘adaptaciones’ particulares cuando, desde un punto de vista teórico, estamos proponiendo un modelo de abordaje social para afrontar los problemas sociales. En la misma línea, es preocupante la tensión que se advierte entre la genuina necesidad de conocer, de antemano, la situación de estudiantes ‘con discapacidad’ a fin de disolver a tiempo potenciales obstáculos, y el énfasis que muchas veces ponen los docentes en el requerimiento de detalles de situaciones individuales con fines de exclusión, estigmatización y justificación de dificultades para las cuales ‘no están preparados’.

El hecho de que distintas Comisiones de Discapacidad hayan desarrollado manuales / guías de buenas prácticas (UNGS, 2011; UNLP, 2013; UNQ, 2016) contribuye muchísimo al acompañamiento de docentes y estudiantes frente a situaciones novedosas desplegadas en la actividad académica. No obstante, este camino requiere del compromiso de todas las áreas que componen las universidades, como así también de la reflexión crítica y de la puesta en marcha de estrategias institucionales que, además de pensar en la discapacidad visual, la discapacidad motora, la discapacidad auditiva y la discapacidad visceral, comiencen a abordar la discapacidad mental e intelectual.

En esta línea, cabe señalar la tensión existente entre la mencionada necesidad de generar información para el desarrollo sostenido y coherente de políticas públicas en función de demandas puntuales, por un lado, y la tendencia a la estigmatización que históricamente ha caracterizado a las instituciones educativas y a los actores participantes, por el otro. Las universidades deberán ocuparse de estas situaciones, haciendo foco en la necesidad de superar las barreras institucionales –de acuerdo a las demandas dinámicas y actuales de nuestros sistemas productivos, culturales, tecnológicos, etcétera– antes que en el hecho de priorizar miradas patologizantes y reduccionistas en torno a las habilidades y competencias de los futuros egresados.

Las personas ‘con discapacidad’, al igual que otros amplios sectores de la sociedad históricamente vulnerados, han sido históricamente narradas desde perspectivas científicas, especializadas en un saber técnico que poco tiene que ver con el bienestar de los seres humanos, y mucho con determinados sistemas pedagógicos y médicos funcionales a un sistema de producción que responde a intereses de grupos hegemónicos.

Es por lo antedicho que constituye una urgencia generar espacios de reflexión, además de formación, para que se puedan resolver de manera colaborativa y creativa todas las dificultades que se siguen presentando en las instituciones a pesar del desarrollo que en los últimos años han tenido los nuevos paradigmas teóricos y normativos en torno a la construcción social de las desigualdades y de la discapacidad.

Se torna necesaria la reflexión crítica en torno de los marcos legales y su falta de aplicación, como también la necesidad de ir más allá de la norma. La responsabilidad como actores sociales interesados en los derechos humanos propone un debate sobre aquello que trasciende una ley o convención, para dar lugar a la dimensión ética, capaz de problematizar ‘nuestras’ tradicionales relaciones con los que, en el marco de los sistemas educativos, han sido considerados ‘los otros’, los que, por algún motivo, no han podido ejercer los mismos derechos que las mayorías. Esto es inalcanzable sin la consideración y participación activa de las voces de las personas a las que históricamente se les negó tal participación.

El marco legal acompaña y tracciona muchos cambios. No obstante, es fundamental que no sea solo el marco legal el que nos movilice a realizar las transformaciones necesarias. Es la actitud colectiva la que logrará identificar las habilidades, permitir experiencias, crear ambientes académicos que promuevan el desarrollo de historias y de perspectivas de los estudiantes con discapacidad, simplemente “no hay que estar preparado, sino disponible” (Skliar, 2012).

BIBLIOGRAFÍA

- Angelino, M. 2009 “Ideología e ideología de la normalidad” en Rosato, A. y Angelino, M. A. (coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Novedades Educativas).
- Astorga Gatjens, L. 2007 ¡Por un mundo accesible e inclusivo! “Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Managua: Ministerio Británico para el Desarrollo Internacional / DFID).
- ATICA 2012 “Actas del IV Congreso Internacional sobre Aplicación de Tecnologías de la Información y Comunicaciones Avanzadas” en <<http://www.esvial.org/atica2012/html/presentacion.html>> acceso 4 de agosto.
- Badano, M. et al. 2012 “Las asesorías pedagógicas y su compromiso en la construcción de proyectos político-pedagógicos en las universidades públicas” en Lucarelli, E. y Finkelstein, C. (eds.) *El asesor pedagógico en la universidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Miño y Dávila).
- Bhabha, H. 2002 *El lugar de la cultura* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Manantial).
- Booth, T. y Ainscow, M. 2000 *Index for Inclusion* (Bristol: CSIE).
- Canghillem, G. 1971 *Lo normal y lo patológico* (Ciudad de México: Siglo XXI).
- Carli, S. 2012 *El estudiante universitario* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Siglo XXI).
- Chiroleu, A. 2012 “La política universitaria como política pública” en Chiroleu, A.; Suasnábar, C. y Rovelli, L. *Política universitaria en la Argentina: revisando viejos legados en busca de nuevos horizontes* (Los Polvorines: UNGS).
- Danel, P. et al. 2011 “Comisión Universitaria sobre Discapacidad: de la génesis a la institucionalización” en Katz, S. y Danel, P. *Hacia una universidad accesible* (La Plata: EDULP).
- De Sousa Santos, B. 2009 *Sociología jurídica crítica. Para un nuevo sentido común del derecho* (Madrid: Trotta).
- Edeka 2013 *Libro Blanco sobre la Discapacidad en Euskadi* en <http://www.edeka.es/fileadmin/edeka/documentos/BIBLIOTECA/LIBRO_BLANCO.pdf> acceso 6 de agosto de 2017.
- Escola da Gente 2014 “Marco teórico: Los debates y la evolución de los conceptos en torno a la educación de personas con discapacidad” en *Experiencias de inclusión educativa desde la perspectiva de aprender juntos. Estudio de casos en regiones de Argentina* (UNICEF). En <https://www.unicef.org/argentina/spanish/Inclusion_Educativa.pdf> acceso 8 de agosto de 2017.

- Fernández, M. E. et al. 2015 “Educación para la inclusión y la formación de los profesionales”, Presentado en las *XXIV Jornadas de Cátedras y Carreras de Educación Especial de Universidades Nacionales, RUEDES*, Mendoza del 15 al 17 de octubre.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. 2008 “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios comparados” en *Revista de Antropología Experimental*, N° 8.
- Foucault, M. 2000 *Los anormales* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica).
- Garaño, I.; Mórtola, G. y Santos Souza, A. 2015 “Intersecciones y debates en torno a la inclusión educativa” en Pérez, A. y Krichesky, M. (comps.) *La escuela secundaria en el foco de la inclusión educativa. Investigación, desafíos y propuestas* (Avellaneda: UNDAV) ISBN: 978-987-3896-07-1.
- Gaviglio, A. et al. 2015 “Discapacidad y educación superior” en Trímboli, A. et al. (comps.) *IX Congreso Argentino de Salud Mental. Lecturas de la Memoria. Ciencia, clínica y política* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: AASM) ISBN: 978-987-45937-0-2.
- Gaviglio, A.; Pérez, A. 2015 “Discapacidad y Derechos Humanos. Experiencia en la Universidad Nacional de Quilmes”, Presentado en el *IV Congreso Internacional. Ciencias Tecnológicas y Cultura. Diálogos entre las disciplinas del conocimiento*, Santiago de Chile, del 9 al 12 de octubre.
- Krichesky, G. y Pérez, A. 2015 “El concepto de inclusión. Perspectivas teóricas e implicancias” en Pérez, A. y Krichesky, M. (comps.) *La escuela secundaria en el foco de la inclusión educativa. Investigación, desafíos y propuestas* (Avellaneda: UNDAV) ISBN: 978-987-3896-07-1.
- Martínez Martín, M. 2010 *Los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Burgos* (Burgos: Universidad de Burgos).
- Mignolo, W. 2014 *Desobediencia epistémica. Retórica de la Modernidad, lógica de la colonialidad, y gramática de la descolonialidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones del Signo).
- Ministerio de Educación de la Nación 2009 *Educación Especial, una modalidad del Sistema Educativo en Argentina. Orientaciones 1* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: MEN).
- Molina Béjar, R. 2010 *Educación superior para estudiantes con discapacidad* (Bogotá: Universidad del Rosario).
- Nápoli, M. C. 2016 “Accesibilidad a la educación superior de los estudiantes con discapacidad en la Universidad Nacional de La Plata” en <<http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/>

- docs/gt20__accesibilidad_a_la_educacion_superior_de_los_estudiantes_con_discapacidad_en_la_universidad_nacional_de_la_plata_.pdf> acceso 13 de julio de 2017.
- Necchi, S.; Suter, M. y Gaviglio, A. (comps.) 2014 *Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes* (Bernal: Editorial UNQ). En <<http://sociales.unq.edu.ar/wp-content/uploads/2014/05/Discapacidad.pdf>>.
- Nietzsche, F. 2005 *Genealogía de la moral* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Gradifco).
- Nussbaum, M. 2012 *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión* (Barcelona: Paidós).
- Pérez, A. 2014 “Educación especial y alteridad: en busca de lo común” en *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, Revista de la Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar (RINACE)* (Universidad Central de Chile - FCE) Vol. 8, N° 1: 153-169, marzo. ISSN versión impresa: 0718-5480; ISSN versión digital: 0718-7378. En <<http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol8-num1/art10.pdf>>
- Pérez, A. 2016 “Crítica al derecho y aportes filosóficos para repensar la educación contemporánea” en Villa Sánchez, J. A. (org.) *Filosofía, Cultura y Educación* (Valladolid: Departamento de Investigación en Humanidades - Universidad Marista) ISBN: 978-607-402-891-1.
- Pérez, A.; Camún, A. y Olmos, R. 2015 “Políticas de inclusión educativa y discapacidad en contextos universitarios. Reflexiones a partir de normas y prácticas” en *Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales* (Región Metropolitana de Santiago: Campus Santiago de la Universidad de Los Lagos) Vol. 2, N° 3: 213-232, jul.-sept. ISSN 0719-4706. En <<http://www.revistainclusiones.cl/articulos/articulos-2015/vol-2-num-3-jul-sep-2015/oficial-articulo-2015-dra.-andrea-veronica-perez-lic.---andrea-lorena-camun-y-lic.-romina-olmos.pdf>>.
- Pérez, A. et al. 2013 *Discapacidad y universidad: entre la inclusión normativa y la participación activa. Actas del V Encuentro Nacional y II Latinoamericano de Ingreso Universitario. Políticas y estrategias para la inclusión. Nuevas complejidades; nuevas respuestas* (Luján: UNLu).
- Pérez, A. et al. 2014a “Un modelo de gestión integrador en la Universidad Nacional de Quilmes a la luz de las políticas de inclusión educativa”, Presentado en el *XIV Colóquio Internacional de Gestão Universitária – CIGU*, Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, del 3 al 5 de diciembre. CD: ISBN 978-85-68618-00-4.

- Pérez, A. et al. (coord.) 2014b *Actas del I Simposio del Observatorio de la Discapacidad: perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales* (Bernal: UNQ) ISBN: 978-987-558-312-2.
- Pérez, A. et al. 2016a "Discapacidad y Ciencias Sociales. Aportes para la formación profesional", Presentado en las *IV Jornadas "Discapacidad y Derechos"*, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, 16 de junio.
- Pérez, A. et al. (coord.) 2016b *Actas del II Simposio Internacional del Observatorio de la Discapacidad. Políticas públicas, ideologías y modos de abordaje de la discapacidad en el marco de las Ciencias Sociales* (Bernal: UNQ) ISBN: 978-987-558-381-8.
- Pérez, A. y Gallardo, H. 2013 "Discapacidad y Derechos Humanos. Reflexiones acerca del 'modelo social', la norma y la ética", Presentado en la *Mesa: Derechos Humanos y Personas con discapacidad*. Rosario, Argentina, del 14 al 17 de mayo.
- Pérez, A. y Gallardo, H. 2016 "Derecho, derechos y (dis)capacidad" en *Revista Pasajes, Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa (RIIE)* (Ciudad de México: UNAM) N° 2: 31-46, enero-junio. En <<http://www.revistapasajes.com/index.html>>.
- Pérez, D. et al. 2009 *El compromiso social de la universidad latinoamericana del siglo XXI: Entre el debate y la acción* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO / CONADU / IEC).
- Pugliese, J. C. 2014 *Gestión de Instituciones de la Educación Superior. Universidad Virtual de Quilmes*. (Bernal: UNQ).
- Quijano, A. 1997 "Colonialidad del poder, cultura y conocimiento en América Latina" en *Anuario Mariateguiano* (Lima) Vol. IX, N° 9.
- Sen, A. 2010 *La idea de la justicia* (Madrid: Taurus).
- Skliar, C. 2005 "Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Argumentos a falta de argumentos con relación a las diferencias en educación" en Vain, P. y Rosato, A. (coords.) *La construcción social de la normalidad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Novedades Educativas).
- Skliar, C. 2012 "No hay que estar preparado, sino disponible" en *Revista Saberes* (Córdoba: Ministerio de Educación). En <<http://revistasaberes.com.ar/2012/12/no-hay-que-estar-preparado-sino-disponible/>>.
- Skliar, C. y Pérez, A. 2013 "Lo jurídico y lo ético en el campo de la educación: la enunciación de la diversidad y las relaciones de alteridad" en *Temas de Educación* (Universidad de La Serena) Vol. 19, N° 2: 9-26, segundo semestre. ISSN 0716-7423. En <<http://revistas.userena.cl/index.php/teduacion/article/view/444>>.

- Toledo, G. 2006 “Diversidad y propuestas alternativas en la práctica docente” en *Actas del I Encuentro de discusión y avances de investigación sobre diversidad cultural* (Rosario: Centro de Estudios sobre Diversidad Cultural).
- Toledo, G. 2012 “Tecnología inclusiva. Herramientas facilitadoras en la educación”, Presentado en el *VII Congreso Tecnología en Educación y Educación en Tecnología*, Universidad Noroeste de la Prov. Buenos Aires, Pergamino, junio.
- Toledo, G. 2014 “Accesibilidad digital para usuarios con discapacidad visual en entornos educativos” en *Revista RUEDES. Red Universitaria de Educación Especial*, Año 3, N° 5: 66-84. En <<http://bdigital.uncu.edu.ar/5543>> acceso 04 de julio de 2015.
- Toledo, G. 2015 “Inclusión educativa. Reseña de prácticas viables en el contexto de la educación superior” en *Actas de las III Jornadas Nacionales de Discapacidad y Derechos* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: UBA - Facultad de Derecho) mayo.
- UNGS 2011 *Manual de buenas prácticas en discapacidad* en <http://www.ungs.edu.ar/ms_bienestar/wp-content/uploads/2011/12/manual-de-buenas-practicas-en-discapacidad.pdf>.
- UNLP - Comisión Universitaria sobre Discapacidad 2013 “Consideraciones generales para la inclusión de personas con discapacidad en la Universidad” (La Plata: Área de Accesibilidad FCE-UNLP – CUD-UNLP). En <http://www.econo.unlp.edu.ar/uploads/docs/manual_de_buenas_practicas_sobre_accesibilidad_fce_unlp.pdf>.
- UNQ 2016 *Guía de Buenas Prácticas para la Atención de Personas con Discapacidad en la Universidad* (Bernal: UNQ).

LEYES ARGENTINAS CITADAS

- Ley de Educación Superior N° 24.521/ 1995.
- Ley de Educación Nacional N° 26.206/2006.
- Ley que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo N° 26.378/2008.
- Ley “Accesibilidad de la Información en las Páginas Web” N° 26.653 y su Decreto Reglamentario N° 355/2013.

Capítulo 7

PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ESTÁN EN PRISIÓN LA CRIMINALIZACIÓN DE LA SIN-RAZÓN

Berenice Pérez Ramírez*

INTRODUCCIÓN. PRIMER ESCENARIO

El lunes 9 de mayo de 2016 era nuestro primer día como grupo de práctica –me refiero al nombre de la asignatura que imparto, “Práctica de especialización”, conformada por 12 estudiantes, 1 pasante de la licenciatura en psicología y yo, 13 mujeres y 1 hombre–, para aplicar un cuestionario a la población con discapacidad en 7 reclusorios y centros de reinserción de la Ciudad de México¹. Todas estábamos ansiosas por iniciar, nos encontramos en el Reclusorio Preventivo Varonil

* Licenciada en Trabajo Social con maestría y doctorado en Sociología. Profesora investigadora en la Escuela Nacional de Trabajo Social (UNAM) y en la Unidad de Posgrado (UNAM). Coordinadora del proyecto “Discapacidad, género y prisión”. Integrante del Centro de Estudios e Investigación Social en Discapacidad y Salud y co-coordinadora del GT “Estudios Críticos en Discapacidad”. Se le otorgó la distinción de candidata al SNI (2016-2018). Correo electrónico: <bereramirez@comunidad.unam.mx>.

1 Esta propuesta surgió después de un año que inició el proyecto “Discapacidad, género y prisión” (2015). Un proyecto que comenzó con la realización de talleres de autobiografía con mujeres en condición de discapacidad que están en prisión. La población con discapacidad en el sistema penitenciario se considera una población vulnerable desde 2015. Hasta 2016 no existían datos acerca de su situación y de las condiciones en que se encontraban dentro del espacio carcelario, si contaban con atención médica y/o redes sociales, si participaban en actividades dentro del centro penitenciario, entre otros aspectos. Frente a esto, propuse a la Subsecretaría del Sistema Penitenciario del D.F. nos permitieran aplicar un cuestionario, todo correría por cuenta de la Escuela Nacional de Trabajo Social y, a cambio, pedíamos que se

Norte. Para llegar ahí, la mayoría del grupo debíamos trasladarnos en transporte público en un trayecto de dos horas aproximadamente; el punto en común sería la estación del metro La Raza, ahí debíamos tomar un autobús que nos llevara hasta la entrada del reclusorio, un trayecto que dura alrededor de 40 minutos. El autobús estaba lleno y no alcanzamos a tener un asiento. Una espesa nube de smog nos acompañó durante todo el viaje, cruzamos avenidas vehiculares que invisibilizan al peatón, varias plazas comerciales e industrias, es una zona de difícil acceso sin automóvil y se percibe altamente insegura para quien se aventure a caminar por ahí. Conforme nos acercábamos a nuestro lugar de destino, comenzamos a ver la zona habitacional –que rodea el reclusorio–, construcciones de block de concreto que dan una vista panorámica gris (color de ese tipo de block), sumado a la poca vegetación del lugar. Ahí ya vimos gente caminando por las estrechas calles en una suerte de ritmo pueblerino, distinto al ritmo que se vive en el centro de la ciudad.

En nuestro ingreso al reclusorio pasamos por al menos tres puestos de seguridad. El primero, es el más riguroso porque requiere que firmemos tres libretas, se realiza una inspección corporal por parte de una custodia a cada una de nosotras (al compañero lo inspeccionó un custodio), además de pasar por un detector de metales y la minuciosa revisión de nuestro material, básicamente los cuestionarios y un bolígrafo. Nos colocan dos sellos invisibles en un brazo y nos recogen la identificación oficial, a cambio, nos dan un gafete con un número, ahora eso es lo que nos identifica a cada una. Así comenzamos a caminar por largos pasillos interiores, oscuros y húmedos. Un segundo puesto de seguridad: saludamos, “buenos días”, algunas reciben respuesta, otras no, revisión de sellos y “siga”. Tercer puesto de seguridad: lo mismo. Llegamos a “Gobierno”, la zona donde están las autoridades y el personal del reclusorio, profesional y técnico. Por momentos se confunde con la infraestructura de una escuela secundaria pública o un hospital, la misma ubicación por rango de autoridad, un puesto de vigilancia en medio para tener “el control” y visualización de todo ese espacio. Ahí ya vemos a los primeros hombres vestidos de café y que estratégicamente se les llama “personas privadas de su libertad”, nos miran con curiosidad, otros con indiferencia y algunos más con interés. Esperamos ahí por 20 minutos hasta que nos indican que seremos custodiadas, un custodio al frente y otro al final de la fila que formaremos para atravesar el reclusorio. Mientras avanzamos custodiadas,

nos otorgaran los permisos necesarios, un espacio de trabajo y tiempo suficiente para entrar a estos 7 centros. La actividad se llevó a cabo del 9 al 30 de mayo de 2016.

las miradas se incrustan en nosotras, a veces acompañadas de comentarios o gestos obscenos, a veces solo la mirada de extrañeza.

Las personas con discapacidad están casi al final del reclusorio. Se abre la pequeña penúltima puerta de un largo pasillo exterior, nos reciben dos custodios, se anuncia nuestra llegada, parece que ya estaban informados tanto custodios como los hombres presos. Hay un gran patio que simula una cancha de basquetbol y a la derecha cuartos apilados, como si fueran tres o cuatro pequeños edificios. Antes de llegar ahí, hay un improvisado “Centro de Rehabilitación”, no lo parece, no hay nada que se utilice en una rehabilitación, solo tiene el nombre, adentro hay una mesa y frente a ella varias sillas, quizá 50. A nosotras nos colocan detrás de la mesa y como si esta fuera una muralla, vemos de lejos las sillas frente a nosotras. Me preguntan si iniciamos, ante lo que respondo sí pero no así, acomodamos las sillas por parejas y quitamos la muralla. Y entonces comienza la jornada que durará 3 horas aproximadamente, la fila de hombres fue interminable, literalmente no pudimos terminar; hablamos con hombres ávidos de conversar, con discapacidad motriz y en muchos casos conjugada con discapacidad psicosocial, un hombre sordo y varias personas ciegas. Nuestros rostros se descomponen más rápido de lo que imaginé: calor excesivo, ni una gota de agua para beber, pero también experiencias narradas que no digeríamos en ese momento: un señor se cae y, al intentar levantarse, un custodio le exige con tolete en mano que lo haga rápido. Un anciano que habla pero no dialoga, no puede responder a la pregunta de cómo se llama y por qué está ahí. La respuesta es que no debe estar ahí y el asunto imposible de digerir es que sabemos tiene pocas posibilidades de salir.

Tomando como viñeta lo expuesto anteriormente, el objetivo de este capítulo es reflexionar acerca del estrecho vínculo de tres constructos: la criminalidad, la deficiencia y el racismo. En el espacio carcelario me surgieron las siguientes preguntas ¿cómo explicar la “incorporación” en el sujeto de una posición estructural? Quiero decir ¿la adscripción a una clase social en su vinculación con la clasificación racial en el espacio carcelario, determinará la acumulación corporal de déficits? Y en caso de ser así ¿cuál es el proceso mediante el cual, el Estado neoliberal, justifica el despojo de humanidad en las personas y su desechabilidad, de manera tal, que potencia un consenso en torno a su no-humanidad?

MARCO CONTEXTUAL: LA ERA DEL *PRISONFARE*

El neoliberalismo ha significado una configuración, una ideología y una práctica gubernamental, es decir, no solo alude a una programación

político-económica sino que ha significado que los sujetos adoptemos prácticas e ideas acordes a dicha configuración. El Estado neoliberal figura de manera destacada en la privatización, la mercancianización del interés público y las redistribuciones estatales, ello ha derivado en el aumento del empobrecimiento de personas y sectores. Un peculiar asunto para destacar es lo que Wacquant (2010) ha llamado la tendencia del *prisonfare* y que Harvey caracteriza de la siguiente manera:

El aumento de la vigilancia y la policía y, en el caso de los EE.UU., el encarcelamiento de elementos “incorregibles” de la población, indica un giro más siniestro hacia un intenso control social. El complejo industrial de prisiones es un sector próspero (junto con los servicios de seguridad personal) en la economía estadounidense. En los países en desarrollo, donde la oposición a la acumulación por desposesión puede ser más fuerte, el papel del Estado neoliberal asume rápidamente la represión activa incluso hasta el punto de la guerra de baja intensidad contra los movimientos de oposición [...] a través de una mezcla de cooptación y marginación (Harvey, 2005: 165).

Tanto Wacquant (2010) como Soss et al. (2011), afirman que esto ha sido a través de lo que denominan “paternalismo neoliberal”. Por paternalismo entienden el énfasis que se hace de lo individual, siendo el paternalismo una institución disciplinaria. El paternalismo sería una relación autoritaria basada en estatus y poder desiguales. En el neoliberalismo, este paternalismo se enmarca como las estrategias del gobierno para gestionar la pobreza, bajo el entendido de que el pobre no está habilitado para manejar sus propios asuntos. Cabe mencionar que los autores coinciden que el encarcelamiento y el castigo han adquirido un rol protagónico en la política neoliberal contra la pobreza, atravesada por un fuerte componente de racialización, donde las comunidades de color y étnicas son las principales afectadas.

[El aparato] policial y correccional ha llegado a ser la herramientas más prominente del control social, las lógicas criminales de violación y penalidad han sido importadas dentro de los programas de bienestar. Juntos [es decir, los programas de bienestar y el sistema penal] han dado lugar a una “doble regulación de los pobres” (Soss et al., 2011: 6).

Para Wacquant (2002), el debilitamiento del estado social y el fortalecimiento y glorificación del estado penal funciona como una fórmula que nos permite comprender la transformación del Estado en las sociedades. Las distintas manifestaciones del supuesto estado social

(precariedad del trabajo, un empresariado fortalecido, la profunda remodelación de lo público, abandono de la seguridad social, etc.) y el reforzamiento del estado penal, del Estado punitivo, son dos caras de una misma moneda (2002: 7). Para este autor, el papel central que ha adquirido la prisión en las sociedades avanzadas es una respuesta política no a un aumento de la inseguridad criminal sino de la inseguridad social causada por la fragmentación del trabajo asalariado y la reorganización de la jerarquía étnica y racial. En sus palabras, la dupla del Estado neoliberal es un *workfare* restrictivo junto a un *prisonfare* expansivo (2010: 198).

Wacquant (2010) considera como parte fundamental de la reforma del Estado, la precarización del trabajo porque así se anulan las posibilidades de sectores mayoritarios para que obtengan alguno y esto también implica que las posibilidades de entrar al campo de la ilegalidad se incrementen. “Para los sujetos neoliberales, la vida es indisociable al trabajo, por lo tanto, el tiempo de trabajo es el tiempo productivo del valor de la vida” (Tadar, 2013: 29). En ese sentido, no se trata de pensar que las personas que están en prisión no han cometido un delito. En el proyecto antes mencionado, “Discapacidad, género y prisión”, hemos encontrado casos de personas que no lo han cometido y están cumpliendo una sentencia, o el caso de personas que afirman haberlo cometido pero que no ameritan la privación de libertad, por ejemplo, una mayoría está acusada de robo simple, sin violencia y sin antecedentes penales. Visto así, la prisión, pensada como “dispositivo para la normalización” (Wacquant, 2010: 205), no se implementa de manera homogénea en toda la sociedad, este dispositivo está pensado para el “tratamiento gubernamental” de personas pobres: la faceta punitiva del Estado neoliberal implica principalmente una selección etnoracial y de clase, “estos operan para dividir poblaciones y para diferenciar categorías de acuerdo a concepciones establecidas con valor moral” (Wacquant, 2010: 206).

Como consecuencia de esto hay un aumento de la población penitenciaria en todo el mundo. Para el caso de México, se afirma que entre 2002 y 2009 la población penitenciaria del –entonces– D.F.² se incrementó un 84%, al pasar de 21.500 a 39.500 personas privadas de su libertad, apuntando a una sobrepoblación del 112% (Azaola y Bergman, 2009: 7). El 40% de las personas privadas de su libertad están presos por robos menores o narcomenudeo en pequeñas cantidades, además “[...] el sistema de impartición de justicia captura fundamentalmente pobres y marginados” (Azaola y Bergman, 2009: 4). “El

2 En enero de 2016 la denominación cambió a Ciudad de México (CdMx).

incremento en las condenas y la extensión de las mismas provocó una explosión en la población carcelaria que no ha podido ser subsanada a pesar de un ligero aumento de la infraestructura carcelaria” (Bergman y Azaola, 2007: 75). El marcado incremento de población en prisión se ha dado en las dos últimas décadas, teniendo una tasa de 250 presos por 100 mil habitantes, mientras que hace 22 años tenía 100 internos por 100 mil habitantes (Bergman y Azaola, 2007: 76).

El incremento de población en el espacio carcelario en México se debe a los siguientes factores: el incremento de índices delictivos, se han dado reformas que endurecen las penas (por ejemplo, para el caso de delitos contra la salud –tráfico de drogas– no se admite reducción de la pena) y la resolución de casos no pasa por un juez sino por el personal técnico penitenciario quien concede o niega beneficios de pre liberación (en la Ciudad de México cada uno de los funcionarios facultados para conceder beneficios llega a tener de 400 a 2.000 expedientes a su cargo) (Bergman y Azaola, 2007: 78). Lo mencionado anteriormente genera otras tantas problemáticas: sobrepoblación, autogobierno, dificultades para atender a toda la población y, al mismo tiempo, la tolerancia de prácticas al interior, como el uso y abuso de sustancias entre la población penitenciaria. El 70% de los internos en la CdMx considera que la cantidad de alimentos que les proveen es insuficiente, el 65% reporta que no recibe atención médica cuando enferma y un 29,1% no se siente seguro dentro de su celda (Bergman y Azaola, 2009: 47).

Entonces, podemos intuir que las condiciones de vida dentro del espacio carcelario son precarias y derivarán en la emergencia de deficiencias y enfermedades. Pero también encontramos casos de quienes por representar un sujeto-cuerpo con discapacidad considera que su lugar social es el internamiento y, la cárcel, una opción. En este espacio podemos poner a prueba la aseveración de que la situación/condición de discapacidad está atravesada y determinada por las limitaciones estructurales cotidianas (Ferrante y Ferreira, 2011). No obstante, un asunto para resaltar es que el sistema penitenciario de la Ciudad de México divide a las personas con discapacidad, si esta se manifiesta en el cuerpo o si se manifiesta en la mente, ya podemos intuir que esto es completamente arbitrario. A quienes –supuestamente– manifiestan el malestar en la mente, se les denomina personas con discapacidad psicosocial³ y están

3 Tomamos el concepto de discapacidad psicosocial por dos razones. La primera es que es el término que con el cual apunta la institución a esos sujetos-cuerpo. La segunda es que los términos discapacidad intelectual (que suele aludir al desarrollo cognitivo de las personas, por ejemplo, el autismo) y discapacidad mental (que refiere a enfermedades mentales, por ejemplo, la bipolaridad), hacen hincapié en la presencia de déficits en la psique. Nuestra intención es no seguir contribuyendo a la

presas y presos en sitios distintos a las personas identificadas sin esta discapacidad.

Apuntamos a este hecho porque es relevante que en el caso de las personas diagnosticadas con discapacidad psicosocial lo que se está castigando en primera instancia es la “sin-razón”, todo aquello que pueda significar, y a partir de esto, se considera que se debe contener a la sin-razón por ser altamente delictiva y peligrosa. Lo que suele consternar en primera instancia es porque las personas no están en una institución psiquiátrica y están en la cárcel⁴, pero la pregunta motor es ¿Qué se supone que debemos cuidar de la sin-razón y asumir que su lugar es el encierro? Es, en este punto, que consideramos que hay una criminalización de la locura, si por locura entendemos la irrupción del cotidiano, la fragmentación del yo o la indisciplina. De hecho, consideramos que esas son las razones por las cuales dentro de la prisión se dispone de otro espacio para las personas con discapacidad psicosocial, se les encierra dentro del encierro.

EL SUJETO DESPOJADO, EL CUERPO SU MATERIA

Segundo escenario: 1° de agosto de 2017. Dos años y medio después de haber iniciado el proyecto, se concreta la cita para ingresar a los dormitorios 8 y 9 del Centro Femenil de Reinserción Social ubicado en Tepepan en la Ciudad de México. Este centro se caracteriza porque recibe a población femenina considerada vulnerable: personas portadoras de VIH, embarazadas, indígenas, comunidad LGBTTTI, mujeres mayores, quienes consumen sustancias, quienes ya no las consumen y ahora están en tratamientos de desintoxicación, quienes tienen enfermedades graves, mujeres con discapacidad física y mujeres con una “discapacidad psicosocial”. Los dormitorios 8 y 9 son los destinados para mujeres con discapacidad psicosocial. El primero es para mujeres con discapacidad psicosocial grave y el 9 para quienes

visión dicotómica del cuerpo, mente y cuerpo, como si fuesen espacios distintos, las personas somos cuerpo, como un todo. Además, el término discapacidad psicosocial, siendo deudor del enfoque social de la discapacidad, nos permite pensar al cuerpo más que un dato biológico porque resalta las barreras sociales. No obstante, consideramos que el término es provisional debido a que no escapa de contradicciones, sigue siendo pensado en oposición a una supuesta normalidad, y si bien alude a barreras sociales no parece haber mucho espacio para pensar los significados y la subjetividad.

4 Aquí cabe hacer la discusión del por qué se piensa automáticamente que una persona con una discapacidad debe estar en *otro lugar* y cuando se habla de las personas con discapacidad psicosocial suele pensarse en la institucionalización. Consideramos que la cuestión no se resolvería si están en la institución psiquiátrica, el funcionamiento es muy similar en esta institución y en la cárcel.

están catalogadas con discapacidad moderada. Si bien anteriormente ya había ingresado a este centro, nunca había accedido a esos dormitorios, no es tan sencillo, los permisos de la Subsecretaría del Sistema Penitenciario suelen ser muy acotados: específicamente qué centro, qué día, en qué horario, para qué y por qué. Finalmente estamos ahí, a la espera de ingresar a los dormitorios, sin muchas explicaciones nos mantienen afuera por casi 50 minutos. Solo nos dicen que no hay personal que nos lleve y contradictoriamente estamos con personal que se ocupa de esa área.

Ingresamos tres profesores de trabajo social (dos de la Universidad de Houston y yo de la UNAM), de inmediato nos reciben un grupo de mujeres que deambulan en lo que puede considerarse una recepción, sabemos que están medicadas, desconocemos cuáles son los medicamentos suministrados y al preguntar al personal dicen desconocerlo también. Una señora de aproximadamente 40 años se acerca a uno de los profesores, intenta articular palabra y le extiende la mano como si le pidiera algo. El profesor no habla español, así que con gestos intenta comunicarse o, mejor dicho, explicarle que no entiende. La custodia en turno la llama por su nombre y le dice que deje en paz al profesor. Ingresamos al dormitorio 8, nos abren la reja y entramos a un pasillo que tiene en cada lado celdas con su respectiva reja y candado. Se percibe un olor extraño, quizá es la humedad, todo se ve muy limpio, extrañamente demasiado limpio para lo que percibimos. En cada celda, solo hay planchas de concreto que tienen una colchoneta y hacen de cama, algunos objetos de uso personal, pero en un vistazo parecen celdas vacías. Una señora mayor en silla de ruedas y con varios dedos amputados, nos saluda gustosa, nos invita a pasar a su casa, nos dice que la limpió porque sabía que llegaríamos, “adelante, adelante, sean bienvenidos a su humilde casa”. Me detengo a platicar con ella, es muy cálida y sonriente. En pocos minutos vuelve la señora de 40 años y se dirige sin cortapisas al profesor al que le extendió la mano, pero en esta ocasión no tiene intenciones de alejarse de él. Él, sorprendido, no sabe qué hacer. Una custodia la mira con hastío y picardía a la vez, poco después la encierra en una celda frente a donde estamos.

El dormitorio 9 está frente al dormitorio 8 y parece su antítesis. Esta recién pintado, muy iluminado, cada habitación tiene un letrero que indica su función y todo parece nuevo. Me sorprende que hay un “cine”, un salón pequeño con butacas como las que se usan en el cine y una pantalla en lo alto, el salón está pintado de negro para asemejar la experiencia de una sala cinematográfica. La zona de dormitorios está al fondo, son varias camas, unas 30 aproximadamente, coloridas y bien tendidas, no hay reja, ni candados, aunque tampoco hay nadie en ese momento.

Estuvimos alrededor de una hora, quizá menos. Cuando estamos por salir, una señora, que intuyo tiene 60 años, se acerca al mismo profesor y comienza a hablarle en inglés. Hay sorpresa generalizada, del profesor, de su compañero y yo, de las custodias, de la psicóloga que nos acompaña e incluso de sus compañeras de dormitorio, al parecer nadie sabía que ella habla inglés. Lo habla fluidamente, incluso bromea con él y le dice que está muy guapo. Es un momento que nos relaja a todas/os, claramente redujo la tensión y veo a las mujeres por primera vez sonreír y no deambular, formamos un grupo donde comentamos y reímos sobre nuestra sorpresa. Salimos de ahí con más dudas que respuestas: no hay claridad en los diagnósticos, no se sabe si hay diagnósticos recientes, no se sabe qué medicamentos se les suministran, mucho menos con qué finalidad, aunque sí se sabe que es obligatorio tomarlos, no sé sabe con exactitud cuánto tiempo llevan ahí. Se sabe que la mayoría ya no tiene contacto con su familia, nadie las quiere de vuelta y aunque algunas ya cumplieron su sentencia, no tienen a dónde ir, las instituciones ciudadanas de salud mental no las quieren recibir so pretexto de que no hay espacio. Igual que en el primer escenario, no se sabe si saldrán, pero a diferencia del escenario anterior, conocimos a mujeres que, aun medicalizadas, se interesan en conversar, hacer bromas, se esmeran en la limpieza, se interesan por si habrá un curso y, al menos una de ellas, habla inglés.

En todas las épocas –y esta no es una excepción– *el fenómeno concentracionario se recubre de una cierta “invisibilidad” para sus contemporáneos*. Su existencia se tiende a desconocer, se atenúa o sencillamente se justifica desde sociedades preparadas para ello –que responden en general con el consentimiento, la complicidad o el miedo (Calveiro, 2012: 104).

Calveiro (2012), entiende por fenómeno concentracionario a la tendencia de abrir “campos de concentración” en la que se deposita a un grupo de personas bajo la idea de que comparten características similares y estos espacios se rigen por un disciplinamiento del vivir y del morir. “Este disciplinamiento radical marca sin duda al prisionero, pero no se dirige principalmente a él –que será eliminado– sino a la sociedad en la que el dispositivo concentracionario está inserto, y que lo sostiene” (Calveiro, 2012: 104). El planteamiento de Calveiro es interesante porque nos permite ver que el dispositivo no solo disciplinará a un sujeto particular, quién está en prisión, quién tiene una discapacidad o quién abandera la sin-razón, sino que ese campo que señala una marca en el cuerpo y el encierro, va dirigido a generar un consenso en la sociedad y es esta quien, finalmente, justifica el

sostenimiento del campo y la segregación de quienes están ubicadas/os ahí.

La política o biopolítica de desechabilidad (Giroux, 2008) apuntan al desplazamiento del estado social por el mercado y el incremento de la faceta punitiva del Estado “a un nuevo tipo de políticas [que] están emergiendo, en las cuales, algunas vidas, si bien no todos los grupos, son vistos como desechables y redundantes” (Giroux, 2008: 594). Este proceso de desechabilidad implica la emergencia de nuevos modos de sufrimiento personal y colectivo, en la intersección –principalmente– de la clase y la racialización, en la que privan las representaciones y discursos de miedo frente a discursos de responsabilidad política y libertad que encasilla a sectores de población, representados como “los perdedores, los desempleados, los encarcelados, los pobres, los jóvenes, los viejos, los discapacitados”, etc. (Giroux, 2008: 595). El consenso que se genera desde distintos sectores sociales es el desprecio público por esa vulnerabilidad que puede representar peligro y/o deficiencia. Esto se conjuga y se hace patente en el caso de las personas con discapacidad psicosocial en prisión.

La peligrosidad es un concepto positivista relacionado con la probabilidad de que una persona pueda cometer delitos y en donde prevalece la necesidad de neutralizarla por medio de la segregación. El Código Penal para el Distrito y los Territorios Federales, de 1929 [en México], establecía como excluyente la responsabilidad penal que la persona se encontrara en un estado psíquico anormal, pasajero y de orden patológico que perturbaba sus facultades o le impidiera conocer la ilicitud del acto del que se le acusaba [...] el artículo 72 establecía [...]: Las sanciones para los delincuentes en estado de debilidad, anomalía o enfermedades mentales [...] son: I) Reclusión en escuela o en establecimiento especial para sordo-mudos; II) Reclusión en manicomio o departamento especial de manicomio; III) Reclusión en hospital de toxicómanos, y IV) Reclusión en colonia agrícola de trabajo para neurópatas y maniacos curables (Sheinbaum, 2016: 41-42).

Si bien este código fue modificado, es importante mencionarlo porque en él se estableció la existencia del nexo entre discapacidad psicosocial y criminalidad, y así, se justificó el confinamiento de las personas, todo ello con fines de supuesto mejoramiento racial. Como en el caso del constructo de la discapacidad hay nociones que se identifican en el pasado pero que siguen latentes en nuestros días, tanto el rasgo que se interpreta como déficit, la supuesta criminalidad innata y la existencia de una “raza inferior” se consideran patologías

innatas y con ello se justifica su aislamiento. En el caso de la legislación mexicana, esto lo encarnan las personas bajo la figura de “inimputables”, este es un término jurídico que refiere a un sujeto que, al momento de cometer un ilícito “no tuvo la capacidad de comprender el carácter del ilícito [...] o de conducirse de acuerdo con la comprensión, en virtud de padecer trastorno mental o desarrollo intelectual retardado” (Código Penal del Distrito Federal, Artículo 29, Fracción VII).

De acuerdo a Sheinbaum (2016), la principal contradicción que se manifiesta en las leyes penales mexicanas es que se confunde capacidad mental con capacidad jurídica, al sujeto declarado inimputable se le considera responsable socialmente del ilícito pero, al mismo tiempo, sin capacidad jurídica para afrontar esa responsabilidad, por lo cual no puede ser titular de derechos y obligaciones frente a la ley. Por ejemplo, si una de las señoras de las que hablé al inicio del apartado cumplió su sentencia y exige salir de prisión, debe haber una persona que se haga responsable de ella, asumir su “custodia” frente al sistema penal fuera de la cárcel, si no existe este aval la mujer no podrá salir:

[...] la capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La primera es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones y de ejercer esos derechos y obligaciones [...]. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que *naturalmente* varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos ambientales y sociales (Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; citado en Sheinbaum, 2016: 47-48) (Las cursivas son mías porque no me parece el mejor término).

Así, las personas con discapacidad psicosocial se consideran sujetos peligrosos pero “incompetentes” para afrontar el proceso legal y por lo cual deben estar en prisión, a ello se le denomina, en la jerga jurídica, como una “medida de seguridad”. Este término, aparentemente significa una medida humanista y proteccionista, sin embargo, es una práctica que se sostiene en los preceptos del Código Penal de 1929. En opinión de Giroux (2008: 610)

La biopolítica, como un concepto [de] lucha es esencial porque esto hace visible un régimen neoliberal en el cual las políticas no solo hacen de la vida misma un sitio de lucha radical desigual, sino que bajo el poder del capital global se produce una política de desechabilidad

en la cual la exclusión y muerte llegan a ser los únicos mediadores del presente para un, cada vez mayor, número de individuos y grupos.

Para Tadiar (2013), las políticas de desechabilidad son producto de los gobiernos y otros agentes económicos nacionales e internacionales, desplegadas especialmente en el Sur Global poscolonial y pos socialista como parte del juego en el mercado global, es decir, los sujetos inversionistas (Estados, corporaciones, sectores emergentes de las clases élites e individuos) para tener posibilidades de maniobra en el mercado global financiero, “deben tener a su disposición una población que pueda ser redundante [y desvinculada] de cualquier línea particular de la industria según lo dictado por las repentinas vicisitudes de los flujos de capital y que, en última instancia, soportará los costos de las caídas de todas y cada una de las maniobras especulativas” (2013: 26). En su opinión, la metáfora más dura que describe qué ocurre con la población que se considera desechable es que no están en condiciones de ganarse la vida para comprarse más tiempo de vida.

Las personas que están presas encarnan esta posición. En el contexto carcelario ocurren dos procesos de manera casi simultánea. Por un lado, es un contexto que produce déficits, a través del encierro se hace cárcel en todo momento, vía la mirada punitiva, el escrutinio, las condiciones de vida precarias, etc. Al mismo tiempo, cuando se expresa un rasgo interpretado como deficiencia (su expresión estará claramente determinada por las coordenadas de clase, etnia, edad, etc.), la condición de discapacidad se presentará como expresión de no-humanidad y el encierro como un mecanismo de evasión. Primero ocurre el despojo de humanidad y así se justifica su desechabilidad, porque imaginaria y materialmente estamos frente a un sujeto criminal, no importa su existencia. Así, el fenómeno concentracionario se dirige principalmente a la sociedad donde está inserto, porque justifica quién debe estar fuera y quién debe estar dentro, quién debe vivir y quién debe morir simbólica y materialmente. La cuestión es que afuera tampoco tienen lugar, algunas de estas personas solo tienen posibilidad de sobrevivir en la prisión y se confirma que el proceso de deshumanización funciona, porque la descalificación y el estigma no solo existen en la infraestructura carcelaria, sino también afuera y así palpamos cómo la institución es eficaz y es mucho más que una construcción que sostiene la ficción de que podemos estar exentos.

Las personas con discapacidad (aunque no únicamente) que están en espacios de encierro materializan esa expresión, en su cuerpo se materializa el proceso de despojo. Es una experiencia encarnada, donde la experiencia es la historia de un sujeto (Scott, 1998: 320), es

un proceso en el que la persona percibe y comprende como subjetivas las relaciones –materiales, económicas e interpersonales– que son de hecho sociales y, desde una visión más amplia, históricas (De Lauretis; citado en Scott, 1998: 307). Esta experiencia toma cuerpo, se encarna. El contexto carcelario está hecho para generar déficit, el vehículo es el cuerpo y paralelamente hay una justificación de esos cuerpos que no importan, logrando un consenso en la sociedad en la que está inserto.

No obstante, partiendo de la idea de Butler (2002), de la materialización de los cuerpos, no así construcción, lo social no actúa unilateralmente sobre el cuerpo biológico, ya que el cuerpo no es una superficie pasiva. “El proceso de materialización se daría en el tiempo; es decir, tendría una historia y se produciría por la iteración de las normas que generan categorías no estables” (Kogan, 2010: 120). Si bien el sistema penitenciario hará saber cotidianamente a los sujetos que están siendo castigados/os, los sujetos se disputan entre ellas/os y con los representantes de la institución. El dispositivo carcelario parte de que hay sujeto en los cuerpos de las personas con discapacidad, porque hacia él se dirigen los obstáculos de manera sistemática para hacerle saber que cumple una pena, pero paradójicamente, el cuerpo es tratado únicamente como materia sin sujeto.

En las visitas a distintas cárceles de la ciudad se puede observar una constante, la población morena e identificada como indígena ocupan los peores lugares dentro del encierro: estarán ubicadas en celdas más alejadas al centro escolar, tendrán poca o nula participación en actividades dentro del centro; cuando se conjuga con la condición de discapacidad, las personas corren el riesgo de ser violentadas con mayor frecuencia y saña (hasta el grado de verse obligadas/os a pagar por su seguridad), deberán trabajar para proveerse de lo necesario en la cárcel, etc. No se puede obviar la marca colonial que funciona a través de parámetros de racialización en el espacio social. La raza es la principal marca de la diferencia colonial y funge como una política de diferenciación. Tiene que ver con nociones de autoridad, quién habla y quién marca la diferencia. Si la concepción de penitenciaria no puede entenderse fuera del laboratorio colonial, la racialización es el eje que estructura la representación de los sujetos en prisión.

La representación debe ser entendida más allá de hacer presente algo o mostrar algo típico, reiterativo, porque implica una construcción. Y en esto reside el problema de trabajar con “representaciones” porque reduce constructos a esencias. Por esta razón, Spivak (2003) nos regresa al problema de la representación, señalando que detrás de esta hay nociones ideológicas y por tanto la representación no es la transparencia de lo que supuestamente se representa, porque la

direccionalidad del sentido es impuesta por el poder. Por ejemplo, el tipo de representaciones que aluden a la compasión y la lástima son funcionales porque dejan intacto el orden establecido, producen la sensación de que “ya se hizo algo” al sentir. Por otro lado, el encarcelamiento o fenómeno concentracionario produce la sensación de “aislamiento” de aquellos que no pertenecen, sea porque representan peligro o extrañamiento. Al mismo tiempo, si estos sujetos están aislados se contribuye a la idea de que no incumben a otros, desaparecen de una parte del espacio social, y con ello quiero decir, que el adentro y el afuera de la prisión es relativo porque siguen perteneciendo al espacio social y reproduciendo relaciones y lógicas de la sociedad general.

Decimos que la prisión es un dispositivo en clave etno-racial porque el racismo, efecto de la racialización como política de diferenciación, impone una desigualdad con supuestas bases naturales y biológicas, tanto como la construcción del déficit y del sujeto criminal:

[...] raza, una construcción mental que expresa la experiencia básica de la dominación colonial y que desde entonces permea las dimensiones más importantes del poder mundial, incluyendo su racionalidad específica, el eurocentrismo [...] ha probado ser más duradero y estable que el colonialismo en cuya matriz fue establecido. Implica, en consecuencia, un elemento de colonialidad en el patrón de poder hoy mundialmente hegemónico (Quijano, 2000: 201).

La racialización abrió paso a la producción de múltiples identidades que fueron asociadas a sitios en el control del trabajo “[...] así, ambos elementos, raza y división del trabajo, quedaron estructuralmente asociados y reforzándose mutuamente, a pesar de que ninguno de los dos era necesariamente dependiente el uno del otro para existir o para cambiar” (Quijano, 2000: 204). De acuerdo a Spivak (2003) esto no pudo existir fuera del laboratorio colonial porque la racialización implicó que Europa pudo establecerse como ideal modélico, gracias a ese Otro racializado y supeditado corporal y mentalmente. En este sentido, la discapacidad como representación de la diferencia, de lo otro, en América Latina se estableció de manera particular a partir de que el ideal modélico fue Europa, es decir, la noción de discapacidad como expresión de subalternidad tuvo sus inicios en el laboratorio colonial.

Los escenarios que he descrito, en los que se marca el “morenaje”, son la materialización del patrón racializador en prácticas y espacios concretos. Funciona porque se concibe como un aspecto natural de

los sujetos y se sostiene porque es performativo tanto como el género. Pero eso no sería suficiente si el patrón racializador no implicara *de facto* una posición subalterna y si el tutelaje no se considerara una tarea civilizatoria necesaria de los Estados modernos y así el sistema penitenciario le enarbola como su encomienda. Discapacidad, criminalidad y racialización, son constructos sociales que nos implican porque si bien refieren a sujetos, aluden principalmente a relaciones que establecemos en contextos históricos sociales definidos. Los tres constructos sirven para señalar a sujetos concretos en despojo e invisibilizan las relaciones que le promueven.

En su articulación, estos constructos son representados en una suerte de “espectáculo de desechabilidad” (Bunds, Newman y Giardina, 2014), en el que participan los medios de comunicación, los hacedores de política pública y todos aquellos que intervenimos en la producción social del espacio público, así se despliegan formas de violencia simbólica y física en la esfera pública que, probablemente, se viven como un asunto privado. La cárcel es un espacio público que evidencia una clasificación de los sujetos racial, física y mentalmente, pero pocas veces se reconoce así, se deja como un espacio otro. La personificación de los “otros” descansa en las imágenes de vidas malas, de poco mérito, patológicas e irresponsables (2014: 279). Este consenso social respecto a la no-humanidad de las personas en prisión y la puesta en duda de las personas en condición de discapacidad, quizá está relacionado con la falta de solidaridad y condolerse por alguien más en un contexto de alta violencia, violencia entre cárteles, entre cárteles y gobiernos, violencia generalizada que no alude a un grupo específico y la violencia feminicida que azota al país. Así, el despojo de las personas con discapacidad en prisión se consuma a través de la legislación, la violencia corporal y el consumo de su situación a través de los medios de comunicación.

¿ES POSIBLE DAR CUENTA DEL PROCESO DE DESECHABILIDAD SIN SER PARTE? APUNTES METODOLÓGICOS

En este apartado hay dos cuestiones para abordar. Por un lado, atendiendo al escenario de intervención, el espacio de encierro, cómo dar cuenta de nuestra experiencia encarnada. El trabajo de campo exige un posicionamiento. La institución carcelaria, suele hacer solicitudes o dictar línea sobre cómo trabajar con las personas que se alistan al taller de autobiografía. El espacio grupal se teje entre disputas, tensiones y reencuentros. Por otro lado, vinculado con lo anterior, al momento de llegar a ese espacio y pensando en la salida, consideraba que el trabajo se acercaría a una suerte de traducción sobre lo que las

personas viven, expresan y practican en ese espacio. No obstante, durante el proceso de diálogo la pregunta más importante ha sido ¿qué tipo de relación es posible entre quienes nos jugamos en este proceso? Y en ese sentido, surge la pregunta que titula este apartado ¿es posible dar cuenta del proceso de desechabilidad sin contribuir a él?

Butler (2006) establece que “hay cierta violencia en el hecho de ser interpelado, de recibir un nombre, de estar sujeto a una serie de imposiciones, de ser forzado a responder a las exigencias de la alteridad [porque] Nadie controla los términos por los cuales es interpelado” (2006: 175). Con ello, nos invita a pensar la relación entre representación y humanización. La autora afirma que solemos pensar que quienes son representados o tienen posibilidades de autorrepresentación, a diferencia de quienes no tienen tal posibilidad, tienen más probabilidades de ser humanizados. En ese sentido, durante el trabajo en cárcel con personas que tienen alguna discapacidad, me he preguntado sobre las posibilidades metodológicas para pensar esa cuestión ¿qué tipos de representaciones son posibles proyectar? En varias ocasiones me han preguntado porque no tomo fotos a las personas privadas de su libertad y mi respuesta es que no creo que una foto necesariamente dé rostro al sujeto y sí pueda contribuir al espectáculo del encierro y la discapacidad. No debemos olvidar que, en ocasiones, la representación se utiliza para presentar al “rostro humano en su deformidad y extremidad, no del rostro con el que se nos pide que nos identifiquemos” (Butler, 2006: 179). Así que, para cuestionar la representación debemos mostrar metodológicamente su fracaso.

Para mostrar el fracaso de la representación se requiere que el trabajo de traducción durante la estadía en campo no aluda únicamente a lo dicho, sino al acto de decir. La noción clásica y colonial de traducción (Rufer, 2017) omite “la posibilidad de comprender que el acto de significar la lengua con cuerpo, gesto, tonalidad, acción ritual y drama es intransferible al registro lingüístico solamente” (2017: 66). La posibilidad de humanización de un sector deshumanizado, no está necesariamente en dar rostro y voz, literal y simplificada mente hablando, sino en dar cuenta del acto de mirar y escuchar bajo las condiciones de encierro y atendiendo al sentido en el que se identifican – desidentifican los sujetos, todas las personas que nos exponemos en la intervención.

Para el caso de las personas que están en prisión consideramos tres cuestiones:

- 1) El proceso de desechabilidad se generó con antelación a su llegada al encierro bajo un esquema de selección de clase y etno-racial, donde se olvidan las condiciones de su contexto. La justicia se escribe

en otra parte y se trata de aplicar en equivalencia, reduciendo las condiciones del contexto a circunstancias irrelevantes frente al delito. Al momento de su detención, ya existe una representación que sustenta su encierro, pero el verdadero problema es que “los esquemas normativos de inteligibilidad que establecen lo que va ser y no va a ser humano [...] funciona precisamente sustrayendo toda imagen, todo nombre, toda narrativa, de modo que nunca hubo allí una vida ni nunca hubo allí una muerte” (Butler, 2006: 183). Con ello se anuda el despojo, la “aparición” de déficits en prisión se justifica como parte de su castigo y no hay nada que lamentar porque incluso no se considera una pérdida, nunca hubo allí una vida, no habrá un duelo, hay solo un borramiento radical del sujeto.

2) Frente a esto ¿cuánto podemos acercarnos? La premisa expuesta aquí es que nuestro cuerpo es fundamental para presenciar y encarnar el encierro, porque si “el cuerpo es una condición para nuestra existencia, una ‘base de operaciones’ desde la que actuamos en el mundo” (Kogan, 2010: 117), resultará útil para registrar lo que percibimos, lo que vivimos en ese espacio. No obstante, no podemos pensar que nuestro cuerpo es un polígrafo y que las señales serán claras, si el cuerpo trasciende lo biológico y es un cuerpo vivido colmado de significados, deberemos someter a crítica nuestros referentes y contrastar nuestra autopercepción en diálogo con los sujetos. Por tanto, nuestra experiencia no traducirá (no en el sentido colonizado del término) la existencia de quienes viven la condición de discapacidad en el encierro porque “el otro nunca podrá estar en total comunión con uno, ya que nuestro lugar de enunciación como de percepción de lo real sería único e intransferible” (Kogan, 2010: 124), identificar esto permite violentar en menor medida a las personas con mi presencia, asumir que experimentar el encierro por lapsos no es lo mismo que llevar ahí 14 años, permite que el cuerpo sirva como referente pero no como prueba. Por tanto, deberé hablar sobre mis condiciones en la intervención y cuál es mi lugar de enunciación.

3) Y surge la pregunta ¿Qué tipo de relación es posible? Si acepto jugarme, me acercaré a escuchar y atender las posibilidades del sujeto en ese contexto. Escenario tres: tercera sesión del taller de autobiografía con mujeres. Les pedimos que hagan un autorretrato, se dejan diversos materiales en el centro del salón (estambre, colores, pinceles y pinturas, papeles de distintas texturas, botones, etc.), les repartimos hojas blancas y les pedimos que se tomen 30 minutos para ese ejercicio. Mientras estamos realizando nuestro autorretrato, hay un comentario que se formula en pregunta y poco a poco se generaliza: ¿Por qué siempre pensamos el autorretrato como un rostro y un cuerpo?

¿Por qué no pensar que soy más que eso? En el ejercicio, la constante fue que se representaron como aves, delfines, flores y plantas. El argumento es que una de sus reflexiones en cárcel ha sido que las personas somos más que un cuerpo, porque si solo atendiéramos a él, en el encierro seríamos un objeto, dando fundamento a la institución carcelaria que requiere de sus cuerpos, como materia, para hacerles saber de su condena. Esta idea que inicialmente no tomó mucho sentido, nos hizo reflexionar después sobre su intención de escapar a la inscripción clasificatoria institucional que naturaliza su dominación. Así que, cómo pensarnos más allá del cuerpo, porque si el cuerpo es la materia para el castigo, se intenta rescatar al sujeto y posicionarlo más allá. Esta es una muestra de que eventualmente salen del guion, donde brotan la ironía y las reflexiones que requieren un trabajo de introspección profundo. En los reclusorios varoniles, frente a la escasez de ayudas técnicas, encontramos que ellos elaboran rústicamente objetos de apoyo y los “heredan” cuando salen de prisión a otros compañeros que lo requieran.

El impacto de la cárcel en los sujetos es innegable, pero el sujeto encarnado no es pasivo, se enfrenta a la clasificación, se opone al escrutinio y resignifica a partir de las condiciones de vida presentes, no se adapta, pero sí resignifica y otros saberes salen a la escena. Las mujeres y hombres que han sido etiquetados con discapacidad psicosocial y que están medicados de manera generalizada aprovechan ese espacio de ser señaladas y señalados como sin-razón para expresar sus emociones sin cortapisas, demandan escucha y se niegan a ser ignoradas/os. Así que el proceso de despojo no es pasivo ni indiscutible, por tanto, nuestra traducción no puede ser literal, debe pasar por la autocrítica, considerando a la mirada y la escucha como vías para el reconocimiento de la persona, la afectividad será efecto de la escucha activa y la mirada que nos expone. Poco a poco, conforme avanzamos las sesiones, los saludos y las despedidas se acompañan de abrazos, preguntas sobre cómo estamos, sobre nuestros problemas, nuestras alegrías y la complicidad de la humanización, mutua por definición.

Una vía para discutirnos está en el *diario de campo*, que puede fungir como espacio de análisis e interpretación y en el que podemos discutir qué hacer con la palabra del otro, el gesto, la tonalidad, los rituales, etc., “cómo transcribir lo registrado, qué signos respetar y reponer, etc. Pero además, qué preguntas le hacemos al texto o quienes imaginamos como los destinatarios de nuestra investigación, [esto] marcará en gran medida nuestro ‘giro interpretativo’” (Kogan, 2010: 127).

Uno de los aprendizajes obtenidos en campo es que las formas de vivir lo que se ha dado en llamar discapacidad, no tienen un destino definido, el sujeto materializa su experiencia y puede dar giros inesperados que escapan al control institucional. Lamentablemente, la institución tiene toda la infraestructura y recursos para someter indefinidamente a ese sujeto, pero podemos ver que no es un sometimiento lineal:

La experiencia del cuerpo discapacitado no es un destino, sino que, dadas ciertas condiciones objetivas, supone un dispositivo de potenciales destinos, cada uno de ellos con variación de la tendencia general dictada por el modelo y que, fundamentalmente, depende de las trayectorias sociales singulares de quienes viven esa experiencia (Ferrante y Ferreira, 2011: 98).

La propuesta metodológica implica retos porque nos cuestiona sobre cómo habitar la diferencia sin romantizarla, cómo trabajar con y a través de la contradicción:

Esto implica una transformación metodológica del trabajo con la evidencia, porque habrá que interponer en el proceso lineal de “cita de campo-interpretación del autor”, todo lo que hay del investigador en el campo mismo, todo lo que el sujeto sabía de mí. Pero rara vez los autores incluimos esa dimensión (Rufer, 2012: 79).

Así, el autor/investigador no puede omitirse, por el contrario, es necesario dar cuenta de nuestra experiencia encarnada, no como protagonistas, pero sí como contrapunto de la experiencia de las y los protagonistas. En esa medida, los métodos van más allá de ser instrumentos, para convertirse en formas de construir y producir conocimiento. Por ejemplo, la observación participante es la forma en la que podemos dar cuenta de lo que involucra la interacción social entre el investigador y los protagonistas, que podemos recoger de modo sistemático y no intrusivo (Taylor y Bogdan, 2002: 31): ¿Cómo se llevan entre ellas/os? ¿Quién toma la palabra y qué hacen o dicen los/as otros/as? Si el cuerpo fuese visto como un territorio ¿qué observamos? ¿Cómo me siento y me posiciono frente a determinado cuerpo y grupo? Por su parte, la entrevista es una técnica que permite identificar una necesidad metodológica que proyecta la voz de los protagonistas sobre nuestros ejes interpretativos (Ferrante y Ferreira, 2011: 86).

Estas propuestas metodológicas implican un alto compromiso con las personas con las que trabajamos, suelen ser de larga duración,

nos permiten revelar las relaciones sociales de un grupo de personas, nos acercamos a muchos aspectos de la vida de las personas, generamos cercanía y extrañamiento al mismo tiempo, requieren improvisación constante, humildad, sociabilidad y habilidad para exponernos.

CONSIDERACIONES FINALES

La capacidad de ser una persona ante la ley pertenece a todos los seres humanos desde el momento del nacimiento y hasta nuestra muerte (Palacios, 2014: 452), este precepto fue sustancial para la elaboración del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y, si bien representó un avance en el derecho internacional para reafirmar que las personas con discapacidad tienen derecho a ser reconocidas como personas ante la ley, no son claros los mecanismos para alcanzar tal reconocimiento. Como observamos, las representaciones que impactan directamente las condiciones materiales de las personas con discapacidad psicosocial están íntimamente vinculadas con nociones de criminalidad. En el caso aquí presentado podemos ver la criminalización de la locura en sectores de clase baja que son resultado del matrimonio entre la ley y la psiquiatría en el neoliberalismo. La situación de las personas con discapacidad psicosocial en prisión es un ejemplo del destierro no al diferente sino al subalterno, no toda la diferencia se detesta.

El caso aquí trabajado resalta que en la intersección de la clase, la racialización y el cuerpo-sujeto con discapacidad, la premisa de los derechos humanos se quiebra. En México, la capacidad jurídica es solo una ficción. Si bien se considera un avance pasar del modelo de sustitución (que alguien asuma la custodia y el tutelaje de la persona con discapacidad) al modelo de asistencia en la toma de decisiones (el Estado debe proporcionar apoyos necesarios para que las personas con discapacidad ejerzan su capacidad jurídica), no están resueltos los pormenores que, además en nuestros países, son obstáculos históricos y estructurales ¿Cómo y quién establecerá el grado de apoyo que necesita una persona para hacer valer su capacidad jurídica? ¿Cómo no volver al diagnóstico como único referente con validez jurídica? ¿Cómo desarticular el espectáculo de desechabilidad para que quienes nos hemos denominado “los de afuera” dejemos de contribuir mediante el consenso sobre el encierro de los “otros”? La necesidad de contar con un manicomio o una prisión es también de quien se considera por afuera de ella. De ahí, que la propuesta metodológica que sugerimos aluda a poner al cuerpo en el espacio carcelario, y a partir de esa experiencia, interrogarnos, asumiendo críticamente el lugar que ocupamos en las políticas de desechabilidad para aventurarnos a algo distinto.

BIBLIOGRAFÍA

- Azaola, E. y Bergman, M. (dir.) 2009 *Delincuencia, marginalidad y desempleo institucional. Resultados de la tercera encuesta a población en reclusión en el Distrito Federal y el Estado de México* (Ciudad de México: CIDE).
- Bergman, M. y Azaola, E. 2007 “Cárceles en México: cuadros de una crisis” en *Urvio. Revista Latinoamericana de Seguridad Ciudadana* (México) N° 1: 74-87.
- Bunds, K. S.; Newman, J. I. y Giardina, M. D. 2014 “The spectacle of disposability: bumfights, commodity abjection, and the politics of homeless” en *Critical studies in media communication*, Vol. 32, N° 4: 272-286.
- Butler, J. 2002 *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós).
- Butler, J. 2006 *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós).
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006 “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>> acceso 15 de enero de 2018.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. V. 2011 “Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad en Intersticios” en *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 5, N° 2: 85-101.
- Giroux, H. 2008 “Beyond the biopolitics of disposability: rethinking neoliberalism in the New Gilded Age” en *Journal Social Identities. Journal for the Study of Race, Nation and Culture*, Vol. 14, N° 5: 587-620.
- Harvey, D. 2005 *A Brief History of Neoliberalism* (Nueva York: Oxford University Press).
- Kogan, L. 2010 “La entrevista como herramienta para el estudio del cuerpo vivido” en Grosso, J. L. y Boito, M. E. (comps.) *Cuerpo y emociones desde América Latina* (San Fernando del Valle de Catamarca: Universidad Nacional de Catamarca / Unidad Ejecutora de Conicet).
- Quijano, A. 2000 “Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina” en Lander, E. (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO / UNESCO).
- Palacios, A. y Bariffi, F. 2014 *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Madrid: Grupo editorial Cinca).

- Rufer, M. 2012 “El habla, la escucha y la escritura. Subalternidad y horizontalidad desde la crítica poscolonial” en Corona Berkin, S. y Kaltmeier, O. (coords.) *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales* (Barcelona: Gedisa).
- Rufer, M. 2017 “Temporalidad, sujeción, desobediencia: de algunas premisas de Walter Mignolo hacia una crítica para pensar históricamente” en *Espistemologías do sul, Foz do Iguaçu*, Vol. 1, N° 1: 60-87.
- Scott, J. 1998 “A invisibilidade da experiencia” en *Proj. História* (San Pablo) N° 16: 297-325, feb.
- Sheinbaum, D. 2016 *Hacia un sistema de justicia incluyente. Proceso penal y discapacidad psicosocial* (Ciudad de México: Documenta. Análisis y acción para la justicia social, A.C.).
- Soss, J.; Fording, R. C. y Schram, S. F. 2011 *Disciplining the poor. Neoliberal paternalism and the persistent power of race* (Chicago / Londres: University of Chicago Press).
- Spivak, G. Ch. 2003 “¿Puede hablar el subalterno?” en *Revista Colombiana de Antropología* (Colombia) Vol. 39: 297-364, ene.-dic.
- Tadar, N. X. M. 2013 “Life – Times of Disposability within Global Neoliberalism” en *Social Text*, Vol. 31, N° 2 (115): 19-48, verano.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. 2002 *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós).
- Wacquant, L. 2002 “La penalización de la miseria, de la importación de políticas de seguridad” en *Renglones, Revista del ITESO*, N° 51: 6-12.
- Wacquant, L. 2010 “Crafting the Neoliberal State: workfare, prisonfare, and social insecurity” en *Sociological Forum*, Vol. 25, N° 2: 197-220.

LA COMPLEJIDAD DE ABORDAR LOS CUIDADOS Y LA DISCAPACIDAD. ALGUNOS GUIÑOS REFLEXIVOS PARA EL CASO CHILENO

Beatriz Revuelta Rodríguez*

[...] estoy investida en la idea de que el cuidado es indispensable, e incluso un bien central, sin el cual una vida digna es imposible y que es en sí mismo una expresión de la dignidad de una persona (Kittay, 2011).

INTRODUCCIÓN¹

La discapacidad² ha sido sometida en las últimas décadas a un gran debate científico y sociopolítico. La materialización de las demandas de movimientos sociales de los años sesenta y setenta del siglo XX en la inclusión de una perspectiva de derechos para la comprensión de las personas en dicha situación, marcó un hito sin precedente en las

* Doctora en Sociología. Universidad Alberto Hurtado (2016). Becaria de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica, Chile (2014-2019). Máster en Desarrollo Social, Universidad Católica San Antonio, Murcia (2013). Licenciada en Sociología y Socióloga, Universidad de La Habana (2009). Docente asociada Universidad Alberto Hurtado, Chile.

1 El presente capítulo forma parte de las discusiones teóricas de la tesis doctoral de la autora *La producción de los cuidados a PsD en Chile* que se presenta en el marco del Programa de Doctorado en Sociología de la Universidad Alberto Hurtado, Chile, con el apoyo de la Beca de Doctorado Nacional del Programa de Capital Humano Avanzado de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT).

2 En este artículo la autora privilegia conversar sobre la discapacidad considerando el término de situación de discapacidad que responde a un enfoque contextual de la discapacidad. Sin embargo, los lectores encontrarán diferentes formas de nombrar la discapacidad, en la medida en que se respeta la conceptualización sobre discapacidad que manejan los autores citados.

concepciones que sobre discapacidad imperaban, promoviendo cambios significativos en las políticas sociales de protección hacia estos grupos. El hito fue justamente el de deconstruir los discursos dominantes en torno a la conceptualización de la discapacidad (Shakespeare, 2002). Este nuevo enfoque dio cuenta de que cuando se hablaba de discapacidad no se estaba haciendo alusión a un problema médico, individual o una desgracia personal, sino que se necesitaba comprender como un fenómeno de carácter social, una construcción social en sí misma, surgida de la interacción de un cuerpo con una condición específica (Pantano, 2009) y una(s) sociedad(es) que interactúa(n) con él sostenida(s) por saberes/poderes dominantes, que definen los tipos de reconocimiento, clasificación, prácticas, conductas y sujetos.

En este capítulo se comprende la discapacidad como una construcción social compleja (Broгна, 2009) devenida de contextos específicos, donde se interrelacionan de forma disímil factores económicos, políticos y culturales que condicionan una construcción de sujeto “discapacitado” y unas prácticas en torno a las personas en situación de discapacidad (PsD). La discapacidad no es entonces un sinónimo de deficiencia (*impairment*), sino que constituye una construcción social que limita las posibilidades de las personas, y como expresa Barnes (2001), enmarca la deficiencia o el fracaso del sistema para proveer condiciones de justicia e igualdad de oportunidades para las personas incluidas en dicha representación (Barnes, 2001).

Se podría decir que este fracaso del sistema se trasfiere a la construcción de sí mismo y define el cómo conducirse y definirse, porque la limitación social pasa a ser construcción de sí, y en consecuencia responsabilidad individual con base en la deficiencia como condición física de un cuerpo. En sociedades donde el modelo neoliberal se ha consolidado, como es el caso chileno, la discapacidad como construcción social de un sí mismo pasa además por la consideración del tipo de sujeto que se pretende “gobernar”. En estas sociedades se espera que los sujetos de gobierno sean individuos activos que busquen realizarse a sí mismos y maximizar su calidad de vida mediante actos de elección. En este régimen los individuos tienen que cumplir sus obligaciones ciudadanas, no a través de mutuas relaciones de dependencia y obligación de unos para con otros, sino tratando de realizarse a sí mismos en el seno de una variedad de ámbitos micro-morales y comunidades tales como las familias, los lugares de trabajo, las escuelas, las asociaciones de ocio, la vecindad. Con respecto a aquellos sujetos tradicionalmente excluidos de los beneficios de la vida de elección y autorrealización, ya no son en este régimen el soporte pasivo de un conjunto de determinaciones sociales, serán asistidos a través

de su propio compromiso (individual) con un conjunto de programas destinados a equiparlos con destrezas y a capacitarlos (Rose, 1996).

En el caso de las PsD, el anhelo de la integración hacia una igualdad de oportunidades basadas en este modelo dominante, condiciona la naturalización de estos procesos de “normalización” (Serrano, 2014). Es interesante observar como el juego entre los intereses del régimen sobre el sujeto que desea gobernar y las ansias de integración y de una vida independiente promovida por los movimientos sociopolíticos de PsD³, hace que el discurso sobre la integración e inclusión ponga su foco en la participación laboral y los derechos políticos (toma de decisiones y elección), en la independencia y la autonomía (sujeto productivo), y pierda de vista o deje a un lado cuestiones centrales como son los cuidados. Y es que el Estado además, en estos regímenes, ha establecido un gobierno a distancia, a la manera de actuar desde un centro de cálculo o una oficina de gobierno, sobre los deseos y actividades de otros que están espacial y organizativamente diferenciados (Rose, O'Malley & Valverde, 2012). El gobierno neoliberal se sirve de técnicas que crean una aparente distancia entre las decisiones de las instituciones políticas formales y otros actores sociales más autónomos como las asociaciones en la sociedad civil o las familias dedicadas a la atención de PsD. Apoyándose en este impulso de autonomía civil, el Estado externaliza y precariza gran parte de la atención generando un vínculo más cómodo y ágil (Vega, 2004).

En consecuencia, en Chile se evidencia un régimen familista de cuidados (Arriagada, 2010). El trabajo de cuidados continua siendo invisibilizado, responsabilidad exclusiva de las mujeres, pero es aún más invisible cuando se piensa para PsD, porque se cruza con las definiciones sobre discapacidad que circulan y se ensamblan, y se unifica justamente con aquellas que siguen considerando la discapacidad como una desgracia personal, un asunto privado y de responsabilidad individual. Como veremos más adelante, los cuidados no han sido prioridad de la política chilena, y son de muy reciente creación dos programas que buscan hacerse cargo de la demanda de cuidados en el país.

En este capítulo se profundizará en los debates en torno a los cuidados y la discapacidad surgidos desde los estudios feministas de la discapacidad y los estudios sociales de la discapacidad. Estos debates dan cuenta de las complejidades políticas y teóricas que se cruzan

3 Dentro de la explicación sociopolítica de la discapacidad se han identificado dos enfoques: uno estadounidense que privilegiaba la filosofía de la vida independiente y la lucha por los derechos civiles y el británico que hace una lectura materialista del problema y ataca justamente los fundamentos estructurales del sistema.

cuando se piensa en este vínculo. El poco abordaje del tema (cuidados y discapacidad) desde la investigación social hace que este debate cobre especial relevancia, en la medida en que devela tensiones teóricas específicas que deben ser consideradas en la investigación empírica y también en lo que las mismas representan como base para discursos gubernamentales que siguen marginando el tema. Si bien los cuidados se han posicionado como un tema central en nuestras sociedades, los cuidados a las PsD se abordan desde una “pasada rápida” en las discusiones que sobre organización social de los cuidados se sostienen en la región y para Chile (Arriagada, 2010; Calderón Magaña, Provoste Fernández, 2013; Provoste Fernández, 2012; Rico & Robles, 2016) y prácticamente la mitad de las PsD en el país (46,1%) plantean requerirlos en diversos grados (SENADIS, 2015).

En este sentido, el capítulo aborda primeramente una conceptualización de la provisión de cuidados como tensión (Kelly, 2016), como una posible fuente de opresión y dominación, donde la PsD queda como un sujeto pasivo e inhabilitado para la toma de decisiones. Esta concepción surge, principalmente, de los procesos de institucionalización / medicalización / intromisiones en el cuerpo, sufridos por las PsD a lo largo de la historia. Este es el enfoque sobre los cuidados que ha privilegiado el Movimiento de Vida Independiente, siendo que los cuidados para el movimiento se constituyen en una barrera para el logro de la independencia y la autonomía. Si bien este texto está en desacuerdo con la postura del movimiento respecto de los cuidados como contrarios a este propósito, la consideración de los cuidados como opresivos pudiera ser muy útil para pensar las relaciones de cuidados, en particular por las características opresivas que pueden asumir las prácticas cuando están atravesadas por definiciones específicas sobre discapacidad (modelo médico, rehabilitador, asistencialista, caritativo) y cuando se producen en un contexto social que las complejiza.

Como respuesta al Movimiento de Vida Independiente, el capítulo trabaja la valoración de los cuidados desde el discurso feminista de la discapacidad. En particular, se centra en discursos que guardan relación con la ética del cuidado y posicionan los cuidados como vía de encuentro entre ambas teorías. El discurso feminista acentúa el carácter relacional y afectivo de los cuidados, enfatiza en la afectación mutua entre la persona cuidada y la que lo brinda, que hace que la silueta de seres autónomos implicados en una relación de cuidados⁴

4 Considerando que unos de los programas desarrollados para el logro de la vida independiente ha sido el de financiamiento directo (*Direct Funding*) que convierte a la persona en situación de discapacidad en el *manager* de los servicios que requiere, en el empleador, y a la persona que cuida en el empleado. Si bien este tipo de inicia-

se pierda, porque se producen diversas filtraciones entre los cuerpos, se generan co-extensiones de un cuerpo en otro, ensamblajes que ayudan a dismantelar el enfoque sobre los cuidados del Movimiento de Vida Independiente. El capítulo concluye con algunas reflexiones para la consideración de los cuidados y la discapacidad en el contexto chileno. En este último apartado se presenta el estado de las PsD en Chile tomando como referencia la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad aplicada en el país en el año 2015; posteriormente se abordan los programas de gobierno que intentan responsabilizarse de los cuidados y por último se plantean los desafíos que supone para la investigación social y para la política pública hacerse cargo de los cuidados a las PsD considerando los debates teóricos sostenidos a lo largo del capítulo.

LAS TENSIONES TEÓRICAS Y POLÍTICAS DE LOS CUIDADOS Y LA DISCAPACIDAD

El estudio de los cuidados tiene su origen en el debate sobre el trabajo doméstico que los movimientos feministas de los años sesenta y setenta desarrollaron para designar las actividades que las mujeres realizan en la familia para atender a sus miembros. Los aportes de esta época hacen que los cuidados empiecen a visibilizarse y a considerarse como un trabajo vital para el desarrollo de la sociedad, y no como un trabajo silenciado y no reconocido, realizado principalmente por mujeres (Acosta, 2015). Una característica del concepto de cuidados es su carácter multidimensional, en la medida en que puede comprenderse como un estado de actividad que integra labores, tareas, necesidades materiales o como un estado afectivo asociado con emociones, afectos, relaciones, comunicación (Thomas, 2011), por lo que es complejo establecer las fronteras de su definición. Además, es un concepto polisémico que se aplica a diferentes campos sociales tanto académicos como de política pública (Pérez Orozco, 2014).

Sin dudas, las definiciones sobre los cuidados constituyen construcciones sociales que a lo largo de la historia han evidenciado la existencia de discursos dominantes e invisibilizadores y de discursos más silenciados que abogan por el reconocimiento de las mujeres en este trabajo (Artiaga Leiras, 2015). A consideración de Flores y Guerrero (2004) hablar de cuidados no es sencillo, pues representa uno de los núcleos duros del patriarcado moderno que sostiene la división sexual del trabajo. El feminismo contemporáneo ha sido muy

tiva ha tenido sus ventajas, por otro lado, la relación consumidor-servicio hace que se pierdan de vista los involucramientos afectivos y las relaciones complejas que se tejen (Kelly, 2016).

crítico al respecto, por lo que ha hecho del cuidado un importante objeto de análisis (Flores & Guerrero, 2014).

Este apartado se enfoca a analizar los cuidados considerándolos como un punto de posible ensamblaje y acuerdo entre los estudios feministas de la discapacidad y los estudios sociales de la discapacidad⁵, siendo que es un concepto relevante para pensar las prácticas asociadas a la discapacidad, las representaciones teóricas, simbólicas y políticas de los cuidados y en definitiva la investigación social sobre discapacidad en nuestras sociedades.

Antes de adentrarnos en el debate en torno a los cuidados es válido partir por el enfoque de los estudios de discapacidad (*Disability Studies*) que definen la discapacidad como una relación social caracterizada por la discriminación y la opresión (Barnes, 2012; Barton, 2008; Barton & Oliver, 1997). La premisa fundamental de los estudios de discapacidad es que la discapacidad es una narrativa culturalmente fabricada del cuerpo, un sistema que produce sujetos mediante la diferenciación y el etiquetamiento. Es posible definirla entonces de acuerdo a cuatro aspectos relevantes: es un sistema para interpretar las variaciones corporales; es una relación entre los cuerpos y sus entornos; es un conjunto de prácticas que producen tanto a la persona sin discapacidad como al “discapacitado”; y es una forma de describir la inestabilidad inherente del yo encarnado (Garland-Thomson, 2001).

Los estudios feministas de la discapacidad hacen hincapié justamente en cambiar las políticas públicas y las instituciones culturales en lugar de ver los problemas de las mujeres en situación de discapacidad como si residieran en sus propios cuerpos supuestamente inferiores. Dentro del marco crítico de los estudios feministas, la discapacidad se convierte en un sistema representacional y una construcción social más que en un problema médico, una desgracia personal o un defecto corporal, y un tema apropiado para una amplia investigación intelectual en lugar de un campo especializado dentro de la medicina, la rehabilitación o el trabajo social (Garland-Thomson, 2001). Para Garland (2001) las premisas fundamentales de la teoría crítica de la discapacidad feminista son que la representación estructura la realidad o sea define las práctica y los sujetos; que los márgenes definen el centro; que el género y la discapacidad son formas de significar relaciones de poder, relaciones desiguales con otros; que la identidad

5 Tanto los estudios de la discapacidad como los estudios feministas vienen impulsados, en el ámbito académico, por un movimiento social previo. Las décadas de los setenta y ochenta fueron fundamentales para la consolidación tanto de los estudios feministas como de los estudios de la discapacidad en el ámbito académico (Viñuela Suárez, 2009).

humana es múltiple e inestable; y que todo análisis y evaluación tiene implicaciones políticas, y claramente los cuidados y la discapacidad son conceptos políticos, permeados por saberes/poderes dominantes.

¿Cuál es el debate entonces entre los estudios feministas de la discapacidad y los estudios de la discapacidad?

Desde del Movimiento de Vida Independiente y el activismo político se proclama “No necesitamos cuidados”. Kelly (2016) explica que el cuidado no siempre es aceptado fácilmente por las PsD cuyas vidas han sido moldeadas y han transitado por experiencias individuales e historias colectivas de institucionalización, medicalización y otras prácticas que eliminan o limitan la agencia de las personas para tomar decisiones sobre sus vidas cotidianas y sus cuerpos (Kelly, 2016). Esta autora, en su libro *Disability Politics and Care: The Challenge of Direct Funding*⁶, postula justamente un concepto de *cuidado como tensión*, la provisión de cuidados para el Movimiento de Vida Independiente significa la reproducción de la dependencia y la opresión, la no agencia y la sumisión.

En concordancia con este enfoque, Colin Barnes, uno de los principales exponentes del modelo social de la discapacidad ha considerado que cuando se aplica a las PsD, el “cuidado” suele significar “ser cuidado” “protegido” o “supervisado”. Explica que desde la perspectiva de las PsD este es un uso abiertamente condescendiente e inútil del término. Para Barnes implica que las PsD no pueden alcanzar ningún grado de independencia dentro de sus comunidades y oculta el hecho de que muchos de los problemas con que se enfrentan las PsD son el resultado del fracaso de la sociedad en preocuparse por sus necesidades. En este sentido, a su consideración el proceso de “repensar el cuidado” debe ir más allá de las nociones convencionales de la medicina y la rehabilitación y considerar temas más amplios y a veces más polémicos: económicos, políticos, culturales y sociales. Desde esta perspectiva, por lo tanto, preocuparse por la discapacidad y la rehabilitación significa ocuparse de la sociedad, de cómo se organiza

6 Es válido destacar que el programa de financiamiento directo (*Direct Funding*) en Ontario, Canadá, que analiza la autora pertenece a una ONG afiliada al Movimiento Internacional de Vida Independiente. Este programa incluye servicios de diverso tipo que son financiados con fondos públicos para personas con discapacidad, ONG, familiares o guardianes que proveen cuidado diario. Las personas con discapacidad se convierten en los empleadores de sus asistentes, media en el proceso un intercambio mercantil que permite que la persona con discapacidad tome sus propias decisiones respecto de los servicios que requiere contratar, lo que proporciona flexibilidad, empoderamiento y control del usuario. Este programa ha sido implementado en países como EE. UU., Inglaterra y Canadá (Kelly, 2016).

y de su futuro (Barnes et al., 2001). Y es que, en nombre del cuidado de las personas o la sociedad en general, las PsD han sido sometidas a múltiples formas de opresión, incluida la esterilización forzada, las terapias físicas dolorosas e ineficaces, el abuso físico y emocional y, por supuesto, la institucionalización (Kelly, 2011).

Además de esta connotación negativa que reciben los cuidados, los estudios sobre discapacidad realizan una poderosa crítica a la ética del cuidado feminista. Entre las críticas, Herring (2014) argumenta que en gran parte de la producción sobre ética del cuidado hay poca discusión sobre aquellos que reciben el cuidado. La mirada se ha concentrado en los cuidadores, temas como el aislamiento social de los cuidadores; la desventaja personal y económica de los cuidadores; y la falta de reconocimiento que los cuidadores tienen en la sociedad, han sido centrales. Si bien todo ello resulta relevante desde el momento en que los cuidadores, principalmente mujeres, se enfrentan a sistemas igualmente opresivos de explotación y discriminación, las desventajas que enfrentan aquellos que reciben los cuidados han sido mayormente ignoradas. Este autor también advierte que el abuso o el maltrato se pasa por alto en la literatura sobre los cuidados (Herring, 2014). Si bien ambas perspectivas coinciden en la definición de la discapacidad como construcción social, en el caso de los cuidados se han generado posturas diferentes, justamente porque los lugares de interés son distintos. Para las feministas, el foco está en las mujeres y las condiciones de desigualdad y opresión a las que han estado tradicionalmente sometidas mientras para los estudios de discapacidad está en las PsD que reciben cuidados, en cómo sienten, perciben, e interpretan los cuidados y qué importancia tiene en sus historias de vida.

¿Cómo han respondido los estudios feministas de la discapacidad al Movimiento de Vida Independiente?

Desde la ética del cuidado feminista se ha intentado comprender los cuidados y la discapacidad, desde la crítica que busca dismantelar los discursos dualistas entre cuidador/cuidado; discapacitado/no discapacitado, dependiente (carga)/independiente (autónomo), desarraigo/responsabilidad, normal/anormal. Eva Kittay, es una de las teóricas que más atención ha prestado a comprender la discapacidad desde los discursos feministas, y en particular intentar repensar los cuestionamientos que desde los estudios de discapacidad se le realizan a la ética del cuidado. Para esta autora, “[...] los seres humanos están naturalmente sujetos a períodos de dependencia, y las personas sin discapacidad solo tienen ‘capacidad temporal’”. En lugar de ver los cuidados como una limitación tal cual lo plantean los estudios de discapacidad, considera

que el cuidado es un recurso que desde una visión de la sociedad que es capaz de tener en cuenta las inevitables relaciones de dependencia entre “personas desiguales”, asegura una vida satisfactoria (Kittay, 2011). Con la consideración de la genuina interdependencia humana, se produce entonces una clara disolución de varios de los dualismos mencionados. En primer lugar, todos somos sujetos que recibimos y damos cuidados en las diferentes etapas de nuestra vida, por lo cual dependemos los unos de los otros. De este modo, la necesidad de cuidados se considera no como un signo de dependencia, sino como una especie de prótesis que nos permite ser independientes (Kittay, 2011). Entonces es responsable pensar a los seres humanos desde la interdependencia, y la necesidad inherente de cuidados, siendo que las relaciones de cuidados constituyen un recurso para la independencia y la autonomía y no un impedimento para su logro.

De acuerdo con varios autores (Kelly, 2016; Herring, 2014; Kittay, 2011) resulta problemática la apuesta del movimiento de discapacidad que centra la independencia como el camino hacia una vida digna y ve la dependencia como una denigración de la persona. Para Kittay (2011) es posible considerar que el énfasis en la independencia ensalza una idealización que es una mera ficción, pues este énfasis además deja fuera a muchas personas para las que tomar decisiones es problemático ya que su capacidad cognitiva está seriamente afectada. Este es justamente uno de los límites identificados en el programa *Direct Funding* analizado por Kelly (2016) en Canadá. Además del tipo de relación mercantil generado por el programa que trastoca el sentido del cuidado, Kelly explica que el programa que justamente intenta potenciar la vida independiente, deja fuera a muchas personas cuya situación les impide tomar decisiones respecto de sus necesidades.

He revisado hasta aquí la discusión teórica y política en la cual los cuidados tienen una connotación negativa para las PsD, y, por otro lado, cuáles han sido las respuestas de los estudios feministas de la discapacidad para revalorarlo desde los postulados propios de una ética del cuidado. En adelante, desarrollaré un poco más la arista del cuidado como *relación de cuidados* aportada por las feministas, como un posible ensamblaje de los discursos entre los estudios feministas de discapacidad y los estudios de discapacidad.

A consideración de Fritsch (2010) la provisión de cuidados brinda una oportunidad para considerar las implicaciones sociales y políticas de una ética relacional de la intercorporeidad y expone la base problemática de los modelos de vida independiente que afirman un encuentro normativo entre seres autónomos y soberanos en una relación de cuidados. En la interacción entre una PsD y un cuidador,

ambos cuerpos se extienden uno dentro del otro, desplazando los límites de sus supuestos seres soberanos contenidos (Fritsch, 2010). Para esta autora, tanto la PsD como el asistente experimentan una filtración de sus identidades, una mezcla de sus sexualidades y múltiples deslices íntimos de sus cuerpos mientras el asistente participa en el trabajo diario de alimentarse, bañarse, ir de compras, facilitar el sexo y numerosas otras actividades. Los ensamblajes formados en tales interacciones tienen implicaciones éticas sobre cómo llegamos a comprender los cuerpos, el trabajo y el cuidado.

En una crítica abierta al modelo de vida independiente⁷, Kelly (2016) y Fritsch (2010) plantean que el modelo de vida independiente sugiere un tipo particular de profesionalismo y formalismo de jefe y trabajador que no solo reinscribe las epistemologías ilustradas de individualismo y autonomía, sino que también obvia la importancia de las relaciones afectivas entre la persona que recibe cuidados y el cuidador. En lugar de pensar en los derechos que las PsD tienen para su independencia o los derechos que tiene el cuidador como empleado, pensar a través de un *conjunto relacional* creado en momentos de cuidado íntimo desplaza lo que creemos saber sobre estos momentos compartidos y *nos obliga a examinar las formas en que los cuerpos se producen juntos* (Fritsch, 2010), los momentos en los cuales las prácticas se definen desde la relación y producto de, y no desde una u otra persona.

Para Fritsch (2010) la particular relación que se genera entre los cuerpos puede ser considerada a la luz de los trabajos de Deleuze y Guattari. Para estos autores, no se trata de seres estáticos y estables que entran en una relación que cambia sus cuerpos. Más bien, *los cuerpos, como intensas relaciones de fuerzas o poder, producen continuamente afectos en relación con otros y forman ensamblajes temporales*. Partiendo de estos conceptos, la autora argumenta que es posible considerar las formas de cuidados como una *relacionalidad encarnada* que desafía la concepción normativa de los seres autónomos. Además, la intercorporeidad indica que la experiencia del yo encarnado nunca es un asunto privado, sino que siempre está mediado por nuestras interacciones continuas con otros cuerpos humanos y no humanos (Weiss, 1999; citado por Fritsch, 2010).

El peligro en el que insisten las feministas es que la solución pragmática al problema del “cuidado” del Movimiento de Vida

7 A través de los Programas *Direct Funding* que se han instalado en países como Inglaterra, EE. UU. y Canadá. El formalismo del modelo de vida independiente establece que los empleadores con discapacidad y los asistentes personales son dos entidades autónomas que se inscriben como iguales en un contrato que promete la independencia del empleador en situación de discapacidad.

Independiente es una forma de alineamiento discursivo con la política pública androcéntrica que constituye a las PsD y a las mujeres como “otros” inferiores (Hughes, et al. 2005; Irigaray, 1992). A propósito de ello, Shakespeare (2006) da cuenta de que la apuesta por la vida independiente surgió junto con la privatización neoliberal de muchos servicios de salud. Si bien la vida independiente puede proporcionar muchas ventajas para las personas con discapacidad, debe contextualizarse como parte de una tendencia más amplia de privatizar los servicios sociales y descargar las responsabilidades sociales en las personas para que las solucionen (Fritsch, 2010).

Es importante significar que aunque los estudios feministas de la discapacidad y los estudios sociales de la discapacidad tienen una agenda diferente, ambos consideran que las partes involucradas en la relación de cuidados están constituidas y colonizadas por su dinámica. Sin embargo, el pensamiento feminista tiende a valorizar la relación de cuidados por su potencial de simbolizar y ser la encarnación misma de la intimidad genuina y la reciprocidad que no puede encontrar expresión en una sociedad dominada por el imaginario masculino, mientras que para el movimiento de PsD, los cuidados a menudo se demonizan y se representan regularmente como una barrera importante para la emancipación y la independencia (Hughes et al., 2005). Lo interesante de ensamblar ambos enfoques desde la consideración de los cuidados como *relación de cuidados*, es la posibilidad de atender a dos seres que se producen conjuntamente en las prácticas. Ya no son seres autónomos con sus propias demandas y luchas políticas, sino seres ensamblados que construyen una historia propia en sus prácticas cotidianas.

Finalmente, rescato el análisis desde la propuesta foucaultiana para dar cuenta de que las PsD y las mujeres constituyen sujetos producidos por micro-tecnologías de poder moderno que operan a través de discursos sobre los cuidados. En consecuencia, la deconstrucción de las teorías feministas sobre lo que se esconde detrás del logro de la independencia, en definitiva, la legitimación de un sistema opresivo que opera con verdades y tecnologías específicas que definen el “yo”, los “otros” y las relaciones probables entre ellos, es muy relevante. También es importante la necesidad de considerar a los seres humanos en interdependencia mutua, poniendo énfasis así en el lado emocional y de afectación de los cuerpos que se produce en la relación de cuidados, siendo que no hay una producción de sujetos individuales, sino una producción conjunta, un ensamblaje de cuerpos que se afectan de forma constante. Es la *relación de cuidados*, como ensamblaje conceptual y práctico, el que

permite una unión entre ambos enfoques situando el tema no en las partes (cuidadores o personas cuidadas), y sí en las traducciones e interpretaciones de las prácticas de cuidados que genera el vínculo singular establecido.

GUIÑOS REFLEXIVOS PARA PENSAR LOS CUIDADOS Y LA DISCAPACIDAD EN CHILE

De modo similar que muchos otros países de América Latina, Chile ha experimentado un cambio de paradigma en la concepción de la discapacidad, desde una definición de la discapacidad centrada en el déficit y con base en condiciones médicas, hacia una concepción que la considera como un proceso multidimensional donde intervienen factores relacionados con salud, economía, socioculturales y políticos, en el que la discapacidad se conforma en la interacción entre las capacidades funcionales de la persona y su entorno físico y social (Stang Alva, 2011). Este cambio de paradigma se visualiza, en parte, en la voluntad del país de ratificar convenios internacionales a favor de los derechos, la integración y la inclusión de las PsD, así como en la generación de una legislación propia que contribuya a esos procesos de acuerdo con la realidad contextual⁸. Es válido destacar que, si bien esta nueva definición posee el mérito de incorporar los elementos contextuales de la discapacidad, al contemplarse de acuerdo con las “circunstancias personales”, sigue sosteniendo una mirada individualista de la discapacidad. Desde esta perspectiva siguen quedando intactas las estructuras sociales y económicas que sustentan un sistema limitante y opresivo (Barnes, 2012; Barton & Oliver, 1997). A consideración de Brogna (2009), el híbrido resultante de la combinación entre el enfoque individual y el social de la discapacidad no ha logrado trascender el dualismo, pues ambas representaciones son contradictorias, y en consecuencia se hace difícil articularlas en una misma expresión.

En Chile, la proliferación del discurso gubernamental sobre la discapacidad ha sido relevante desde la década del noventa⁹. Sin

8 Se ha incorporado tanto en las políticas como en los instrumentos que la monitorean (INE, 2002, 2012; ENDISC, 2004, 2015), la nueva clasificación de la discapacidad “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)”, que introduce un marco conceptual distinto con un enfoque bio-psico-social (World Health Organization, 2001), y sustituye la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)” implementada en los años ochenta.

9 Ver: Ley N° 19.284, que establece Normas Para la Plena Integración Social de PsD (1994); Ley N° 20.422 sobre Normas para la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de PsD (2010); y Política Nacional para la Inclusión de las PsD (2013-2020); Plan de Acción en discapacidad (2004-2010/2013-2020) (SENADIS, 2013).

embargo, la política y sus programas se han ido construyendo en una realidad compleja por la vigencia del pasado en las estructuras sociales del presente (Broгна, 2009), o sea, la construcción surge de las tensiones, contradicciones y ensamblajes entre las diferentes visiones sobre la discapacidad¹⁰ que conviven. Si bien el cambio de paradigma sobre la comprensión de la discapacidad fue relevante en los discursos gubernamentales latinoamericanos y también en el chileno, ello no ha significado un cambio de igual magnitud y rapidez en los programas, proyectos y prácticas hacia las PsD. En este sentido, las visiones de la discapacidad médico-reparadoras y normalizadora-asistencialista han jugado un papel primordial para responder a las necesidades del sistema neoliberal chileno de capacitar para el empleo/normalizar-rehabilitar como base para la integración y la inclusión.

Las PsD en Chile constituyen alrededor de 2.606.914, el 20% de la población total según la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad¹¹ (SENADIS, 2015), siendo que las personas reconocidas aumentaron con respecto a la aplicación de la Primera Encuesta Nacional que daba cuenta de 2.068.072, lo que representaba el 12,9 % de la población¹². A continuación, se muestran algunos datos que permiten caracterizar a las PsD en el país y comprender parte de la realidad de los cuidados. Los datos presentados pertenecen a la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENDISC II) aplicada en el año 2015.

10 La autora señala 6 visiones de la discapacidad: visión exterminio-aniquilamiento, visión sacralizada-mágica, visión caritativo-represiva, visión médico-reparadora, visión normalizadora-asistencialista, visión social (Broгна, 2009).

11 En Chile se han aplicado dos Encuestas Nacionales sobre Discapacidad. Ambos estudios acogen la metodología más actual de medición de la discapacidad, desarrollada en base a escalas e instrumentos derivados del marco conceptual de la CIF (encuestas especializadas). Específicamente, la Escala de Evaluación de las Discapacidades de la OMS, WHO-DAS-II, que evalúa el grado de discapacidad de una persona a partir de los cambios en el funcionamiento y sus niveles de dificultad y/o limitación para el desempeño de actividades (vitales y de la vida diaria), así como las consecuentes restricciones de participación producto de factores contextuales (barreras ambientales y actitudinales) (OPS, 2012).

12 Uno de los factores de carácter metodológico que pueden ser considerados en el análisis del aumento de las personas reconocidas en situación de discapacidad es el cambio en los indicadores para la medición de la discapacidad, derivado de los Diálogos Ciudadanos que se tuvieron en todas las regiones del país que fueron realizados con carácter previo al diseño del instrumento para la Segunda Encuesta.

Cuadro 1. Principales resultados sobre cuidados y discapacidad. Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (2015)

Tipo de discapacidad	Leve y moderada: 11,7% Severa: 8,3%
Distribución de la población adulta en situación de discapacidad según sexo	Mujeres: 64,4% Hombres: 35,6%
Prevalencia de la discapacidad por rangos de edad	18-59 años-52,8% 60 años y más: 47,2% (en estas edades se concentra el 61,6% de las personas en condición severa)
Discapacidad según condición socioeconómica	Quintil I: 25,5% Corresponde a la población con Quintil II: 24,4% menores ingresos (49,9% de las PsD) Quintil III: 19,7% Quintil IV: 17,6% Quintil V: 12,4% (La discapacidad tiene el doble de prevalencia en la población con condición socioeconómica baja)
Personas en situación de discapacidad que reciben apoyos y cuidados de un familiar directo	68%
Discapacidad y trabajo remunerado	39,3% ocupados 57,2% inactivos 3,6% desocupados
Dependencia	69,7% - de las personas en situación de discapacidad severa 19,6% - de las personas en situación de discapacidad leve y moderada De las personas en situación de discapacidad un 40,4% son dependientes. 18-29 años: 36,4% 30-59 años: 58,3% 60 años y más: 51%
Demanda de cuidados	46,1% ("No cuentan con asistencia y declaran requerirla", "cuenta con asistencia" y "declara requerir ayuda adicional")
Caracterización de la persona que provee de cuidados:	73,9% mujeres 77,1% reside en el hogar 93,6% cuidador familiar sin remuneración (hijos, cónyuges y convivientes) 68,8% de los cuidadores entre 45 y 60 años y más.

Fuente: Elaboración propia a partir de los Resultados Generales para la Población Adulta. ENDISC II. Ministerio de Desarrollo Social (2016).

Una lectura rápida de estos resultados nos indica un panorama bastante complejo. Las personas en situación de discapacidad en Chile son mayormente mujeres, un 64,4% del total. También es destacable

que las personas de 60 años y más representan el 47,2% y que en ellas se concentra el 61,6% de las personas con una condición severa. Por otro lado, muy significativo es el dato referido a condición socioeconómica por ingresos. Según la encuesta, un 49,9% de las PsD se encuentran en los dos primeros quintiles de ingresos. Este dato viene a respaldar una de las realidades más difíciles de la discapacidad, y es la referida a las condiciones de pobreza (Barnes, 2010). Con relación a los cuidados, se debe señalar que los datos corroboran el régimen familista de cuidados pues un 68% de las PsD reciben cuidados de un familiar directo y a su vez un 93,6% de los cuidadores indican ser familiares que no reciben remuneración. Por último, es posible identificar una demanda considerable de cuidados de un 46,1% de la población que participó de la encuesta.

Ante esta realidad, son varios los programas implementados por el gobierno para la atención a las PsD¹³. Quizás dos sean centrales cuando se abordan los cuidados: el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados y el Programa de Transición a la Vida Independiente, ambos de reciente creación.

En el año 2016, se comenzó a implementar un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados caracterizado como un Sistema de Protección Integral cuya misión es acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo. Este sistema comprende acciones públicas y privadas, coordinadas intersectorialmente, que consideran los distintos niveles de dependencia y ciclo vital. El sistema integra acciones en el ámbito del hogar, en la comunidad o a través de instituciones, teniendo en cuenta las preferencias y necesidades específicas de las personas dependientes, sus cuidadoras/es y sus hogares (Ministerio de Desarrollo Social, 2016)¹⁴. Lo más importante a resaltar es que la discapacidad quedó contemplada en esta organización social de los cuidados, lo que constituye un logro en un país con un régimen familista de cuidados, y donde el Estado prácticamente estaba ausente en esta responsabilidad. Es válido significar que esta iniciativa además de responder a una demanda nacional, también tiene su correlato en un contexto regional donde varios gobiernos han

13 Para más información sobre los programas se puede consultar la página web del Ministerio de Desarrollo Social: <<http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/programas-sociales/personas-en-situacion-de-discapacidad>>.

14 Es válido considerar que el sistema se basa, para definir la dependencia en discapacidad, en los criterios de medición de la ENDISC II sobre: incapacidad para efectuar al menos una actividad básica de vida diaria (ABVD) y una actividad instrumental de la vida diaria (AIVD) y utilización de ayuda siempre o casi siempre para efectuar al menos una o dos actividades instrumentales de la vida diaria.

implementado políticas públicas y programas para tomar responsabilidad respecto de los cuidados, como es el caso de Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay. Sin embargo, el impacto de este nuevo sistema en Chile aún está por evaluarse, y se debe significar que todavía se encuentra en una primera fase de implementación. Lo incipiente del sistema queda demostrado justamente en la ausencia de esta iniciativa en la Guía de Beneficios Sociales 2017 del Ministerio de Desarrollo Social (Ministerio de Desarrollo Social, 2017).

Puesto en marcha también en el 2016, el Programa de Transición a la Vida Independiente se constituye en central para las reflexiones que derivan de este artículo. Justamente porque el Programa abiertamente hace eco de lo defendido por el Movimiento de Vida Independiente respecto de los cuidados como denigrantes y limitantes para el reconocimiento de derechos. En sus bases concursales se explicita “[El programa] busca dirigir las gestiones hacia la promoción de la autonomía y la vida independiente de las PsD y dependencia, quienes, por múltiples factores, han sido vistas y tratadas solo como sujetos de cuidado y asistencia, más que como sujetos de derecho” (SENADIS, 2016: 4). En consecuencia, sería interesante indagar cuáles son las implicancias políticas que este enfoque tiene en Chile en relación con cómo se piensan los cuidados para personas en situación de discapacidad. Se debe considerar que el nuevo paradigma de comprensión de la discapacidad que se instaló desde los años noventa fue acogido con fuerza por el discurso político en la región, sin embargo, no siempre la acogida ha conllevado una reflexión crítica sobre los conceptos y luchas políticas que subyacen en ellos. Este pudiera ser el caso del Programa de Transición a la Vida Independiente, y no implicar necesariamente una influencia del movimiento político de PsD en Chile que aboga por eliminar los cuidados como base para la independencia. Este programa sin dudas, ameritaría una reflexión y evaluación más profunda que excede los márgenes de este trabajo, una reflexión que incluiría el considerar también los cuidados como un derecho.

Este enfoque estrecho de pensar los cuidados sin dudas complejiza y continúa invisibilizando las realidades de personas en situación de discapacidad en el país a las que la provisión de cuidados las dignifica y las hace vivir con un mayor bienestar. Para muchas personas, los cuidados constituyen la vía para el logro de la independencia, tomando por independencia no la palabra que restaura el individualismo, si no considerando que la independencia tiene su base en la interdependencia mutua, en las relaciones recíprocas que mantenemos con otros en el día a día, que nos sostienen como seres independientes. En

ningún momento del desarrollo se deja de depender por completo de otras personas (Kittay, 2011; Macintyre, 2001).

Si bien la oposición entre cuidados e independencia deriva de procesos históricos de violencia sostenida hacia las personas en situación de discapacidad, sí es relevante considerar la justificación de la oposición, o sea, los cuidados como tensión y como opresión. Una relación de cuidados puede ser opresiva, y en esta instancia se cruzan construcciones culturales de sujetos como también factores económicos y políticos. Una relación de cuidados opresiva no solo está determinada por prácticas de maltrato, por ejemplo, sino también por condiciones de vida que complejizan esa relación. Como se visibiliza en los datos anteriormente presentados de la Segunda Encuesta Nacional sobre Discapacidad, más de la mitad de las PsD (69,6%) se encuentran ubicadas en los tres quintiles de más bajos ingresos. Ello brinda un contexto complejo a la relación de cuidados, que puede generar tensiones, maltratos y vulneraciones en varios sentidos. Sin dudas las relaciones de cuidados van a estar determinadas no solo por las construcciones de sujetos respecto de la discapacidad y de los encargados de los cuidados, sino también por las particulares intersecciones entre género, clase, situación socioeconómica, tipos de cuidados (familiar, institucionalizado, en el hogar –pagado como un servicio), edad, entre otros factores.

Por otro lado, un aspecto relevante a considerar son los actores del cuidado a los que se ha prestado mayor atención desde la investigación. Concuero con la crítica realizada por los estudios de discapacidad a los estudios feministas referida al foco de la investigación feminista. Desde los estudios feministas ha habido un mayor énfasis en el análisis de la situación de las personas que brindan cuidados y se ha abordado poco a las PsD que reciben esos cuidados. En Chile, sobre todo en los últimos años ha habido un desarrollo significativo de investigaciones que abordan la situación de los cuidadores (Arriagada, 2010; Arriagada & Moreno, 2011; Arriagada & Rosalba, 2012; Lupica, 2015; Miranda, 2015; Segovia, 2016; Acosta, 2015), sin embargo, poco se ha escrito relevando la voz de las personas que son cuidadas, en particular las PsD. En consecuencia, urge a la investigación social chilena posicionarse desde la persona que recibe cuidados, y como propone este trabajo, posicionarse desde lo que las propias feministas rescatan respecto de los cuidados, el pensarlos como una relación entre personas que se afectan mutuamente y se influyen de diferente manera en sus prácticas cotidianas. Con este enfoque se estaría contemplando tanto a la persona cuidada como la que recibe cuidados, observando la singularidad de la relación y las

prácticas específicas y situadas que se generan de ello. En este sentido, seríamos consecuentes con la consideración de la imposibilidad de seres autónomos, independientes, autocontenidos, propia de la cultura occidental, y se estaría considerando entonces a los cuidados como una relación donde participan sujetos que se producen conjuntamente.

CONSIDERACIONES FINALES

El cruce entre los cuidados y la discapacidad no ha sido relevante en las agendas de investigación social chilenas. Los estudios realizados en el ámbito chileno que abordan la discapacidad se han centrado, principalmente, en la realidad sociodemográfica de envejecimiento poblacional, y tienen un marcado enfoque estadístico de relevamiento de información sobre una realidad concreta que se necesita atender. Ha habido un espacio importante para pensar la discapacidad desde las ciencias médicas, la psicología y la psiquiatría. Ello da cuenta de la permanencia en la investigación sobre discapacidad en Chile de las ciencias tradicionalmente dominantes en la producción de un saber poder específico. En consecuencia, se encuentran pocos trabajos de reflexión teórica que piensen la relación de cuidados y discapacidad, y además aborden en profundidad los significados y sentidos que devienen de dicha relación.

De acuerdo con lo discutido en este trabajo, un primer paso para comprender desde un enfoque social los cuidados a PsD, estaría en el análisis de las definiciones sobre discapacidad que circulan en el país. Un discurso médico, asistencialista y caritativo sin dudas sigue siendo dominante y condiciona las relaciones y las prácticas que se generan hacia las PsD¹⁵. Para el caso de los cuidados, es tentativo pensar que se produce una mayor invisibilización de la necesidad de cuidados. Si bien existen varios programas gubernamentales que comienzan a atender los cuidados, son de reciente creación, por lo cual no existen las suficientes evaluaciones que permitan determinar sus beneficios a las PsD.

Este capítulo ha intentado poner sobre la mesa el debate político sobre los cuidados y la discapacidad que surge entre los estudios feministas de la discapacidad y los estudios sociales de la discapacidad. Se entiende entonces que el hablar de “cuidados” o “ser

15 Estos discursos tienen su asidero en un modelo de sociedad que ha delegado la responsabilidad de la atención a la discapacidad a entidades privadas, este es el caso de la Teletón. Si bien, las PsD en el país consideran muy significativo en sus vidas el trabajo que realizan los especialistas de este centro en sus procesos de rehabilitación, es muy cuestionable el cómo utilizan el cuerpo “discapacitado” y la “desgracia personal” para la recaudación de fondos.

cuidados” a PsD puede ser conflictivo porque desde el Movimiento de Vida Independiente se considera el cuidado como una limitante para la independencia y la autonomía, para la conquista de derechos. Sin embargo, desde los estudios feministas de la discapacidad se realiza la crítica justamente al modelo de independencia que es asumido por el Movimiento de Vida Independiente, un modelo que responde al tipo de sujeto que requieren las sociedades contemporáneas occidentales. Las feministas proponen en consecuencia que los cuidados sean considerados desde una relación. En este sentido, se consideran relevantes las prácticas de cuidados que devienen de la interdependencia de sujetos que se producen mutuamente en una relación, y es dicha relación la que permite un ensamblaje entre ambos enfoques.

Este trabajo postula además como muy relevante para la investigación sobre cuidados a PsD la consideración de las connotaciones políticas y simbólicas que ambos conceptos incorporan, tanto los cuidados como la discapacidad, en la medida en que los dos resultan de un debate encarnado y abierto de movimientos sociales que abogan por el reconocimiento y visibilización de sus demandas y derechos.

En síntesis, ¿qué aporta la discusión sostenida para el abordaje de los cuidados a personas en situación de discapacidad en Chile?

I. Considerar con más fuerza y centralidad en el abordaje de los cuidados, a la persona que recibe cuidados. Una voz bastante relegada en el caso de las investigaciones sobre discapacidad. Reivindicar a las PsD en sus derechos a participar y ser incluidas en las investigaciones que sobre ellas versan, es una prioridad.

II. Adoptar una postura diferente respecto a la PsD cuando se habla de cuidados. El discurso centrado en el cuidados y las sobrecargas del cuidador si bien da cuenta de la invisibilización del trabajo de cuidados tradicionalmente realizado por mujeres, por otro, discrimina, relega, y pone en posición de “desgracia” a la persona que recibe cuidados porque pasa a ser peso, carga, lastre de una persona o familia que tiene la obligación de brindarle cuidados.

III. Comprender que los cuidados no solo son servicios, prestaciones o tareas planificadas en diversos niveles de una persona responsable dominante hacia otra pasiva, sino que los cuidados involucran con mucha fuerza afectos, emociones y un tipo particular de relación donde las personas no se constituyen como seres autónomos, sino como sujetos que se producen conjuntamente en esa relación, se afectan mutuamente en sus prácticas cotidianas, son a través de ellas.

IV. Finalmente, la discusión sobre los cuidados como opresivos permite prestar atención a las relaciones de cuidados como instancias que pueden implicar opresión, denigración del cuerpo, pasividad y

dominación, y también considerar las intersecciones de género, clase, territorio, tipo de cuidados y edad que complejizan aún más el panorama de los cuidados a PsD en el país.

BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, E. 2015 *Cuidados en crisis. Mujeres migrantes hacia España y Chile* (Bilbao: Universidad de Deusto).
- Arriagada, I. 2010 *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile* (Santiago: ONU Mujeres / CEM. El Consultado, 20).
- Arriagada, I. & Moreno, M. 2011 “La constitución de las cadenas globales de cuidado y las condiciones laborales de las trabajadoras peruanas en Chile” en *Mujeres Inmigrantes en Chile. Mano de Obra o Trabajadoras con Derechos*, pp. 149-192.
- Arriagada, I. & Rosalba, T. 2012 *El papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile* (Santiago de Chile: ONU Mujeres).
- Artiaga Leiras, A. 2015 “Producción política de los cuidados y de la dependencia: políticas públicas y experiencias de organización social de los cuidados”, Tesis de doctorado, Universidad Complutense de Madrid.
- Barnes, C. 2001 *Rethinking care from the perspective of disabled people: Conference report and recommendations* (Ginebra: OMS).
- Barnes, C. 2010 “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario” en *Política y Sociedad*, Vol. 47, N° 1: 11-25.
- Barnes, C. 2012 “The social model of disability: Valuable or irrelevant” en Watson, N.; Roulstone, A. & Thomas, C. (eds.) *Routledge Handbook of Disability Studies* (Londres: Routledge).
- Barton, L. 2008 *Superar las barreras de la discapacidad* (Madrid: Morata).
- Barton, L. & Oliver, M. 1997 *Disability Studies: Past, Present and Future* (Leeds: Disability Press).
- Brogna, P. 2009 *Visiones y revisiones de la discapacidad* (Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica).
- Calderón Magaña, C. y Provoste Fernández, P. (eds.) 2013 *Redistribuir el cuidado: el desafío de las políticas* (Santiago de Chile: CEPAL).
- Flores Ángeles, R. L. & Guerrero, O. T. 2014 “Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión” en *Íconos. Revista de Ciencias Sociales* (Quito: FLACSO) N° 50: 27-42, sept.
- Fritsch, K. 2010 “Intimate assemblages: disability, intercorporeality, and the labour of attendant care” en *Critical Disability*

- Discourses/ Discours Critiques Dans Le Champ Du Handicap* (Canadá), N° 2.
- Garland-Thomson, R. 2001 “Re-shaping, Re-thinking, Re-defining” en *Center for Women Policy Studies*.
- Gerben DeJong, M. P. A. 1979 “Independent Living Philosophy & History” en *Arch Phys Med. Rehabil*, N° 60, 435-446.
- Herring, J. 2014 “The Disability Critique of Care” en *Elder Law Review*.
- Hughes, B. et al. 2005 “Love’s Labours Lost? Feminism, the Disabled People’s Movement and an Ethic of Care” en *Sociology*, Vol. 39, N° 2: 259-275. En <<https://doi.org/10.1177/0038038505050538>>.
- Kelly, C. 2011 “Making “care” accessible: Personal assistance for disabled people and the politics of language” en *Critical Social Policy*, Vol. 31, N° 4: 562-582. En <<https://doi.org/10.1177/0261018311410529>>.
- Kelly, C. 2016 *Disability Politics and Care: The Challenge of Direct Funding* (Vancouver: UBC Press).
- Kittay, E. F. 2011 “The ethics of care, dependence, and disability” en *Ratio Juris*, Vol. 24, N° 1: 49-58.
- Lupica, C. 2015 *Corresponsabilidad de los cuidados y autonomía económica de las mujeres: lecciones aprendidas del Permiso Postnatal Parental en Chile* (Santiago de Chile: CEPAL).
- Macintyre, A. 2001 *Animales racionales y dependientes: por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (Barcelona: Paidós).
- Ministerio de Desarrollo Social de Chile 2017 *Tercera guía de beneficios sociales 2017* (Santiago: Ministerio de Desarrollo Social).
- Miranda, D. T. 2015 “Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan” en *América Latina Hoy*, N° 71, 83-101.
- Pantano, L. 2009 “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad” en Brogna, P. *Visiones y revisiones de la discapacidad* (Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica).
- Provoste Fernández, P. 2012 *Protección social y redistribución del cuidado en América Latina y el Caribe: el ancho de las políticas* (Santiago de Chile: CEPAL).
- Rico, M. N. & Robles, C. 2016 *Políticas de cuidado en América Latina: forjando la igualdad* (Santiago de Chile: CEPAL).
- Rose, N. 1996 “El gobierno en las democracias liberales avanzadas: del liberalismo al neoliberalismo” en Barey, A.; Osborne, T. & Rose, N. (eds.) *Foucault and political reason. Liberalism, neo-liberalism and rationalities of government* (Londres: University College Press).

- Rose, N.; O'Malley, P. & Valverde, M. 2012 "Gubernamentalidad" en *Astrolabio*, N° 8.
- Segovia, O. 2016 ¿Quién cuida en la ciudad? Oportunidades y propuestas: la comuna de Santiago de Chile (Santiago: CEPAL / ONU).
- SENADIS 2015 *Encuesta Nacional de Discapacidad* (Santiago: Ministerio de Desarrollo Social).
- SENADIS 2016 *Bases Tránsito a la Vida Independiente* (Santiago: Ministerio de Desarrollo Social).
- Serrano, P. 2014 "Producción de subjetividad a partir de los discursos gubernamentales del Estado de Chile sobre la discapacidad" en *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 14, N° 2: 119.
- Shakespeare, T. 2002 "The social model of disability: an outdated ideology?" en *Research in Social Science and Disability*, N° 2: 9-28.
- Stang Alva, M. F. 2011 *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real* (Santiago de Chile: CEPAL).
- Thomas, C. 2011 "Deconstruyendo los conceptos de cuidados" en *El trabajo de cuidados. Historia, teoría, y política* (Madrid: Editorial Catarata).
- Vega, C. 2004 *Interrogar al feminismo, acción, violencia y gubernamentalidad* en *Centro de Estudios Miguel Enríquez*.
- Viñuela Suárez, L. 2009 *Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista* en <<https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.03>>.

PADRES Y MADRES DE NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD. LA RUPTURA DE UNA IDEOLOGÍA

Nora Aneth Pava-Ripoll*

Reconozco que el uso del concepto de *ideología* es bastante controversial y complejo, en primer lugar por la ausencia de consensos y acuerdos sobre su comprensión y, en segundo lugar por la resistencia que lleva implícita en su referencia a lógicas de legitimación y prácticas de dominación. De hecho, después de la Segunda Guerra Mundial se hizo referencia a una era sobre el “fin de las ideologías”; sin embargo, esta fue una escuela transitoria, creada por la derecha política y heredada de la crueldad de los crímenes de la guerra (Eagleton, 1997). Hoy algunos autores refieren una era post-ideológica en la que el pensamiento posmoderno cuestiona las verdades ideológicas. En la comprensión que Shohat (1992) hace del prefijo ‘post’, señala la clausura de un evento; en esa tensión, que puede plantear la finalización o no de cierto evento en la historia, se gesta el cuestionamiento del concepto –en este caso el de ideología. Ir más allá de la ideología, o estar después de ella, como lo sugiere este prefijo, puede significar

* Profesora Titular, Facultad de Salud, Universidad del Valle. Fonoaudióloga de la Universidad Católica de Manizales, Magíster en Educación y Desarrollo Humano de la Universidad de Manizales - CINDE (Colombia), Doctora en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Correo electrónico <nora.pava@correounivalle.edu.co>. Lo que presento en este capítulo es parte de una investigación cualitativa con enfoque narrativo realizada con familias de niños y niñas con discapacidad.

su olvido, o una reconfiguración intelectual del concepto. El afán por renunciar a la noción de ideología deja ver un interés por olvidar el pasado. Van Dijk (1999) afirma que la gran mayoría de los estudios sobre la ideología tienen sus raíces en las ciencias sociales y se refieren a ella “con relación a las clases sociales, el poder, la economía política o, más recientemente, el género y la cultura” (p. 10).

También hay otro grupo de teóricos que afirman la existencia de la ideología, entre ellos Zizek quien afirma “categóricamente la existencia de la ideología en tanto matriz generativa que regula la relación entre lo visible y lo no visible, entre lo imaginable y lo no imaginable, así como los cambios producidos en esta relación” (Zizek, 1994: 7). Por su lado Eagleton (1997) afirma que es posible definir la ideología en seis sentidos: 1) como el proceso material de producción de ideas, creencias y valores en la vida social; 2) como ideas o creencias –verdaderas o falsas– que simbolizan las condiciones y experiencias de vida de un grupo o clase concreto; 3) una tercera noción se relacionaría con la legitimación de los intereses de grupos sociales que serían coherentes con el sostenimiento de una forma de vida política; 4) en coherencia con la manera anterior, la ideología se limitaría a actividades de un poder dominante; 5) un acercamiento refinado a la mirada anterior permitiría que las ideas y creencias que contribuyen a legitimar los intereses de un grupo o clase dominante mediante distorsión o disimulo; y finalmente, 6) el sentido que conserva las falsas creencias a la vez que considera que se derivan de la estructura social.

La ideología se hace evidente en prácticas sociales cotidianas, tiene una existencia material, lo que Althusser (1988 [1970]) corrobora al afirmar que las ideas son actos materiales que se expresan en actos complejos o simples. Por ello se opone al reduccionismo de la ideología de clase. Para este autor, la ideología “es una organización particular de prácticas significantes que constituye a los seres humanos en sujetos sociales, y que produce las relaciones vividas por las que tales sujetos están conectados a las relaciones de producción dominantes en una sociedad” (Eagleton, 1997: 40). Es decir, tiene que ver con las relaciones afectivas e inconscientes que tenemos del mundo, a los modos que “estamos pre-reflexivamente ligados en la realidad social”.

Además Althusser afirma que es necesario “tener en cuenta no solo la distinción entre *poder del Estado* y *aparato del Estado*, sino también otra realidad que se manifiesta junto al aparato (represivo) del Estado, pero que no se confunde con él. Llamaremos a esa realidad por su concepto, los *Aparatos Ideológicos del Estado* (AIE)” (Althusser, 1988: 126). Así, el aparato de Estado sería el gobierno, la

administración, el ejército, al policía, las prisiones, los tribunales, etc., los cuales según él, constituyen los aparatos (represivos) del Estado. Los AIE corresponden al dominio privado y serían unas realidades presentadas a manera de instituciones como la iglesia, la escuela, la familia, lo jurídico, lo político, lo cultural, etc. Con el concepto de AIE lo que busca es relacionar que las prácticas sociales de las personas funcionan con la ideología, en función de la reproducción. Por ello afirma que la ideología es “reproducir las relaciones de producción” (1988 [1970]: 21). Él establece conceptos como relaciones (sociales) de producción, fuerzas productivas y modos de producción.

Por su parte Bourdieu está interesado en la forma en que la ideología se relaciona con la vida cotidiana. A partir del desarrollo del concepto de *habitus*, el cual está definido por una serie de condiciones de vida que, interiorizadas como “disposiciones” y accionadas ideológicamente, actuamos de determinadas maneras, en los diferentes campos donde se gestan las interacciones de fuerzas. El *habitus* genera prácticas reguladas por los sistemas interiorizados de la estructura social, por lo que estas disposiciones estructuradas manifestadas en nuestra conducta habitual, reproducen normas y valores. Se refiere a la idea de *doxa* –no de ideología– cuando plantea su teoría de los campos sociales como los esquemas cotidianos o las creencias originarias, las cuales no son sometidas a cuestionamientos y se consideran como naturales (Bourdieu, 2007 [1980]).

Por ello, tendré en cuenta el argumento discutido por autores como Althusser (1970) y Zizek (1994) de que la ideología se relaciona con un conjunto de valores y creencias que sustentan las prácticas sociales, por lo tanto, se relacionan con la legitimación del poder de un grupo –clase dominante– situado históricamente, para avanzar al sentido de la *doxa* planteada por Bourdieu. Desde esta perspectiva, la relación que cada persona establece consigo misma y con el otro –un alter–, lleva implícito el reconocimiento de una representación individual –consciente–, la cual está inmersa y hace parte de una representación colectiva. En esa dialecticidad es que se hace visible la naturalización de la realidad social que posibilita solo unas ‘maneras adecuadas’ de relacionarnos con el mundo. Es decir, se establecen unas formas legítimas para que unas cosas sucedan en la sociedad, y a la vez se deslegitimen otras.

La referencia a esos sistemas de ideas y formas de pensamiento que constituyen una experiencia de vida con un carácter ideológico –soslayado– se hace evidente en los discursos sobre la normalidad. Así, la idea de normalidad se ha venido instaurando desde el siglo XIX a partir de una “fuerte influencia de la teoría Darwiniana de la

evolución, las ideas sobre la degeneración de la raza, y los discursos eugenésicos derivados de las teorías de Galton y Quetelet que se posicionaron en la ciencia médica” (Pava-Ripoll & Granada Echeverry, 2016: 834). Según Rosato & Angelino (2009) la normalidad es algo obvio y natural que no hay necesidad de explicar: “es normal aquel que es sano, inteligente, completo, capaz de desenvolverse autónomamente. Por lo tanto es aquél que es bueno, lo más común es decir que es libre para integrarse” (Rosato & Angelino, 2009: 97). Por ello, la anormalidad es vista como el lado negativo de la normalidad y conlleva el concepto de la ideología de la normalidad por parte de la sociedad (Rosato et al., 2009). Ferreira (2008) afirma que el concepto de normalidad proviene “del campo de la medicina y asume un determinado estándar normativo de la ‘salud’ que, a fecha actual, se ha vinculado íntimamente con otros de carácter ético y estético” (Ferreira, 2008: 1).

Estas comprensiones han hecho que actuemos de maneras específicas, establezcamos relaciones sociales y políticas determinadas y concertemos nuestras actuaciones a una organización social que tiene establecidos unos marcos de producción y reproducción. En otras palabras, al nacer estamos inmersos en una estructura social instituida, de la cual hacemos parte en una relación de enajenación o de falsa conciencia. De alguna manera entendemos que debemos desarrollarnos, es decir, vamos pasando de niños a adultos en la medida en que cumplimos ciertas etapas esperadas del desarrollo y vamos ejerciendo los roles deseables. Hacemos parte de un sistema educativo en el que, generalmente, invertimos gran parte de nuestros años para poder aportar nuevamente a los procesos de producción y reproducción social. Trabajamos, nos casamos, tenemos hijos, quienes vuelven a iniciar el ciclo. Reproducimos unas prácticas de vida en el marco de unas estructuras sociales que nos hacen creer que, así, la vida es posible de ser vivida. Según Bourdieu, en esa actuación acorde a la sociedad se elabora el *habitus*; pero también a través de esa actuación tenemos la posibilidad de modificar la sociedad. En esa permeabilidad constante entre acción y estructura se dinamizan unas prácticas que poco a poco se van incorporando y constituyen el devenir histórico.

Asimismo, formamos parte de un conjunto de valores y creencias que le dan sentido a lo que hacemos. Producimos nuestros propios medios de vida que terminan siendo la reproducción de nuestra propia existencia, nuestras imágenes del mundo (Marx & Engels, 1974). En estas relaciones materiales se cristaliza una capa social dominante, que sería la poseedora de la ideología dominante, que va a permitir preservar ese orden material. Silva (1971) lo explica de la siguiente manera:

La estructura de la sociedad es comparable a los cimientos que soportan un edificio, y la ideología de la sociedad es comparable, a su vez, al edificio mismo, o mejor dicho, a su fachada. El ideólogo, deslumbrado por la fachada social, se olvida de que son los cimientos los que soportan todo ese edificio jurídico, religioso y político, todo ese “Estado”; es más, declara inexistente a los cimientos, o en todo caso, invierte las relaciones y dice que es el edificio el que soporta a los cimientos y no los cimientos al edificio; es decir, según el ideólogo, la ideología de una sociedad –su fachada jurídico-política– es la que determina el carácter de la estructura socioeconómica. Y no al revés. En suma, piensa que es la conciencia social la que determina al ser social, y juzga a los pueblos por lo que estos dicen de sí mismos, que es más o menos como juzgar un producto comercial por la propaganda que de él se hace (Silva 1971: 17).

Visto así, por lo general la ideología pasa desapercibida, circula por debajo de la conciencia, donde resulta más efectiva. De esta forma, reproducimos nuestras formas de vida en la estructura social de manera naturalizada. Por eso, es factible entender que esa forma en que los niños y las niñas deben desarrollarse es lo que *debe* suceder, razón por la cual, la normalidad se ha ido constituyendo como una creencia ideológica de un funcionamiento específico de los seres humanos en determinada estructura social. Este conocimiento de las formas en que como sujetos “debemos” estar en el mundo y relacionarnos con él nos ubica en un espacio ideológico en el que damos por “verdaderas” las diferentes formas estar en el mundo; formas en las que se instauran unas certezas sobre el desarrollo de los niños y las niñas: este debe darse de determinadas maneras: evolutivas, lineales y jerárquicas. Pero si este desarrollo no sucede como está previsto en los discursos médicos y normalizadores sobre la infancia –como ocurriría en el caso de una discapacidad–, la experiencia de los padres y sus intentos por lograr estar a la altura de lo esperado no deberían darse de maneras tan frustrantes y traumáticas para ellos. Esta mirada sobre lo que debe ser el desarrollo de los niños y las niñas se ha construido sobre procesos hegemónicos que han invisibilizado la diversidad (Grimson & Soria, 2017: 98).

EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD VISIBILIZA LA IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD

Este apartado muestra la experiencia emocional de los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad relacionada con la manera y el momento en que se dan cuenta de la discapacidad de su hijo/a. Sus narraciones y vivencias sobre cómo les fue dada la noticia o cómo

se dieron cuenta de la discapacidad de su hijo/a muestran cómo se constituyen unas realidades diferentes a las esperadas en sus roles maternos y paternos. Estos relatos sobre sus vivencias revelan las diferentes confrontaciones ideológicas que han vivido y que les permiten hoy ubicarse de forma particular en la sociedad.

Algunos autores (Landsman, 2009; Larson, 1998) afirman que uno de los momentos especialmente traumáticos para los padres de niños/as con discapacidad es cuando se informan o sospechan que su hijo tiene una discapacidad. Muchas explicaciones desde el punto de vista teórico han aportado a esta situación vivida por los padres, entre ellas, la concepción tradicional de que el duelo es una reacción natural ante el nacimiento de un niño con una discapacidad. A menudo esto se hace explícito en la literatura dirigida a las familias de niños con discapacidad, en donde se reconoce, además, la existencia de estados psicológicos negativos y niveles más elevados de depresión o estrés entre este grupo de familias (Trainer, 1995). Por eso, el duelo, entendido como ese proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida, se convierte en la justificación comprensible para el dolor que los padres sienten por ‘no estar a la altura’ de las expectativas socialmente creadas.

Variadas críticas han surgido a esta explicación por ‘etapas del duelo’, especialmente, porque en las discapacidades infantiles ‘el duelo’ no termina. Esto sucede especialmente porque los padres probablemente acepten la pérdida de ese hijo ideal esperado, que no llegará, sino porque en la medida que sus hijos crecen, van estableciendo otros tipos de relaciones en las cuales, desde esta perspectiva teórica, deben experimentar constantes pérdidas: no tener la posibilidad de elegir el colegio deseado, o incluso la negación del acceso a procesos educativos, probablemente el no ingreso al mundo laboral, entre otros.

Recibir la noticia sobre el diagnóstico de una discapacidad en un bebé, sin duda, requiere entonces de ajustes por parte de los padres. La forma en que se presenta la información puede incluso afectar aún más sus percepciones, especialmente cuando las expectativas de la sociedad rotulan la discapacidad como una tragedia personal. Por otro lado, la cultura médica –y en especial desde la pediátrica–, enfatiza en la discapacidad como una condición patológica individual, que en lo posible debe ser evitada. La tecnología moderna permite diagnosticar prenatalmente algunas discapacidades infantiles. A pesar de ello, esto no siempre es posible, como lo manifestó Andrés, el papá de Nico, quien nació con Síndrome de Down:

Yo traté de tomarlo con naturalidad aunque me impactó. Me dije: ‘ya el hecho se dio, no hay justificaciones como para decir algo’. Pues la

médica sí debió haber mandado unos exámenes, o haber establecido algún tipo de orientación o de expectativa frente a lo que se estaba formando en el vientre de Ana. Pero no obstante también era como decir: 'bueno y si eso lo hubiéramos establecido antes de nacer, pues ¿qué otra alternativa?'... yo tampoco sentí como esa disponibilidad o esa condición de decir que entonces provocar un aborto o alguna vaina. Dije las cosas están bien así. Y hasta mejor porque inclusive, de todas maneras, mi caso pues... lo más claro que yo he tenido siempre es que con la vida de una persona, de un niño, de una criatura humana, los seres humanos no están en condiciones de asumir esa posición de 'eliminar'. Entonces si hubiese sabido antes, pues había que prepararnos antes, concientizarnos de la situación *a posteriori*, pero en este caso que se dio la situación así, y me dije: 'pues bueno, no hay de otra sino que las circunstancias de alguna manera se dieron así, toca es hacerle frente y tener un comportamiento distinto' (Andrés).

Es decir, el diagnóstico prenatal anticipado puede, por un lado, disminuir el impacto de la noticia, informar a la familia sobre asuntos que pueden ser resueltos con anticipación sobre el cuidado del niño, aprender e incluso dar cuenta de algunas estrategias de ajuste, tanto individual, como social. Por el otro lado, puede permitir la opción de la terminación del embarazo. A este respecto, en Colombia, la sentencia C-355 del año 2006 de la Corte Constitucional, plantea que la interrupción del embarazo se reconoce como un derecho fundamental en tres circunstancias específicas: la malformación del feto incompatible con la vida, cuando el embarazo implica riesgo de muerte o de salud para la madre, o cuando el embarazo se da como consecuencia de violencia sexual. Ninguna de las cuales se relaciona con los padres de este estudio. Sin embargo, las discusiones sobre este tema, tanto a nivel nacional como internacional, ponen en evidencia no solo un discurso político de larga trayectoria, que hace parte de los movimientos feministas, reivindicando el derecho de las mujeres de decidir sobre su propio cuerpo –lo que a la vez muestra una tensión existente entre los derechos de las mujeres y los derechos de las personas con discapacidad– sino que reviven la noción de “niño sano”, y hacen evidente el aseguramiento de la sociedad sobre las capacidades de las personas, desde una visión utilitaria y productiva, haciendo evidentes los discursos ideológicos hegemónicos sobre la productividad de los cuerpos.

Además, el nacimiento de un hijo simboliza un paso diferente en la vida de los padres, crea expectativas en ellos, a la vez que pone en juego sus capitales en ese campo doméstico “el capital económico, evidentemente, pero también el capital simbólico (el apellido), y sobre todo, puede ser, el capital social (del que se sabe que es la condición

y el efecto de una gestión exitosa del capital poseído colectivamente por los miembros de la unidad domestica)” (Bourdieu, 1997). Esta situación familiar, sumada a la forma en que los padres se enteran de la noticia, puede estar relacionada con el reconocimiento de las ideologías dominantes, como lo demuestran diferentes relatos:

Nos dimos cuenta de que tenía Síndrome de Down cuando nació. No fue ni en el mismo momento del nacimiento de Nico sino ya como a las dos horas, que nosotros estábamos esperando que nos dieran salida, y pues mi hermano mando a llamar al médico y el médico cuando lo vio pues dijo: — ‘*Ah, no!, es que esto es un típico Síndrome*’, y lo destapó: ‘*línea simeana, lengua afuera, hipotonía*’. Y nosotros pues todos nos mirábamos: ‘¿y este loco como de qué habla?’ No teníamos ni idea. Entonces yo le pregunte: —‘¿Usted habla de Síndrome, de que está hablando?’. Y dijo: —‘*¿Ustedes no saben que esto es un Síndrome de Down, pues?*’ Nos dijo así. Y le dije: —‘No, no teníamos idea’ (Ana).

O lo que manifiesta Andrés, el padre de Nico:

Cuando el niño nació, en el transcurso del día, el médico que atendió el parto nos dijo: — *¿Ustedes ya sabían que el niño es Síndrome Down?*, pues en una forma tan seca y pues siempre lo hace a uno... no sé... estremecer. Pero sí me impactó y a ella con mayor razón porque la doctora que la controlaba nunca le dijo nada, a pesar de los exámenes, a pesar de todo. Y bueno, ella no sé si fue que le impactó mucho, pero tuvo un cambio algo grande.

Estos relatos muestran los ajustes emocionales que los padres realizan ante la noticia imprevista y vertiginosa de la discapacidad de sus hijos. Landsman (2009) manifiesta que las mujeres cuyos hijos nacieron con una discapacidad que se ha identificado en el momento del nacimiento –por ejemplo los niños nacidos prematuramente o el Síndrome de Down–, como en estos dos casos antes mencionados, describen una pérdida de la “experiencia real” de su maternidad; es decir, ella refiere que ese primer momento materno es interrumpido por la noticia de la discapacidad y este no se recupera. Tanto el padre como la madre de Nico reconocen que la noticia de la discapacidad de su hijo fue un impacto que marcó sus vidas. Quizás la forma que ellos manifiestan que se enteraron lo hizo más impactante. Los padres no habían recibido un diagnóstico durante el embarazo, por ello su expectativa era que su hijo nacería sano. Esta situación es comprensible puesto que en la actualidad las expectativas sobre cómo ser madre o padre adquieren un sentido particular, toda vez

que el discurso de la reproducción está saturado de elección, control e, incluso, perfección (Landsman, 2009).

Sin embargo, no es posible realizar la detección de otras condiciones de salud (como por ejemplo el autismo o en algunos casos de parálisis cerebral) durante los primeros momentos del nacimiento puesto que no son evidentes. Cuando esto sucede, lo que se empieza a esbozar en los padres es una comprensión gradual de que algo no anda bien, de que los desarrollos del niño no se están dando como debieran. Se inicia un proceso de consultas repetidas en donde las respuestas son variadas y confrontan a los padres con sus mismas expectativas.

Con el proceso de Teo, digamos yo me vine a dar cuenta que Teo tenía una dificultad a los 18 meses. Antes no, porque él cumplió todo su desarrollo motor perfecto, no había nada que a mí me alertara, fuera de la ausencia de lenguaje. Pero tuve la desgracia de que el pediatra nunca me paró bolas. Yo llevaba a Teo cada mes a control de crecimiento y desarrollo particular, donde el pediatra, Teo sí se ponía muy irritable pues como para que lo tocara, pero pues todos los niños como que son así. Entonces yo a los 8 meses le dije: — ‘Dr, Teo no tiene balbuceo de nada, es muy callado, muy tranquilo, tan tranquilo que no necesitaba ni chupo’. Donde lo colocaba, él se quedaba ahí. Entonces él me decía: ‘No, no se preocupe —él era pediatra de mi otra hija también—, es que los niños cuando se crían con la mamá ahí adentro en la casa, se la montan, son así. Pero el niño va muy bien en talla y peso, caminó, se sentó, gateó, todo muy bien’. Pero entonces realmente la preocupación ahí estaba. Y fuera de eso, mi esposo habló como a los 4 años. Entonces era: — ‘¡Ay pues se va a demorar como Mauricio!’ Entonces tampoco era como una cosa que me preocupara del todo (Alejandra).

En estos casos, la mayoría de las veces los padres son participantes activos en el diagnóstico de sus hijos, empiezan a moverse entre encuentros con especialista de diferentes áreas y consultas repetidas, buscando las explicaciones acerca del comportamiento inesperado de su hijo/a, a hablar más sobre lo que implica la psicología del desarrollo

Así por ejemplo, la hija de Isa nació prematura y estuvo tres meses en cuidados intensivos y luego fue enviada a casa con su mamá, quien empezó a observar ciertas conductas particulares en la niña:

Cuando la niña tenía como 8 meses yo la llevé a la pediatra porque yo le dije: — ‘mire, la niña no hace nada, la niña no se sienta, la niña nada’. La niña era acostada, convulsionaba mucho, porque además salió con oxígeno para la casa. Cuando al año fue que me dijo la neuróloga que

la niña tenía una parálisis que por el... ¡ay no, es que ellos hablan tan raro que yo no le entiendo! Para mí fue muy duro pues yo vivía con mis papás, pues yo era menor de edad, pero a la vez no entendía lo que me estaban diciendo, ¡no sabía nada! (Isa).

Muchas veces, los diagnósticos se dan con exámenes complejos o genéticos que no son de fácil acceso desde los sistemas de salud; sin embargo las búsquedas son continuas. Rosa, la mamá de Omar, quien ahora tiene 10 años, narra sus experiencias de repetidas consultas médicas, luego de que su hijo sufriera un accidente a los dos años de edad. Durante seis años buscó explicaciones biológicas a lo que observaba en su hijo:

No, yo lo llevaba a donde el médico y a él lo miraban y lo miraban y que todo bien. Lo llevaba donde el pediatra y todo, que bien... Pero yo seguí luchando por lo mismo, yo siempre iba, iba y yo les decía era eso. Y ellos lo miraban y le veían el problema, porque a él se le ve mucho el problema, aunque ya no tanto, pero no entendía por qué, de qué, porque le median los pies: que iguales, todas las cosas le salían buenas. Pero le seguían viendo el problema, entonces ellos me lo mandaban para un lado, después para el otro y así hasta que ya di con ese pediatra que me pareció un pediatra excelente, aunque solamente lo llevé a una cita con él y él me le mandó todos esos exámenes [...] me le mandó una resonancia magnética y ahí fue donde vieron que él había sufrido un derrame cerebral (Rosa).

En el caso de Rosa, el diagnóstico no solo fue la pieza clave para resolver el rompecabezas, sino para que encajara lo que antes no encajaba, e incluso para justificar los reclamos del ejercicio de su maternidad:

Ahora que ya lo diagnosticaron y todo eso pues ya cambiaron un poquito [se refiere a otros familiares], porque antes lo veían que era como el mal estudiante, como perezoso. Ellos me decían como '¡ayyy! usted nooo!'. Porque a ellos pues los primitos y todo les ha ido muy bien en el estudio, entonces ellos decían que él era como el más malo ¿si ve? Antes eso pues sí afectaba mucho. Entonces claro, yo les dije qué era lo que él tenía; porque él a veces se orinaba, pues aún se orina en el día [...]. Si ve, entonces ellos decían, ¡ay pues qué le va a hacer! [...] Pero entonces desde que les dijimos eso ellos ya cambiaron mucho (Rosa).

El relato de Rosa deja leer un cierto alivio frente a su papel de madre, pues la justificación de las 'inadecuadas' actuaciones de su hijo ya no eran por su 'inadecuado' rol materno. No se trataba de un problema

de la maternidad, era un problema instaurado en el cuerpo biológico del niño.

El diagnóstico es una búsqueda incansable de parte de los padres, es su ratificación o no de la realidad, pero también de un pronóstico y de sus expectativas como padres; es una especie de “medida del déficit” que el niño o niña pueda tener y, en alguna forma, una predicción del futuro –el de ellos, el de sus hijos/as. El diagnóstico gradual y evidenciado desde la frustración sobre la “normalidad” del niño, se constituye en continuas amenazas para su posicionamiento en los diferentes campos sociales. Esta mirada del desarrollo y la manera en que se espera que ocurra lo que debe ocurrir en el niño a determinada edad muestra un fuerte posicionamiento de una ideología médica dominante a partir de “un error evolucionista de leer la historia del desarrollo general-típico a partir de la historia de un niño individual corporeizado, cerrando así, anticipadamente, el análisis de las contingencias del tiempo y lugar” (Burman, 2013: 9).

Los padres van y vuelven sobre las expectativas de sus hijos, y cómo las informaciones contradictorias que dan los profesionales los desestabilizan; además dejan ver el arraigo del modelo médico de la discapacidad, en donde se centra el interés en la persona, en lo que logre o no, en ‘rotular’ su condición, en encontrar explicaciones, justificaciones. Esto se relaciona con los argumentos que plantean Bull & Whelen (2006) respecto a que los padres buscan activamente diagnósticos médicos de sus hijos, que confirmen que son diferentes de los otros niños, y con ello buscan la abdicación de la culpa, así como la promesa de que podría ser algún día un niño normal. Algunos estudios (Trainer, 2010) describen la sensación de alivio que experimentaron al enterarse de la naturaleza del “problema” de sus hijos, ya que así podían concentrar sus energías en la recuperación. Saber qué tiene es como la estocada final, es como un “ya sé qué esperar”. Es como si “nombrar” la discapacidad los capitalizara sobre el acceso a los servicios: de salud, de educación, es la explicación ante ellos mismos y ante la sociedad. Así lo expresa otra madre:

Pero por lo menos ya tengo un diagnóstico de lo que le pasa al niño, ya sé por cuál camino voy con él. Que a pesar de lo que tiene... pues es que uno quiere que su niño sea, no mejor que los demás, pero por lo menos igual. Pero ya sabemos las dificultades que uno vive con ellos pues es difícil (Cristina).

La narrativa de esta madre muestra que contar con un diagnóstico confronta sus expectativas, que puede vislumbrar cuál podría ser el futuro con su hijo (a pesar de ello, ella anhela que por lo menos sea

igual a los demás). Pero también es la evidencia de cómo las madres a menudo asimilan la discapacidad de su hijo dentro de un conocimiento médico que les permite distinguir entre lo normal y lo patológico. Por ello, es frecuente encontrar una tendencia a poner un alto valor emocional en el diagnóstico, ya que este es un factor importante para decidir el desarrollo y pronóstico del niño (Fisher & Goodley, 2007). Muy pronto los padres entran en relaciones binarias como lo normal - lo patológico. Lo diverso no tiene espacio, es una consideración que aún no se asume.

REFLEXIONES FINALES

Padres y madres develan las ideologías, y a su propio *habitus* como parte de ellas, a partir de una experiencia emocional fuerte como el diagnóstico de su hijo/a con discapacidad. Sus relatos hacen visible un discurso ideológico dominante sobre la normalidad que los coloca ahora en una paradoja en la que es posible ir y venir entre dinámicas frecuentes doxa/heterodoxa, desde dos perspectivas:

En primer lugar, el reconocimiento de que las ciencias médicas se imponen cada vez más como discurso hegemónico dominante; su amplio saber ha influido durante largo tiempo el discurso relacionado con la discapacidad desde miradas individualistas y convencionales que instauran una idea de desarrollo infantil relacionada con un *continuum* en el que las cosas deben suceder de ciertas maneras. Desde esta perspectiva, se reconoce que “la ideología homogeniza el mundo” (Eagleton, 1997: 164), iguala las cosas en que los fenómenos deben suceder, por lo que suprime las singularidades, lo que para Adorno sería una forma de “pensamiento de la identidad”; es decir, lo opuesto a la ideología sería la diferencia, la heterogeneidad, por lo que reclama una dialéctica negativa que incluya al otro, el pensamiento y un reconocimiento constante de lo heterogéneo, la no-identidad.

Esto deja ver, en el caso de la discapacidad, el cuerpo como principal mecanismo de dominación, por lo que los padres comprenden los efectos ideológicos transmitidos a través del cuerpo de sus hijo/as. Pero a la vez padres y madres son Esto marca fuertes heterodoxas en el sentido de que los modelos de desarrollo de los niños se presentan paralelamente con correlatos sobre el desarrollo social, político y económico. La manera en que los padres se dan cuenta de la discapacidad de su hijo/a visibiliza procesos de dominación.

En segunda instancia, la desnaturalización. Si bien hay una doxa que “internaliza creencias opresivas y dominantes, hay también un segundo movimiento, algo que puede romperse y por lo tanto permitir el surgimiento de una heterodoxa” (Bourdieu, 2003: 298) Es decir, cuando los padres tenían determinadas expectativas sobre su hijo/a la

experiencia maternal y paternal cambia especialmente por las crisis generadas, no solo por el choque con la estructura, sino porque el *habitus* que tradicionalmente tiene un componente emocional, opera normalmente de forma invisible porque en la medida en que la ideología dominante le da sentido y hace coherente el *habitus* de las personas, nunca cuestiona de una manera radical esa ideología ni ese *habitus*. Pero tan pronto surge una experiencia emocional muy fuerte, la persona reconoce la ideología, pero también se da cuenta de cómo su propio *habitus* es parte de esa doxa en una relación de objetividad - subjetividad con la estructura social. Allí se dan cuenta de que eso que era natural para ellos, ya no lo es.

BIBLIOGRAFÍA

- Althusser, L. 1988 [1970] *Ideología y aparatos ideológicos del Estado. Freud y Lacan* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Nueva Visión).
- Bourdieu, P. 1997 “El espíritu de familia” en Bourdieu, P. (ed.) *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción* (Barcelona: Anagrama).
- Bourdieu, P. 2003 “Doxa y vida cotidiana” en Zizek, S. (ed.) *Ideología. Un mapa de la cuestión* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica).
- Bourdieu, P. 2007 [1980] *El sentido práctico* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Siglo XXI).
- Bull, C. & Whelen, T. 2006 “Parental Schemata in the Management of Children with Attention Deficit-Hyperactivity Disorder” en *Qualitative Health Research*, Vol. 16, N° 5: 664-678.
- Burman, E. 2013 “Entre dos deudas: niño y desarrollo (inter) nacional” en *Teoría y crítica de la psicología*, Vol. 3, N° 1: 3-19.
- Eagleton, T. 1997 *Ideología. Una introducción* (Barcelona: Paidós).
- Ferreira, M. 2008 “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos” en *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)* N° 124: 141-174.
- Fisher, P. & Goodley, D. 2007 “The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives” en *Sociology of Health & Illness*, Vol. 29, N° 1: 66-81. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x.
- Grimson, A. & Soria, S. 2017 “Diferencia y desigualdad en las migraciones” en Grimson, A. & Karasik, G. (eds.) *Estudios sobre diversidad sociocultural en la Argentina contemporánea* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO).
- Landsman, G. H. 2009 *Reconstructing motherhood and disability*

- in the age of "perfect" babies* (Nueva York: Routledge, Taylos & Francis Group).
- Larson, E. 1998 "Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox" en *Social Science & Medicine*, Vol. 47, N° 7: 865-875. DOI 10.1016/S0277-9536(98)00113-0.
- Pava-Ripoll, N. A. & Granada Echeverry, P. 2016 "El surgimiento de las profesiones médicas [re]habilitadoras y la infancia: historia entretrejida de tensiones teóricas" en *Revista Ciencia & Saúde Coletiva* [en prensa].
- Rosato, A. & Angelino, M. A. (eds.) 2009 *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc).
- Shohat, E. 1992 "Notes on the 'Post-colonial'" en *Social Text*, N° 31/32: 99-113.
- Trainer, M. 1995 "Adjusting to your new baby" en Stray-Gunderson, K. (ed.) *Babies with Down syndrome: A new parents' guide* (Bethesda: Woodbine House).
- Van Dijk, T. 1999 *Ideología. Un enfoque multidisciplinario* (Barcelona: Gedisa).

ESPACIOS PEDAGÓGICOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL Y POLÍTICA DE JÓVENES, ADULTAS Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD

Laura Fiorillo* y Juan Narbeburu**

LA RADIO, UNA EXPERIENCIA POPULAR Y COMUNITARIA

De acuerdo con la fundamentación expuesta en la definición del grupo de trabajo perteneciente a CLACSO “Estudios Críticos en Discapacidad” consideramos que el concepto discapacidad es una construcción histórico-cultural, contextual, coyuntural, situada y específica a partir de la cual es construida como concepto, fenómeno, representación, mentalidad y objeto. Partimos de esta concepción para desarrollar el tema *Espacios pedagógicos de participación social y política de jóvenes, adultos y adultas con discapacidad*. Situamos, allí, nuestro interés ya que existen muchas experiencias diversas que involucran al sujeto joven y adulto, pero en general están construidas sobre lógicas escolarizantes, y muchas veces no se cuenta con un proceso de sistematización de las mismas.

* Forma parte de la Red de Investigadores y organizaciones sociales de América Latina, Argentina y de la UBA-Riosal. Correo electrónico: <lauradanielifiorillo@hotmail.com>.

** Actualmente trabajo en un Programa de prevención de la Violencia familiar del Municipio de Moreno, dando asistencias clínicas y realizando actividades de promoción de la salud. También trabajo como coordinador de un taller de radio en una escuela de Educación Especial y participo en un equipo de investigación sobre discapacidad de CLACSO. También trabajo en un consultorio privado haciendo clínica con niños. Anteriormente trabajé como docente y en Equipos de Orientación Escolar de la UBA. Correo electrónico: <jnarbeburu@hotmail.com>.

Pudimos relevar que existe una vacancia en la indagación de espacios que, si bien podrían ser considerados como pedagógicos, no funcionan en el ámbito institucional del sistema educativo, o bien lo trascienden.

Consideramos que el sujeto con discapacidad, joven y adulto, tiene derecho a una participación social y política plena. Sin embargo, muchos de los espacios donde sostienen prácticas de socialización suelen infantilizarlo o reproducen la exclusión.

Nos encontramos en un primer momento de la investigación donde iniciamos el proceso de relevamiento de experiencias, entrevistas y material bibliográfico sobre el tema.

Nuestro propósito es poder analizar experiencias de radio como espacios pedagógicos de participación social y política desde la mirada de la Comunicación Comunitaria y la Educación Popular, con intención de generar procesos donde la praxis permita enriquecer las experiencias y profundizar en los saberes del campo. Nos proponemos analizar casos de diversos programas radiales, que son llevados a cabo por jóvenes, adultos y adultas con discapacidad de una localidad del tercer cordón del conurbano bonaerense. Consideramos que estos espacios generan acciones problematizadoras y liberadoras que se condicen con prácticas de Educación Popular y Comunicación Comunitaria.

La Comunicación Comunitaria es aquella que favorece la participación, teniendo una mirada crítica del contexto. Abre el juego a muchas voces, afines y discordantes, partiendo de la cultura y del lenguaje popular. Asimismo es aquella que propone transformaciones en la realidad a partir de la participación colectiva.

En términos de Gabriel Kaplún en la Comunicación Comunitaria,

[...] lo comunitario aparece ahora como un modo de pensar los procesos de cambio social profundo y, a la vez, democrático, de abajo hacia arriba. En esta perspectiva, lo comunitario sería una búsqueda por fortalecer el –con frecuencia debilitado– espacio social, reconociendo la importancia de la dimensión subjetiva y las identidades en los procesos emancipatorios (Santos, 1998; citado en Kaplún, 2007: 311-320). La comunicación comunitaria ha ido cobrando fuerza como un modo de diferenciarse del mercado y del Estado, promoviendo lo colectivo en oposición a los grandes medios de comunicación que incentivan el consumo aislado e individual (Kaplún, 2007).

Las radios comunitarias se caracterizan por considerar a la comunicación como un derecho humano esencial. A diferencia de las radios privadas comerciales, no persiguen un fin de lucro. No tienen un dueño sino que son gestionadas en forma democrática y participativa

por grupos de personas agrupados en asociaciones civiles, vecinales, cooperativas, sindicatos, mutuales, etc. En los casos relevados las experiencias se construyen autogestivamente gracias a la colaboración, participación y compromiso de sus participantes.

Una radio comunitaria se diferencia de un medio del sector privado comercial en su forma de propiedad y en sus objetivos, pero también en cómo aborda los hechos de la realidad cotidiana. En una radio comunitaria no se busca el lucimiento de los o las periodistas/locutores, sino la participación comunitaria, es decir, intentan generar participación popular para dar respuesta a las problemáticas de la comunidad. Esta concepción del medio puede observarse fielmente retratada en las experiencias de jóvenes, adultos y adultas con discapacidad que relevamos.

Juana¹, una de las jóvenes que participa en El Semillero, expresa al respecto:

La radio informa, también sirve para difundir ya sea noticias, cosas buenas, malas, también alguna persona que necesita ayuda en algo o alguna campaña, cosas así, eso está muy bueno, sirve también para eso (Juana columnista de El Semillero, entrevista, noviembre de 2017).

Los programas de radio en clave de Comunicación Comunitaria están íntimamente ligados a las problemáticas de las comunidades en las que están insertas. Buscan fomentar el intercambio a través de una mirada crítica acerca de los procesos sociales. Como comenta la entrevistada, es una experiencia contextualizada en las problemáticas reales y cotidianas de la comunidad.

Otra concepción que caracteriza a la Comunicación Comunitaria tiene relación con la producción colectiva del conocimiento. Saberes que se problematizan, se construyen y sostienen un carácter dinámico. El *Manual de Comunicación Comunitaria Barrio Galaxia* plantea:

Un enfoque integral de los temas relacionados con la comunicación comunitaria potencia enormemente el trabajo organizativo, sobre todo si va acompañado de una mirada abierta y dinámica de los procesos de producción de conocimientos en los movimientos sociales y un impulso de tareas artísticas y culturales territorializadas como parte de un proyecto global (Centro Nueva Tierra - Programa de Desarrollo de Recursos de Comunicación de Organizaciones Sociales, 2000).

1 Los nombres fueron cambiados para proteger la identidad de las y los participantes.

Los espacios radiales que exploramos en este primer momento de indagación e inmersión en la temática pueden caracterizarse como espacios contruidos en y desde el paradigma de la Comunicación Comunitaria, ya que problematizan el rol de los medios hegemónicos al mismo tiempo que proponen otras formas de habitar los espacios de comunicación. Allí, los contenidos que se emiten tienen un proceso de producción colectiva y la autogestión permite que las decisiones acerca del programa se den de forma democrática y horizontal. En los programas visitados la circulación de la palabra es permanente y valorada.

Consideramos que los programas radiales de estas características también son espacios pedagógicos donde circulan saberes y se construyen aprendizajes colectivos fomentando la participación de sujetos que apuestan por la construcción de espacios donde las lógicas de relación del capital sean cuestionadas. Siendo consecuentes con esta mirada acerca de los espacios radiales indagados es que tomamos a la corriente de la Educación Popular para darnos algunas respuestas y profundizar nuestros cuestionamientos acerca de las dinámicas del espacio como momento pedagógico. Si bien la Educación Popular es un concepto difícil de definir, compartimos el acercamiento que realiza Torres Carrillo:

Por educación popular entendemos un conjunto de prácticas sociales y elaboraciones discursivas, en el ámbito de la educación, cuya intencionalidad es contribuir a que los diversos segmentos de las clases populares se constituyan en sujetos protagonistas de una transformación de la sociedad, en función de sus intereses y de visiones de futuro en un horizonte emancipador (Torres Carrillo, 2016).

Al igual que en el paradigma de la Comunicación Comunitaria, la Educación Popular se propone generar espacios democráticos de participación, construcción de un saber colectivo y de una mirada crítica hacia la sociedad.

Las prácticas en Educación Popular consideran al sujeto pedagógico como un actor capaz de generar procesos de transformación social. Los sujetos jóvenes, adultos y adultas con discapacidad son actores y actrices invisibilizadas y oprimidas en el campo de la vida pública y privada. Sin embargo, en los espacios radiales indagados, y en concordancia con la Educación Popular, han logrado cierta reivindicación de su rol como sujetos que tienen derecho a participar social y políticamente de la comunidad en la que habitan. La importancia del medio de comunicación reside en que, no solo es un

espacio construido para la participación en la intimidad del grupo, sino que los sujetos participantes toman la palabra y comunican sus experiencias, sus modos de pensar diversas situaciones, sus ideas políticas, etc., sosteniendo una abierta comunicación con los y las oyentes.

CARACTERIZACIÓN DE LOS ESPACIOS DE RADIO

Se realizaron para este artículo entrevistas en profundidad a sujetos con diferentes experiencias radiales de una ciudad del tercer cordón del conurbano bonaerense que detallaremos a continuación.

El Semillero es un espacio radial de Comunicación Comunitaria, que surge en 2011 de encuentros entre algunos y algunas estudiantes y docentes de un Centro de Formación Integral (CFI)² donde se realizaban radios abiertas, grabaciones y programas pilotos al interior del espacio escolar.

En el año 2012, se constituye como una propuesta de taller semanal y se solicita un espacio en una radio pública que comenzaba a funcionar en el municipio ese mismo año. A partir de allí comienza como un programa semanal que continúa en la actualidad. Los y las estudiantes son protagonistas en la producción de los contenidos que se emiten, generando un espacio de compromiso y participación, puesto que se transmiten opiniones, deseos e intereses, acordado y construido por el grupo.

En la primera etapa, el programa se sostenía colectivamente contando con la participación de jóvenes, niños y niñas de escuelas primarias, secundarias, laborales, urbanas, rurales, públicas, privadas y de jóvenes de la Colonia Gutiérrez³. En estos programas, cada grupo hacía un bloque y luego se construía uno compartido por todos. La producción del programa se coordinaba en el taller de radio de la escuela laboral.

2 En Argentina los Centros de Formación Integral, antiguamente, eran conocidos como Escuelas Laborales. En la modalidad de Educación Especial el nivel medio está vinculado al aprendizaje de oficios que tiene como objetivo la inserción laboral de los y las jóvenes.

3 La Residencia Socio-Educativa “Colonia Gutiérrez” fue fundada en 1904, cuando comenzó a desarrollarse en nuestro país el sistema público de protección de niños, niñas y adolescentes. Llegando a albergar a más de ochocientos chicos. Cuando participaba en el espacio de radio, la Colonia Gutiérrez albergaba por períodos reducidos a jóvenes en conflicto con la ley penal. Realizaban talleres, con el objetivo de reinsertarse en sus comunidades. En la actualidad, recibe escuelas de distintos puntos de la provincia de Buenos Aires y de CABA y tienen talleres de cerámica, ludoteca, reciclado, huerta, radio, granja y panadería. Además, se realizan visitas con recorridos históricos.

En el año 2013, comenzó a pensarse la experiencia como un espacio que permite la inserción laboral, es así que se gestionó una pasantía en la Radio Pública en la que algunos estudiantes comenzaron a trabajar recibiendo un incentivo económico, haciendo una columna diaria en el programa de la mañana, en donde comparten *spots* que se graban en el taller de radio y temas de interés general y actualidad.

Además del espacio sostenido en la Radio Pública de frecuencia semanal, desde el año 2016, la escuela cuenta con un estudio de radio que se escucha solo en los distintos talleres laborales. En la actualidad, tiene programación todos los días donde participan todos los grupos del CFI, y es coordinado por los y las estudiantes.

En los cinco años de trabajo que lleva El Semillero se participó en radios abiertas, encuentros de Comunicación Comunitaria en la Residencia Educativa Colonia “Ricardo Gutiérrez”, en escuelas rurales, primarias y secundarias, en plazas y hospitales de la zona.

Otra de las experiencias registradas se denomina “Radio Recreo”. El mismo surge de un proyecto de comunicación de una Escuela Especial de gestión pública de la misma comunidad, creado en el año 2012. El espacio lo coordina el profesor de música de la escuela. Es un taller optativo en el que participan estudiantes que tienen entre 10 y 14 años de edad. El programa sale al aire todas las semanas en la Radio Pública. En relación al inicio del proyecto el docente a cargo del taller afirma:

[...] el proyecto surge como una alternativa que se fue dando, con los chicos especiales hay que ir probando todo el tiempo. El programa cumple cinco años ahora, la Radio Pública cumple cinco años ahora y nosotros nacimos con la Radio Pública. Estamos desde que se inició la programación (Mario, profesor de música y coordinador del programa Radio Recreo, entrevista agosto de 2017).

En cuanto a la elección del medio de comunicación, él explica:

[...] soy profe de música, pero trabajo mucho con el arte, con plástica y dentro de todas las posibilidades que tiene el arte consideramos que la radio podría también tomarse como un hecho artístico, más allá de que es un medio de comunicación importantísimo, porque los chicos se pueden expresar de diferentes formas (Mario, profesor de música y coordinador del programa Radio Recreo, entrevista agosto de 2017).

El proyecto se origina dentro del aula, haciendo grabaciones y programas piloto. Con el surgimiento de la Radio Pública, el espacio sale

de la escuela y las y los estudiantes y docentes comienzan a realizar el programa allí. Radio Recreo es un proyecto que con el tiempo fue transformándose. Durante el primer año, se grababan pequeños cuentos donde los chicos y las chicas hacían los distintos personajes y efectos de sonido. Luego, decidieron cambiar la propuesta porque editarlo llevaba mucho tiempo. A partir del segundo año el programa fue cambiando constantemente. El profesor dice al respecto:

Todos los años va cambiando el formato, lo de este año no tiene nada que ver con lo del año pasado. Va cambiando todo el tiempo [...]. Los bloques cambian todo el tiempo, al principio tenía una estructura pero ahora es distinto. Me adapto siempre al grupo y a los chicos. Se piensa un formato pero después se adapta (Mario, Profesor de música y coordinador del programa Radio Recreo, entrevista agosto de 2017).

La tercera experiencia analizada se llama “Compañeros en la tarde”. El programa pertenece a un CFI de Gestión Pública, y actualmente no se encuentra en el aire, pero se realizaba una vez por semana en la Radio Pública y era coordinado por un docente y un ex alumno, que actualmente es periodista deportivo.

Participaban ocho estudiantes por programa y los contenidos los producían en un taller de radio en la escuela. Lucio, participante de la experiencia afirma:

Nos reuníamos antes del programa en la escuela y ahí veíamos. Debatíamos que íbamos a decir. Qué cosas eran las más importantes. Cuáles eran las noticias de la escuela. Yo tenía el espacio de noticias locales. Y daba las noticias a través de la radio (Lucio, entrevista agosto de 2017).

En la actualidad, algunos egresados continúan participando en experiencias de radio. Lucio hizo un curso de locución y participa en el Semillero y en otros programas. Él comenta:

Ahora quiero hacer un programa de radio acá en la Radio Pública, de rock nacional. Presenté un proyecto y estoy esperando que me contesten. Hablar de rock nacional de Gustavo Cerati, de Pappo, Memphis la Blusera y de otros artistas de acá. Hacer las biografías y pasar música de ellos. Me gustaría compartir el espacio con alguien más, con amigos (Lucio, entrevista agosto de 2017).

Y en relación a qué significa la radio para él agrega:

Me da una sensación de alegría y de orgullo. Poder estudiar periodismo y que me inviten a distintos programas me parece la verdad genial, me gusta. Ser locutor participar del programa, me gusta mucho esto y me da orgullo (Lucio, entrevista agosto de 2017).

Nicolás, ex alumno del CFI, es quien coordinaba el espacio de Compañeros en la tarde, actualmente es periodista deportivo en la Radio Pública, dando cobertura a distintos deportistas y disciplinas del municipio y de la actualidad del deporte, desde hace cinco años.

LA RADIO COMO EXPERIENCIA PEDAGÓGICA DE PARTICIPACIÓN SOCIAL Y POLÍTICA

Al igual que otros medios de comunicación la radio informa, entretiene, acompaña, sin embargo, tiene rasgos que la distinguen, está en todas las comunidades, acompaña la vida cotidiana, en las casas, los autos, los trabajos, en los colectivos.

Las experiencias comunitarias de radio promueven el derecho a la participación y a la comunicación de las personas, en escuelas, centros de salud y otros espacios donde el acceso a las palabras promueve la posibilidad de expresarse con creatividad, atentos a las problemáticas de la comunidad.

Partimos de la idea de que comunicar no es transmitir información, es abrir el diálogo y la pregunta, es interactuar, cuestionar y reconstruir el sentido de las propias acciones, es debatir, construir, sorprenderse y disfrutar. La comunicación como un proceso democrático desde una concepción dialogal, sostiene que las y los comunicadores promueven la participación de quienes escuchan, dado que la función del mensaje es la de generar discusiones, buscando que recreen y re elaboren su propia interpretación, impulsando así la creación de nuevos mensajes.

Tomando de referencia algunas experiencias de radio, cabe destacar que la discapacidad no impide una posición subjetiva ni el despliegue de una palabra propia que enuncie la verdad del sujeto. Más allá de un déficit, una discapacidad o algún padecimiento mental es importante que se genere un acto creativo con la marca de la singularidad, es decir, hacerse escuchar desde una palabra que cuente con un sentido propio y comunitario. En la entrevista con Juana, en relación a que es tener una discapacidad, dice:

Tal vez es algo complicado, pero no es nada malo creo yo, en el sentido de que si tal vez... No sé si decirle un impedimento, porque para mí no lo es teniendo una. Para mí es otra forma de ver la vida, diferente

a como otras personas pueden llegar a verla y tal vez, no a su mismo tiempo, pero hacemos la vida normal porque eso es lo que somos, somos como todos. Siempre nos quieren hacer ver distintos y diferentes pero somos como todos, somos uno más (Juana, columnista del Programa de radio El Semillero, entrevista noviembre de 2017).

Por su parte Mario, explica:

Me cuesta definirlo por el hecho de convivir con ellos [...]. Por ahí alguien no puede hablar, pero puede comprender. Perdí la noción de lo que es una discapacidad porque en realidad es otra forma de ver, de pensar y de resolver las cosas (Mario, Profesor de música y coordinador del programa Radio Recreo, entrevista agosto de 2017).

Muchas veces, las políticas públicas y los espacios destinados a personas con discapacidad generan circuitos diferenciados (recreativos, educativos, de salud), con intención de favorecer una supuesta inclusión social. Sin embargo, algunas prácticas reproducen la exclusión, ya que se apoyan en un modelo hegemónico, en el que se busca normalizar a las personas con discapacidad. Este modelo se inscribe en una lógica biologicista, en el que el trastorno es un problema de salud de las personas, perdiendo de vista los dispositivos y representaciones sociales que reproducen la exclusión.

En este sentido, las experiencias de radio comunitaria rompen la lógica del modelo hegemónico predominante, asistencial y medicalizado, porque son propuestas que se inscriben en el universo de Comunicación Comunitaria y de la Educación Popular. Asimismo, no generan circuitos diferenciados, sino que las experiencias de radio se dan en espacios públicos (radios públicas, hospitales y centros de salud, escuelas, internet). Por su carácter social, los mensajes que se construyen y reproducen tienen un sentido propio de la comunidad y de la subjetividad de las personas que los emiten, asimismo son escuchados por oyentes que les otorgan sentidos que resignifican los mensajes.

Los medios masivos de comunicación tienen como objetivo que las personas consuman información, productos, entretenimientos y publicidad. Se trata de medios comerciales que promueven el consumo porque solo les interesa el lucro. Otorgan a las y los usuarios un rol pasivo en el que solo reciben lo que ellos proponen.

Por su parte, en la Comunicación Comunitaria, el protagonismo lo tienen quienes participan, buscando interlocutores críticos y activos, en donde no solo tengan un rol de receptores de la información.

La Comunicación Comunitaria tiene como objetivos que las y los participantes se informen a partir de distintas fuentes sobre los temas que les preocupan. Que puedan interpretar críticamente la información que circula por los distintos medios de comunicación y la comunidad (barrio, escuela, etc.) y generar espacios de participación, es decir, que no permanezcan indiferentes frente a las problemáticas de la comunidad.

EDUCACIÓN POPULAR Y SUJETOS JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD

América Latina ha transitado un proceso de construcción del campo de la Educación Popular como prácticas y reflexiones teóricas relacionadas a experiencias pedagógicas. Las mismas son edificadas en la vida de las comunidades con una perspectiva política que sostiene que los procesos educativos deben estar enfocados a concientizar, a iniciar procesos emancipadores de los sujetos colectivos, pensando en la construcción de un cambio social anticapitalista, antiimperialista y antipatriarcal. La apuesta está centrada en crear espacios donde tome relevancia la criticidad de los sujetos participantes para potenciar los procesos emancipadores en el campo popular.

Torres Carrillo, con el propósito de introducirnos en el campo de la Educación Popular, rescata un artículo de la brasileña Roseli Cardart (1992) en el cual expresa:

[...] la participación de los sujetos en experiencias de acción colectiva posibilita cambios en su percepción de lo cotidiano, en sus sentimientos de insatisfacción e incredulidad frente al poder dominante, en la construcción de una conciencia grupal y en la necesidad y deseo de cambio. Dicha transformación subjetiva les permite participar de dinámicas sociales y políticas más amplias (Torres Carrillo, 2016).

En las entrevistas realizadas a las y los participantes de diferentes programas de radio, el sentido de “lo colectivo” prima en los discursos. Pensar la radio como un espacio de todos y todas, donde se crea la posibilidad de una construcción colectiva de saberes a través del diálogo, es lo que caracteriza al espacio pedagógico como una práctica de Educación Popular.

Pensando en Educación Popular como una *pedagogía de los oprimidos y las oprimidas* es que decidimos analizar este tipo de experiencias radiales a través de este paradigma educativo, compartiendo algunos rasgos con la Comunicación Comunitaria. La potencialidad de cambio en la construcción colectiva es una de las consignas que

alientan a mirar y construir espacios políticos de participación con anhelos de iniciar procesos de creación de vínculos sociales cooperativos. Por otro lado, como parte del campo de lo popular y de los oprimidos y oprimidas, el sujeto joven y adulto con discapacidad encuentra restricciones para participar de experiencias sociales. Podemos observar, al relevar los espacios y actividades en las que participan, que resultan muchas veces sitios destinados para ellos y ellas, siendo excluidos de las lógicas generales de participación comunitaria.

En el apartado anterior nos hemos referido al alcance de la radio como medio de Comunicación Comunitario. Ahora, a la luz de la mirada de la Educación Popular, podemos resignificar la mirada sobre los programas de radio en los que participan jóvenes, adultas y adultos con discapacidad, como espacios pedagógicos donde es posible la construcción de una mirada política acerca de la participación en la vida cotidiana de las comunidades. Estos espacios permiten, por sus características, que los sujetos que los llevan adelante puedan discutir, expresar y comunicar su mirada política sobre el mundo en el que interactúan y plantear sus deseos de transformación. Torres Carrillo nos ayuda a pensar la definición de lo popular:

Lo “Popular” no solo se refería tanto a las clases o a los sectores populares de la población, destinatarios preferenciales de la acción educativa, sino principalmente al sentido de la opción política: contribuir a que se constituyeran en el sujeto político de la necesaria transformación de la sociedad (Torres Carrillo, 2016).

La necesidad de transformación de la sociedad a la que hace mención el educador popular, la reconocemos explícitamente en los espacios que transitan los jóvenes, adultos y adultas con discapacidad, ya que la misma es una demanda que implica la necesaria construcción de otro tipo de vínculos entre los sujetos que participan en una comunidad.

El espacio radial da voz a quienes no tienen las condiciones dadas para la participación en todos los espacios sociales, pudiendo compartir con otros su visión del mundo con un horizonte emancipador.

Juana, en relación a su participación en la radio dice:

Está bueno y también es algo como insertarte en un trabajo, porque por ahí para personas con discapacidad es como medio difícil y dificultoso trabajar, tener un lugar en la sociedad, en el sentido de lo que es un trabajo y eso está bueno. No sé si es un trabajo en sí, pero al menos es un incentivo para una, al menos para mí (Juana, columnista del Programa de radio El Semillero, entrevista noviembre de 2017).

Algunos de las intervenciones de las y los jóvenes y adultos que participaron de las entrevistas realizadas expresaban ideas sobre la discapacidad que estaban directamente relacionadas con el deseo de reconocimiento como sujeto que puede participar y generar transformaciones en la comunidad:

Somos todos chicos especiales y somos todos chicos normales a la vez, porque todos tenemos una discapacidad. Ella tiene una discapacidad (señalando a una compañera), yo tengo una discapacidad, todos tenemos una discapacidad. Creo que, si uno se pone a pensar, no es solo estar en una silla de ruedas una discapacidad, es una cosa que te dice el médico cuando vas al hospital... y bueno yo pienso que es algo normal (Santiago, columnista de deportes en el Programa de radio El Semillero, entrevista agosto de 2017).

Por más que tengas una discapacidad eso no te va a impedir hacer lo que te gusta. A mí me gusta la computación, y a algunos chicos les estoy enseñando (Camilo, Operador Técnico en el Programa de radio El Semillero, entrevista agosto de 2017).

La discapacidad es trabajar entre todos, ayudándonos. Pensándonos como chicos especiales, con respeto, con educación, con buena onda (Joaquín, Conductor del Programa de radio El Semillero, entrevista agosto de 2017).

Yo creo que la discapacidad, somos todos iguales, uno tiene que ser respetado como es, sea especial o no lo sea. Yo creo que uno se tiene que respetar (Lucio, Columnista de Compañeros en la tarde, entrevista agosto de 2017).

La discapacidad parece ser todo y nada a la vez. Es pertenencia a un grupo de personas, lo cual no impide, sino que incentiva la participación social y política en la comunidad.

Trabajar sobre un programa de radio permite la construcción colectiva de la propuesta y la auto organización de los segmentos en los que participarán cada uno de los y las comunicadoras. Esto implica poder debatir, socializar ideas y construir conocimiento colectivo en torno a vínculos democráticos, lo cual fortalece la idea de sujetos que participan en su comunidad, que comunican un mensaje político y proponen una transformación social. Transitar estos procesos de creación y espacios de comunicación, involucra a los sujetos participantes como actores sociales activos y críticos con capacidad de construir espacios autogestión donde se valoran acciones de democracia directa.

En relación a la producción de los contenidos que se difunden, Juana dice:

Yo busco en la semana, antes del viernes y después lo consulto y con los chicos antes de ir al aire lo hablamos, damos nuestras opiniones, planteamos que va a ir primero, si va y si está bien y bueno así surge todo. Los otros bloques son lo mismo, pero son mis compañeros (Juana, columnista del Programa de radio El Semillero, entrevista noviembre de 2017).

Los programas de radio, en términos de Comunicación Comunitaria pueden considerarse espacios pedagógicos de Educación Popular. Los sujetos que lo construyen y sostienen acciones y discursos pretenden una transformación social. Visibilizan a través de sus mensajes y diálogos la problemática que sufre su colectivo y proponen nuevas formas de vincularse alejadas de las lógicas mercantiles de la mayoría de los medios masivos de comunicación. Por otro lado, es una situación educativa donde circulan y se producen diferentes saberes. Como diría Freire “Nadie educa a nadie –nadie se educa a sí mismo–, los hombres se educan entre sí con la mediación del mundo”. El espacio radial (contando el momento previo de producción de los diferentes bloques, el tiempo del programa y el análisis posterior) es una práctica de educación contextualizada e íntimamente ligada con la comunidad en la que está inserta.

PALABRAS FINALES

La frase con la que se identifica al programa El Semillero es “FM laboral el mundo es nuestro... carajo”, expresión que surgió colectiva y espontáneamente en los encuentros. Luego del relevamiento de las diferentes experiencias de radio y su análisis bajo la mirada de la Educación Popular y la Comunicación Comunitaria, podemos pensar que el colectivo se empodera a partir del acceso a la radio, porque la palabra cobra valor, es escuchada por otros y otras que la significan y nos significan. “El mundo es nuestro” es símbolo de protagonismo, de reconocimiento social, que no ha sido concedido, sino que es un lugar ganado por los y las jóvenes, adultos y adultas con discapacidad de la comunidad.

Las experiencias de radio analizadas nacen en escuelas especiales, instituciones que responden a representaciones sociales y políticas que reproducen la exclusión desde una posición hegemónica, que considera a la discapacidad como un fenómeno de carácter individual y de origen biológico, y muchas veces plantea respuestas que buscan la normalización en circuitos cerrados. Sin embargo, los espacios de radio analizados son experiencias de participación y producción de conocimientos a partir de discursos, que producen quiebres en los circuitos de exclusión, tradicionales y hegemónicos.

En el marco del GT de “Estudios Críticos en Discapacidad” es indispensable proponer que los saberes que se construyen en torno a la discapacidad, favorezcan transformaciones sociales y políticas con el objetivo de garantizar derechos y la participación social y comunitaria de las personas con discapacidad.

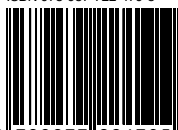
Resulta necesario una revisión del modelo médico positivista donde la *discapacidad* “*es una cosa que te dice el médico cuando vas al hospital*”, al mismo tiempo que otras formas de pensar a los sujetos con discapacidad se construyan a partir de un rol activo de los mismos. Los procesos de normalización no se dan sin resistencias, por ello es que decidimos dar visibilidad a experiencias de participación donde el protagonismo de los sujetos con discapacidad denote un carácter cuestionador del orden imperante y promueva desde su propia voz la conquista de derechos.

BIBLIOGRAFÍA

- Centro Nueva Tierra - Programa de Desarrollo de Recursos de Comunicación de Organizaciones Sociales 2000 *Barrio Galaxia: Manual de Comunicación Comunitaria* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Centro Nueva Tierra).
- Freire, P. 2008 *Pedagogía del oprimido* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Siglo XXI).
- Kaplún, G. 2007 “La comunicación comunitaria” en AA. VV. *Medios de Comunicación. El escenario iberoamericano* (Madrid: Fundación Telefónica / Ariel).
- Montero, M. 2006 *Teoría y práctica de la Psicología Comunitaria. La tensión entre la comunidad y sociedad* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós Tramas Sociales).
- Montero, M. 2011 *Introducción a la Psicología Comunitaria* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós Tramas Sociales).
- Rosato, A. y Angelino, A. (coords.) 2009 *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc).
- Torres Carrillo, A. 2016 *Educación Popular y movimientos sociales en América Latina* (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Biblos).

Este libro es una primera invitación al diálogo, al encuentro y al intercambio plural y, al mismo tiempo, un llamado a dejar de lado los enfoques reguladores que tomaron como suyo (y único) el campo de la discapacidad e ir más allá, tejiendo una perspectiva nuestroamericana. Al mismo tiempo, que nos acerque para escucharnos, dialogar y arriesgarnos a interrogar ¿qué hay más allá de lo crítico? ¿Qué preguntas faltan por hacer? ¿Hacia dónde movernos para interrogar, sin esperar respuestas dadas?

ISBN 978-987-722-479-5



9 789877 1224795

Patrocinado por
 **Asdi**
Agencia Sueca
de Desarrollo Internacional


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