



AUTONOMA

**Universidad Autónoma de Chiapas**  
**Dirección General de Investigación y Posgrado**  
**DES Ciencias Sociales y Humanidades**  
**Doctorado en Estudios Regionales**

PROCESOS PEDAGÓGICOS EN EL MARCO DE  
METODOLOGÍAS PARTICIPATIVAS DE INVESTIGACIÓN. UNA  
EXPERIENCIA AL INTERIOR DEL CAMPO DISCAPACIDAD

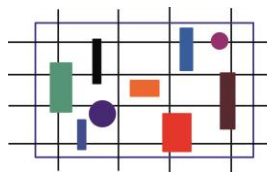
TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
**Doctora en Estudios Regionales**

PRESENTA  
**Xóchitl del Carmen Escobedo García PS243**

DIRECTORA DE TESIS  
**Dra. Nancy Leticia Hernández Reyes**

CODIRECTORA  
**Dra. Leticia Pons Bonals**

TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.  
OCTUBRE DE 2021



**Doctorado en  
Estudios  
Regionales**



DIRECCIÓN GENERAL DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO  
DES CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES  
DOCTORADO EN ESTUDIOS REGIONALES  
ÁREA DE TITULACIÓN  
AUTORIZACIÓN/IMPRESIÓN DE TESIS



F-FHCIP-TD-016

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas  
1 de octubre de 2021  
Oficio No. TDER/196/2021

**C. Xochilt del Carmen Escobedo García**

Promoción: **Octava 2016 - 2018**

Matrícula: **PS243**

Sede: **Tuxtla Gutiérrez**

Presente.

Por medio del presente, informo a Usted que una vez recibido los votos aprobatorios de los miembros del **JURADO** para el examen de grado del Programa de Doctorado en Estudios Regionales, para la defensa de la tesis intitulada:

**Procesos pedagógicos en el marco de metodologías participativas de investigación. Una experiencia al interior del Campo discapacidad.**

Se le autoriza la impresión de seis ejemplares impresos y cuatro electrónicos (CDs), los cuales deberá entregar:

- Un CD: Dirección de Desarrollo Bibliotecario de la Universidad Autónoma de Chiapas.
- Un CD: Biblioteca de la Facultad de Humanidades C-VI.
- Seis tesis y dos CD: Área de Titulación de la Coordinación del Doctorado en Estudios Regionales, para ser entregados a los Sinodales.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente

*"Por la Conciencia de la Necesidad de Servir"*

  
**Mtro. Freddy Vázquez Pérez**

Director de la Facultad de  
Humanidades Campus VI



Vo. Bo.

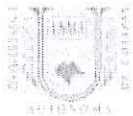
  
**Dr. Daniel Hernández Cruz**

Coordinador del Doctorado en  
Estudios Regionales



C.c.p.- Expediente/Minutario.

FVP/DHC/lrc\*



Código: FO-113-09-05

Revisión: 0

**CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE LA TESIS DE TÍTULO Y/O GRADO.**

El (la) suscrito (a) Xóchitl del Carmen Escobedo García,  
Autor (a) de la tesis bajo el título de "Procesos pedagógicos en el marco de metodologías participativas. Una experiencia al interior del Campo Discapacidad",  
presentada y aprobada en el año 2021 como requisito para obtener el título o grado de Doctora en Estudios Regionales, autorizo a la Dirección del Sistema de Bibliotecas Universidad Autónoma de Chiapas (SIBI-UNACH), a que realice la difusión de la creación intelectual mencionada, con fines académicos para que contribuya a la divulgación del conocimiento científico, tecnológico y de innovación que se produce en la Universidad, mediante la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Consulta del trabajo de título o de grado a través de la Biblioteca Digital de Tesis (BIDITE) del Sistema de Bibliotecas de la Universidad Autónoma de Chiapas (SIBI-UNACH) que incluye tesis de pregrado de todos los programas educativos de la Universidad, así como de los posgrados no registrados ni reconocidos en el Programa Nacional de Posgrados de Calidad del CONACYT.
- En el caso de tratarse de tesis de maestría y/o doctorado de programas educativos que sí se encuentren registrados y reconocidos en el Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) del Consejo Nacional del Ciencia y Tecnología (CONACYT), podrán consultarse en el Repositorio Institucional de la Universidad Autónoma de Chiapas (RIUNACH).

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; a los 19 días del mes de octubre del año 20 21.

Xóchitl del Carmen Escobedo García  
Nombre y firma del Tesisista o Tesisistas

La realización de esta investigación fue posible gracias a la beca otorgada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt), con número 429456, durante mis estudios de doctorado en Estudios Regionales en la Universidad Autónoma de Chiapas (UNACH).

*A ti, que sin proponértelo me sigues sanando... gracias mi dulce Alhelí*  
*A esas niñas que llevo en mi corazón y que sé que mañana serán mujeres poderosas*

Continúo creyendo que mucho de lo que recibimos en la vida nos llega en los momentos y circunstancias necesarias, y que para ello necesitamos atravesar ciertas experiencias, aun cuando algunas sean dolorosas. Sin embargo, más allá del dolor y la vulnerabilidad, habita en nuestro interior una fuerza, un impulso. Esa fuerza no va sola, se alimenta del acompañamiento de aquellas personas que en algún momento nos han tomado de la mano.

Agradezco a quienes en algún momento de mi existir me han acompañado en las alegrías, el dolor, pero que sobretodo me han ayudado a sostenerme cuando creía caer, porque en buena medida es por eso que estoy hoy aquí, realizando un sueño, cumpliendo una meta. Con varias de estas personas aún continuamos caminando juntas, otras han tenido que partir, con otras más nos hemos dejado del lado...quizá eso ha sido necesario de algún modo. Agradezco particularmente a mi madre, que sembró en mí la semilla de mi ser mujer, fuerte, poderosa, y a mi padre, cuya semilla sembrada fue la de la perseverancia y el esfuerzo; sin esas semillas yo no recogería este y otros frutos.

Este trabajo representa algo más allá que un producto académico y el mérito de su realización definitivamente es compartido; gracias por eso a mis profesoras por inspirarme, a colegas que de manera animosa compartieron experiencias y conocimientos conmigo; gracias a quienes de manera voluntaria aceptaron colaborar en esta investigación compartiendo sus experiencias de vida y por supuesto, agradezco infinitamente a quienes integran "Miradas en Acción", agrupación sin la cual esta investigación no sería lo que es.

## Colaboradores-co-investigadores de la agrupación “Miradas en Acción”

**Ángel Joziel Román Cuéllar**, originario de Ciudad Delicias, Chihuahua. Desde 2014 radico en San Cristóbal de las Casas, Chiapas, ciudad en la que estudié la carrera de Psicología, de la cual he egresado recientemente. Poseo una discapacidad motriz desde mi nacimiento, me ha tocado vivir diferentes circunstancias, más difíciles que positivas y en contextos bastante contrastantes. He pensado y afirmo que Miradas en Acción ha sido parte importante en mi formación teórica y práctica en torno a esto que llamamos discapacidad; ponerle nombre y apellido a situaciones que vivo cotidianamente, ya que para intentar hacer un cambio primeramente se debe tener el conocimiento.

Mi participación en este grupo motor fue el que propició las circunstancias para la creación de mi propia asociación civil IEICH Sí Podemos, en donde laboro actualmente y que se enfoca en gestoría e incidencia local a favor de los derechos de las Personas con Discapacidad.

**José Alonso Espinosa Sanabria**, originario de Guadalajara, Jalisco. Al terminar mis estudios en psicología me mudo en 2014 a San Cristóbal de las Casas, Chiapas para realizar un voluntariado en Ángeles de amor A.C., y fue a partir de tal experiencia que me adentro en el tema de la discapacidad. Participar con Miradas en Acción fue una experiencia muy interesante, ya que me permitió formar parte de un grupo de reflexión en el que constantemente nos miramos y cuestionamos en nuestras prácticas cotidianas en torno a la discapacidad con la intención de transformar nuestras relaciones sociales integrando la diversidad como parte de lo cotidiano, con el objetivo de construir una sociedad más igualitaria.

Actualmente brindo acompañamiento psicosocial a personas víctimas de violaciones a los derechos humanos en el marco de la violencia sociopolítica existente en Chiapas.

**Esther Araceli Díaz Cruz**, originaria de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, si bien radico en diversos lugares previo a llegar a San Cristóbal en 1997. Vivo desde mi infancia con Policondritis Recidivante (PR), enfermedad rara que genera discapacidad no visible aunque no me había sido diagnosticada por su dificultad para ser identificada pese a diversas manifestaciones. Desde mi adolescencia he participado y organizado actividades relacionadas a la inclusión social y desde ahí comienzo a relacionarme con el tema de la discapacidad. Soy miembro de Grupo Visión, espacio de encuentro de personas con y sin discapacidad para compartir nuestras experiencias.

Miradas en Acción es para mí muy importante en mi formación, ya que se generan procesos participativos orientados a la reflexión, el diálogo, el aprendizaje y la transformación social con relación a la discapacidad

Soy cofundadora de Mujeres Unidas por la Inclusión, asociación de reciente creación que atiende a personas en condición de discapacidad a través de un modelo de atención para su inclusión social y laboral.

---



---

**ÍNDICE**

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>16</b>
<b>CAPÍTULO 1. LA INVESTIGACIÓN EN EL MARCO DE LOS ESTUDIOS REGIONALES ...</b>	<b>28</b>
<b>1.1. Investigar desde los Estudios Regionales.....</b>	<b>30</b>
1.1.1. La regionalización como ejercicio inherente en la investigación regional .....	32
1.1.2. Región simbólica: espacio de investigación y transformación regional .....	34
1.1.3 La tensión local/global. Narrativas universales, subjetividades, particularidades históricas .....	40
1.1.4. La perspectiva transdisciplinar. ....	42
<b>1.2. La localidad de San Cristóbal de las Casas. Contexto de la investigación .....</b>	<b>45</b>
1.2.1. Algunas referencias generales.....	46
1.2.2. Qué hay de la discapacidad en la localidad. Las instituciones y los agentes.....	54
<b>1.3. La configuración de la región en tanto campo de poder y disputa simbólica .....</b>	<b>64</b>
1.3.1. El Campo Discapacidad.....	66
1.3.2. Capital corporal. Capital constitutivo del Campo Discapacidad .....	71
1.3.3. Subregión participativa: Grupo de Investigación Acción Participativa Regional (GIAP-R) .....	75
<b>CAPÍTULO 2. LA DEFINICIÓN DE UN PROYECTO. EL SUJETO COLECTIVO DE LA INVESTIGACIÓN COMO AGENTE CLAVE.....</b>	<b>78</b>
<b>2.1. Cuestiones y desafíos en el ejercicio de investigar desde la periferia científica .....</b>	<b>80</b>
2.1.1. Eurocentrismo crítico y enfoque participativo. De hegemonías y periferias, rupturas y convergencias y aportaciones epistemológicas a la investigación.....	82
2.1.2 La apuesta sociopráctica para romper fronteras entre el saber científico y el saber popular. Una doble sociología transgresiva .....	88
2.1.3. Crítica y transformación. Una perspectiva obligatoria.....	91
<b>2.2. La Investigación Acción Participativa como metodología pedagógica .....</b>	<b>92</b>
2.2.1. Orígenes y referentes generales de la Investigación Acción Participativa .....	93
2.2.2. El elemento pedagógico de la metodología como proceso y producto y la participación como componente clave.....	96



<b>2.3. El desarrollo metodológico. Proceso en permanente construcción .....</b>	<b>101</b>
2.3.1. El GIAP-R. Su constitución y papel en torno al proceso investigativo .....	102
2.3.2 Las fases de la investigación. Toma de decisiones y acciones implementadas .....	106
<b>2.4. De la propuesta de la investigadora a la construcción del proyecto colectivo desde el GIAP-R.....</b>	<b>110</b>
2.4.1. La información exploratoria: Las miradas del grupo, el mapa social y las tensiones en los discursos. Ejes para orientar un proyecto participado .....	114
2.4.2. El proyecto colectivo de investigación .....	124
2.4.3. De un Grupo in-formado a uno Con-formado. La constitución y desarrollo del Sujeto- colectivo GIAP-R “Miradas en acción” .....	130
2.4.4. La primera devolución: La conferencia de prensa .....	133
 <b>CAPÍTULO 3. LA HISTÓRICA INTERVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD. UN RASTREO TEÓRICO-REFLEXIVO .....</b>	<b>135</b>
 <b>3.1. Monstruosidad y desecho en el marco de la guerra y la teopolítica.....</b>	<b>143</b>
3.1.1. El modelo de prescindencia como modelo antiguo (re-conocido) de intervención.....	143
3.1.2. Pero... ¿y qué pasaba en contextos precoloniales? Estableciendo algunas interrogantes .....	153
 <b>3.2. Anormalidad, patología y desviación. El poder normalizador mediante el saber-poder médico-científico.....</b>	<b>160</b>
3.2.1. La producción, demarcación y clasificación de la anormalidad.....	164
3.2.2. Eugenesia e higienización en contextos biopolítico-coloniales y “pos”-coloniales .....	171
3.2.3. Discapacidad, deficiencia y déficit. La concreción del modelo médico-rehabilitador en el siglo XX.....	182
3.2.3.1. La Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Marco jurídico- conceptual desde la perspectiva médico-rehabilitadora .....	191
 <b>3.3. Discapacidad como opresión. Su puesta en la agenda de la lucha por la justicia social .....</b>	<b>195</b>
3.3.1. El modelo social de la discapacidad.....	195
3.3.1.1. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. El planteamiento “biopsicosocial” y su reduccionismo y esencialismo discursivo .....	202
3.3.2. Las actuales propuestas: el modelo de la diversidad funcional y la teoría Crip.....	207

<b>CAPÍTULO 4. EL CAMPO DISCAPACIDAD Y SUS SIGNIFICACIONES. MIRAR HACIA ADENTRO PARA LA VISUALIZACIÓN Y POTENCIACIÓN DE UN PROYECTO .....</b>	<b>219</b>
<b>4.1. La escucha: La fotovoz, la entrevista semiestructurada y la observación participante</b> .....	<b>222</b>
4.1.1. Diseño muestral, invitación a la participación e intervención fotográfica .....	225
4.1.2. Diálogo, reflexión e identificación de tópicos de interés .....	236
<b>4.2. El análisis: Enfoque operativo de interpretación de textos y discursos para metodologías participativas.....</b>	<b>239</b>
<b>4.3. Rodada en favor de los derechos de las Personas en Situación de Discapacidad. Analizador construido producto de la escucha y análisis.....</b>	<b>242</b>
<b>4.4. Los significados construidos en torno a la discapacidad. Un autodiagnóstico al interior del Campo .....</b>	<b>247</b>
4.4.1. De los primeros pasos a la configuración de los discursos en el Campo. Un panorama general de los hallazgos .....	250
4.4.2. De la biologización de lo social y las disputas por los significados entre las posiciones sociales que habitan el Campo Discapacidad.....	263
4.4.2.1 Inocencia, vulnerabilidad y dependencia, ¿atributos naturales de la discapacidad? .....	268
4.4.2.3. La noción de ayuda/ayudadores... ¿desde y hacia dónde? .....	287
4.4.2.4. Entonces... ¿de quién es el “problema”? .....	309
4.4.3. Nosotros/Ellos .....	328
 <b>CAPÍTULO 5. LA PRÁCTICA PEDAGÓGICA COMO PRÁCTICA SOCIAL DE ACOMPañAMIENTO Y REPOLITIZACIÓN .....</b>	<b>340</b>
<b>5.1. La segunda devolución: El taller de devolución como ejercicio analítico propositivo</b> .....	<b>343</b>
5.1.1. Muestreo y convocatoria.....	344
5.1.2. Técnicas implementadas y desarrollo.....	345
5.1.3. Participación comunitaria y pedagogización social: Preocupaciones compartidas, perspectivas heterogéneas .....	350
<b>5.2. El GIAP-R como agente motor en la perfilación de propuestas. El taller de creatividad grupal.....</b>	<b>358</b>

5.2.1. Técnicas implementadas y desarrollo.....	361
5.2.2. La importancia de visualizar conjuntos para la colaboración y la acción .....	366
<b>5.3. El proyecto pedagógico de intervención del GIAP-R.....</b>	<b>378</b>
5.3.1. Fundamentación operativo-conceptual. El acompañamiento en la constitución del sujeto autónomo desde la empatía y en comunidad .....	380
5.3.2. Componentes.....	390
<b>5.4. La tercera y última devolución: Primera Jornada sobre discapacidad.....</b>	<b>397</b>
<b>5.5. Las tareas pendientes.....</b>	<b>403</b>
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>417</b>
<b>APUNTE. DE LA NECESIDAD DE UN RASTREO MÁS ALLÁ DE LA MODERNIDAD EN TORNO A LA CATEGORÍA DISCAPACIDAD. EL GIRO DECOLONIAL.....</b>	
<b>Planteamientos, categorías y conceptualizaciones propias de la inflexión decolonial ....</b>	<b>426</b>
<b>La historia altamente conocida y difundida.....</b>	<b>432</b>
<b>Perfilando las sospechas. La mirada monstruosa colonial .....</b>	<b>439</b>
<b>Observando las posibilidades. De sistemas patriarcales y sistemas capacitistas .....</b>	<b>445</b>
<b>Estableciendo las analogías y las conexiones. Des/subhumanización de los cuerpos.....</b>	<b>453</b>
<b>De la necesidad y potencia de la perspectiva (feminista) decolonial. A manera cierre ..</b>	<b>468</b>
<b>REFERENCIAS .....</b>	<b>472</b>
<b>ANEXO 1. CLAVES DE TRANSCRIPCIÓN DE TEXTOS DE GRUPOS OPERATIVOS Y ENTREVISTAS .....</b>	
	<b>489</b>
<b>ANEXO 2. DIAPOSITIVA DE TALLER DE DEVOLUCIÓN SOBRE DISCURSOS ENCONTRADOS.....</b>	
	<b>490</b>

<b>ANEXO 3. DIAPOSITIVA DE TALLER DE DEVOLUCIÓN SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS EN DIMENSIÓN SOCIAL.....</b>	<b>491</b>
<b>ANEXO 4. DIAPOSITIVA DE TALER DE DEVOLUCIÓN SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS EN DIMENSIÓN INDIVIDUAL .....</b>	<b>492</b>
<b>ANEXO 5. CONCENTRADO DE ACTIVIDADES REALIZADAS A LO LARGO DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>493</b>

## INTRODUCCIÓN

El andar formativo de todo investigador o investigadora social nos remite a un proceso complejo que lejos de limitarse a los aspectos académico y científico rebasa sus fronteras. Trata también de un recorrido en el que se ponen en juego las particularidades del contexto de formación e investigación, la toma de decisiones, los propios capitales, intereses y motivaciones y por supuesto, la perspectiva que se tiene acerca de una realidad social que se pretende estudiar e incluso, en algunos casos, intervenir.

La primera decisión a la hora de embarcarse en este proceso se relaciona con el objeto de estudio que interesa investigar; esta elección no deviene gratuita, sino que obedece a esos y otros múltiples factores. A diferencia de aquellos que contemplan la investigación como un proceso neutro, libre de valores y dotado de objetividad, la realidad es que las decisiones que como investigadores tomamos —seamos nobles o no en la labor— se encuentran atravesadas por nuestra propia subjetividad.

El caso de la investigación presentada en este trabajo doctoral da cuenta de ello; representa un claro interés por una problemática social a la cual me encuentro cercana desde el ámbito profesional y con la que me siento comprometida más allá

del plano didáctico y técnico-instrumental al que suele asociarse de manera limitada la labor de quienes nos dedicamos a la educación especial.

Mi interés por implicarme en la investigación de una categoría por demás subteorizada por la teoría social, como es la denominada discapacidad, inicia a partir de los cuestionamientos que comienzo a elaborarme en torno a mi propia práctica docente y el contexto educativo en el que me sitúo desde hace más de una década; cuestionamientos a los que soy interpelada a aproximarme desde un ámbito más amplio a partir de esta investigación, el espacio social.

Debo mencionar que tal interpelación representó para mí un desafío importante dado que me alejaba de mi zona de confort y de los discursos teóricos, académicos y profesionales a los que estaba habituada y que si bien cada vez me satisfacían menos, me cobijaban en la comodidad y seguridad que brinda lo conocido.

Aunado a ello se encontraron mis propias características personales, condiciones emocionales y mi propia historia, experiencia y etapa de vida, frente a las cuales la categoría discapacidad en tanto constructo producido e imbricado en el marco de relaciones de poder se me presenta como elemento de explicación y comprensión de ciertas circunstancias propias y ajenas que me confrontan a la vez que me ocupan ya no solo en lo que a lo profesional refiere.

Todos estos elementos, conjugados con una apuesta metodológica demandante, disruptiva del *status quo* académico, me brindaron finalmente una perspectiva más amplia, flexible, comprometida y utópica, a la vez que desafiante del acto investigativo en tanto tarea ético-política y desde la cual me fue posible apreciar las bondades, desafíos y oportunidades que las investigaciones de corte participativo representan para las problemáticas sociales. Con ello no es mi intención descalificar

otros modos y miradas en la investigación, sino simplemente reconocer el potencial de las metodologías aludidas.

En este contexto es en el que se desarrolla la investigación abordada en el presente trabajo, “Procesos pedagógicos en el marco de metodologías participativas de investigación. Una experiencia al interior del Campo Discapacidad”, que se despliega a partir de la construcción participada de un proyecto de investigación gestado desde las teorizaciones, lecturas, miradas, incógnitas, inquietudes y reflexiones del Grupo de Investigación Acción Participativa (GIAP-R) “Miradas en Acción” tras una etapa investigativa de exploración de una duración aproximada de cinco meses y que se encontraba ubicada en un principio en el espacio escolar dados mis propios intereses al momento, para trasladarse al espacio social dada la visión y preocupación grupal en torno a la problemática de la discapacidad en la localidad de San Cristóbal de las Casas, particularmente, entre los implicados desde distintas ámbitos o posiciones.

Desde dicho proyecto emergieron ciertas preguntas detonadas tras la información exploratoria y que invitaban al GIAP-R a la reflexión, tales como: ¿cuál era la comprensión(es) que teníamos los implicados en la localidad acerca de la denominada “discapacidad”?, ¿qué tanto contribuíamos a partir de ellas a la generación de prácticas excluyentes de las personas en situación de discapacidad<sup>1</sup>?,

---

<sup>1</sup> En la presente investigación se ocupa la nominación “personas *en situación de* discapacidad” para referir a este colectivo en obediencia a las teorizaciones elaboradas por el GIAP-R. En este sentido, si bien entendemos que existe la convención de nombrarles como personas *con* discapacidad, como producto de las reflexiones en las que nos hemos implicado en el marco de la investigación, nos resistimos a la utilización de dicha nominación en tanto consideramos no refleja cabalmente la realidad de estas personas. No obstante, esta afirmación no implica considerar que la que

¿qué implicaciones tenía esa comprensión(es)?, ¿cómo nos relacionábamos e intercambiábamos con/entre este colectivo en función de esas comprensiones? ¿cuáles y cómo serían las posibilidades para un (necesario) cambio?,

Con base en estas preguntas, la agrupación se planteó como propósito general construir una propuesta político-pedagógica orientada a potenciar las acciones y alianzas entre agentes implicados en el ámbito de la discapacidad en San Cristóbal de las Casas partiendo de un ejercicio de autocuestionamiento, lo que implicó adentrarse a la identificación y análisis de aquellas significaciones construidas en torno a la discapacidad desde esos mismos implicados desde diferentes ámbitos (lo experiencial, el parentesco, lo institucional y lo asociativo).

Al concebirse de principio la investigación como una apuesta participativa, se organizó el proceso en tres fases: Exploratoria, Autodiagnóstico y Propuestas, organización que obedeció a una estrategia metodológica de carácter dialógico, incluyente y de pretensión transformadora, lo que se relaciona no solo con los resultados obtenidos tras la culminación formal del proceso investigativo, sino también y sobre todo con el proceso mismo de la investigación dado su carácter pedagógico-reflexivo, lo cual resulta ser ya un beneficio social derivado de la investigación.

Este proceso se detalla en los cinco capítulos de los que se compone el texto. En el primero se aborda la inscripción de la investigación en el campo de los Estudios Regionales; en él me remito a exponer a la regionalización como ejercicio inherente

---

proponemos representa la mejor, más acabada y definitiva opción. Dicha nominación busca enfatizar que son todo un conjunto de factores o circunstancias que afectan a estas personas, las cuales no se limitan a las características biológicas, anatómicas, intelectuales, cognitivas de las personas.



de este espacio heterogéneo y transdisciplinar de investigación, así como la forma en que sus elementos atraviesan este trabajo.

Pero sobre todo su intención es presentar teórico-conceptualmente la regionalización por la cual opté de acuerdo a la problemática y propósito del estudio, lo que implicó la develación gradual de una región de carácter simbólico concebida a su vez como espacio de transformación regional al cual he denominado Campo Discapacidad, espacio de disputa simbólica en el que ubico a la discapacidad como categoría de diferenciación y dispositivo de poder, cuyo capital constitutivo resulta ser el capital corporal y en el que los actores partícipes desde las diversas posiciones sociales ocupadas tienden a perpetuar o bien intentan instituir ciertas miradas, imaginarios, construcciones sobre eso que llamamos discapacidad.

Al interior de esta región podemos encontrar al GIAP-R como sujeto colectivo implicado en el Campo a la vez que investigador-interventor, siendo concebido por tanto como subregión participativa dado su papel como agente clave de incidencia transformativa.

Cabe decir que con la finalidad de poner en contexto al lector presento también algunas informaciones relacionadas con la localidad en que se inserta la región aludida, la historia de instituciones y actores que inciden en ella desde diferentes ámbitos así como algunos datos estadísticos relacionados al colectivo que nos compete.

En el segundo capítulo comienzo a dar cuenta del proceso metodológico vivenciado, el cual se caracterizó por encontrarse en permanente construcción y propiciar el enfrentamiento de desafíos diversos, inusuales en investigaciones de distinto corte. En él expongo aquellas tareas relacionadas con la construcción colectiva del

proyecto de investigación así como las que le antecedieron, lo que correspondió a la fase inicial.

Tal apuesta colectiva tuvo sus bases en el uso de una metodología consecuente con el propósito de la investigación y sobre todo con la postura epistemológica desde donde se construye, la Investigación Acción Participativa (IAP), de la que doy cuenta de sus principales referentes y elementos, su pertinencia para este estudio, así como su validez fincada principalmente en la participación y la *praxis* política. Presento también la “corriente” retomada a manera de guía orientativa que me permitió tomar decisiones de carácter operativo y comprender el papel y razón de ser del GIAP-R en la investigación.

Previo a todo lo expuesto refiero al posicionamiento epistemológico como plano fundamental desde el cual el quehacer metodológico y las técnicas e instrumentos ocupados cobraron sentido, situado en el enfoque participativo; tal posicionamiento, metodología y técnicas se justifican en el marco de discusiones y reflexiones en torno a las disputas en la arena científica social relacionadas principalmente a las formas de producir conocimiento, los principios axiológicos que rigen la actuación investigativa, la concepción que se tiene de la realidad a estudiar y la relación objeto-sujeto en la investigación.

En el tercer y cuarto capítulos doy cuenta de lo acontecido durante la fase de máxima apertura, que tuvo una duración de ocho meses y que se orientó a un trabajo de escucha mediante la generación de espacios de diálogo, reflexión y análisis a partir de los cuales el GIAP-R y la investigadora pudiesen acceder y analizar el conjunto de significados en torno a la discapacidad construidos al interior del Campo; en ellos expongo las actividades llevadas a cabo por parte del dicha agrupación y la

investigadora alrededor de lo que desde otras investigaciones suele llamarse recogida de información y que fueron más allá de la toma de decisiones y acciones metodológicas por parte de la segunda.

Específicamente en el capítulo tercero expongo de forma breve la manera en que el GIAP-R se embarca en un proceso teórico-reflexivo-pedagógico desde su papel como fuente de información a la vez que tomador de decisiones, lo que tuvo la finalidad de que pudiesen desarrollar herramientas que le facilitasen un abordaje más complejo y sistemático del análisis de la realidad, específicamente en lo referente al objeto y problemática de estudio.

Esta labor de formación teórica se basó en la revisión de los distintos modelos que han intervenido a la discapacidad desde diferentes ámbitos, épocas y posicionamientos recurriendo a la bibliografía de la que en la actualidad se dispone: el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social, así como el modelo de la diversidad funcional y la teoría Crip como propuestas más recientes que pretenden instalarse como alternativas más radicales.

Es importante mencionar que si bien al interior del GIAP-R se generó un proceso pedagógico de reflexión teórica a la par que se implementaba la fotovoz como técnica para la escucha, digamos, para la recogida de información, yo como investigadora y en formación doctoral me embarqué en mi propio proceso, el que implicó adentrarme con mayor profundidad y complejidad a la histórica intervención de la discapacidad, a diferencia de la agrupación, cuyo proceso fue menos exhaustivo y si se quiere más superficial, llevándome a realizar mis propias problematizaciones, interrogantes, críticas y propuestas de índole teórico, expresadas en este trabajo, lo que no descalifica las reflexiones logradas por el grupo,

pues hablan del proceso que éste se encontraba viviendo al momento, situación que no solo es importante respetar sino comprender como parte inherente de toda experiencia tanto individual como colectiva.

Mi proceso teórico-reflexivo en tanto investigadora me llevó a la necesidad de presentar algunos elementos que nos permitiesen comprender el lugar que hoy por hoy el constructo denominado como discapacidad ocupa en las sociedades occidentales, de dar cuenta de que el modo en que percibimos, interactuamos y respondemos a las personas en situación de discapacidad no viene dado como algo natural. Por el contrario y como bien apunta Angelino, “los significados construidos en torno a la *discapacidad* son fruto de disputas y/o consensos, y en este sentido es una *invención, una ficción* y no algo dado, estático y “natural” (2009, p. 134).

También se develó ante mí la coexistencia de esos modelos de intervención en el campo social, algunas veces a manera de disputa, otras a manera de alianza, algunas veces de forma velada y otras de forma explícita, por lo que se me presenta también la necesidad de exponer las rupturas y discusiones que se vienen dando respecto a la existencia, derechos y demandas de las personas en situación de discapacidad desde tales posicionamientos y que nos invitan a incorporar discusiones y miradas escasamente abordadas hasta hace pocos años, sobre todo en lo que refiere al interior del Campo Discapacidad en tanto región de investigación y acción.

Para este ejercicio de análisis y síntesis teórica resultó de central importancia reconocer a la “normalidad” como paradigma ideológico rector desde el que se define y legitima lo diferente y en lo particular, a propósito de lo que ocupa a este trabajo, reconocer su papel legitimador en la producción de la discapacidad a manera de categoría de diferenciación y dispositivo de poder sobre esos cuerpos

construidos como diferentes. Por otra parte, este mismo ejercicio representó la oportunidad para proponer algunas interrogantes y caminos de indagación respecto a lo acontecido en contextos precoloniales, de lo cual el modelo de prescindencia no tiende a ocuparse.

En cuanto al capítulo cuarto, en él se expone lo acontecido en esos espacios de escucha generados en el marco de la fotovoz así como de algunas entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo y lo acontecido durante mi labor como observadora participante en el Campo, y que se orientó como he adelantado, a una suerte de ejercicio de autocuestionamiento y autoreconocimiento de lo que acontece al interior de dicho Campo con relación a las significaciones construidas alrededor de la denominada discapacidad y sus implicaciones.

Tales técnicas junto con elementos de un enfoque operativo de interpretación de textos y discursos, concebidos en el marco de metodologías participativas, fueron propuestos por mí en mi papel de investigadora si bien el GIAP-R se implicó también en un proceso formativo, en este caso de carácter técnico, sobre todo en lo que refiere a la fotovoz, que le ayudase a prepararse para poder enfrentar la exigencia que implica un análisis de la realidad de acuerdo a su papel.

Por tanto me remito a presentar de manera breve las características y propósitos de las técnicas referidas y por supuesto a detallar el proceso metodológico, materializado en la implementación técnica; pero sobretodo, expongo lo que constituye la parte más extensa del capítulo, relacionada a la información analizada e interpretada partir de los textos producidos en la fotovoz y las entrevistas y la recuperada mediante la observación, iniciando con la presentación de los hallazgos

desde lo general para ir avanzando a lo particular respecto a la configuración de los discursos en el Campo Discapacidad.

En dicho capítulo se da cuenta así de las posiciones discursivas emergidas en torno a la denominada discapacidad al interior de dicho Campo y los grupos o posiciones tendientes a reproducirlos, entre las que figura a manera de posición dominante un discurso naturalista de la discapacidad, un discurso rupturista como posición opositora y uno aperturista en calidad de fracción discursiva del primero, que si bien mantiene rasgos y elementos asociados a éste, guarda a su vez algunas relaciones con el segundo.

Se exhiben también como elementos para su comprensión tres grandes aspectos desprendidos de las interpretaciones realizadas: los atributos otorgados a las personas en situación de discapacidad, lo relacional o interpersonal —en lo que entra en juego la noción de ayuda/ayudadores como elemento dominante sobre todo en uno de los discursos identificados— y la ubicación de la discapacidad como condición ya sea intrínseca, relacional o extrínseca. Ofrezco un cierre a las interpretaciones realizadas estableciendo algunas reflexiones en torno a la disputa por el capital corporal, constitutivo de este Campo, expresada en la dicotomía Ellos/Nosotros, o lo que es lo mismo, personas en situación de discapacidad/personas sin discapacidad, elaborando también algunos comentarios respecto a la experiencia que implican otros privilegios y opresiones.

En el quinto y último capítulo doy cuenta del proyecto pedagógico de intervención del GIAP-R, resultado de los diálogos y reflexiones grupales tanto al interior de dicha agrupación como entre y con los participantes en el marco de los talleres de devolución y de creatividad grupal implementados durante el cierre/apertura de la

segunda y tercera fase de la investigación respectivamente, los que se volcaron a un análisis de carácter netamente propositivo.

Mencionado proyecto es concebido a partir de la reconfiguración de las relaciones establecidas entre persona en situación de discapacidad-persona sin discapacidad fincadas en las nociones de ayuda y caridad y la atribución de características a estas personas, que lejos de reconocer y situarles en la plenitud de su humanidad les colocan en una posición pasiva en tanto se les limita al papel de receptoras de ayudas únicamente. Para ello, se apuesta al acompañamiento en la constitución del sujeto autónomo desde la empatía y en comunidad como base operativa-conceptual, por lo que el establecimiento y fortalecimiento de redes de colaboración y acción en lo local entre agentes individuales y colectivos constituyen también elementos fundamentales. Todo ello se espera contribuya a la reestructuración del Campo Discapacidad en la localidad, lo que implica contribuir a su repolitización.

Posteriormente me remito a exponer lo acontecido en la tercera y última devolución de la investigación, actividad que consistió en la realización de lo que fue la primera Jornada sobre Discapacidad en la localidad, mediante la que el GIAP-R tuvo oportunidad de compartir lo construido a partir de la investigación pero sobre todo, generar un espacio de encuentro con diversos agentes partícipes del Campo en local.

A manera de cierre respecto a la presentación de todo el proceso descrito presento algunas reflexiones acerca de lo que considero oportunidades para enriquecer la intervención pedagógica del GIAP-R desde el plano teórico y estratégico, para lo que recurro a categorías tales como empatía radical, vulnerabilidad e interdependencia y la problematización de la capacidad de agencia del GIAP-R "Miradas en acción"

en tanto sujeto político colectivo de acuerdo a lo que alcanzo a dilucidar según las experiencias vividas en el curso de este trabajo.

Luego de ello presento brevemente las conclusiones de este trabajo dando cuenta del agotamiento del propósito y los objetivos que en su momento el GIAP-R se planteó y de algunos desafíos que esta agrupación enfrenta en la apertura hacia nuevos procesos, en una etapa postinvestigativa; comento también lo relacionado a la riqueza de haber optado por una metodología de corte participativo y a algunas tareas a atender propias de una academia que se muestre deseosa a abrirse a procesos investigativos de este tipo.

Por último y a manera de apunte, expongo algunos cuestionamientos, sospechas y reflexiones con el propósito de exhibir las razones por las cuales me atrevo a situar la categoría discapacidad dentro de lo que denomino el “espectro de la diferencia colonial”, razones que presento a manera de hipótesis y mediante líneas y conceptos útiles para pensar en un proyecto de investigación orientado a acercarse a esta categoría desde aportaciones propias del pensamiento (feminista) decolonial. Para ello coloco ciertas categorías y conceptualizaciones de dicho pensamiento en clave discapacidad a la vez que intento acercarme a dicha categoría en clave decolonial.

En resumen, hablo y abro hilo en torno a la necesidad de aventurarse a indagar sobre la intrusión de lo que nombro como la mirada monstruosa colonial y del sistema capacitista desde una historización teórica sistemática partiendo de un diálogo no colonial con el pasado, lo que a mi juicio ayudaría a comprender los posibles despojos de los que pudieron haber sido objeto las denominadas hoy personas en situación de discapacidad en contextos precoloniales, cuyos efectos seguramente continúan siendo aquellos a los que asistimos en la actualidad.



*“Los vecinos son personas normales, aquí al lado había un señor, de Europa, ya se fue... y aquí al otro lado esta una familia, pero son normales, no son indígenas ni nada”  
Mujer habitante de la ciudad y madre de personas en situación de discapacidad severa*

## **CAPÍTULO 1. LA INVESTIGACIÓN EN EL MARCO DE LOS ESTUDIOS REGIONALES**

La investigación de la cual trata el presente trabajo se inscribe dentro del campo de los Estudios Regionales; en este sentido, resulta preciso darse a la tarea de dar cuenta de ello y a este propósito obedece el presente capítulo. En un primer momento me remito a brindar algunas informaciones a modo de panorama general acerca de este espacio heterogéneo y transdisciplinar de investigación para luego remitirme a la regionalización como ejercicio inherente del mismo, y desde la cual se concibe a la región como objeto de análisis desde múltiples dimensiones y criterios, para luego presentar la regionalización por la cual opté de acuerdo a la problemática y propósito de la investigación; tal ejercicio se encamino a develar la región dentro del orden de lo simbólico, la que a su vez se concibe como espacio de transformación regional.

Posteriormente continúo presentado los elementos propios de los Estudios Regionales y la manera en que se hacen presentes en este trabajo, los cuales van atravesando la investigación de acuerdo a los procesos abordados: la consideración de las tensiones globales-locales en lo regional y la perspectiva transdisciplinar desde la que se comprende la problemática, necesarios para un integral

entendimiento de lo estudiado y que permiten dar cuenta de cómo la investigación se inscribe en este campo de estudios.

En un segundo momento presento algunas informaciones relacionadas a las características geográficas, históricas y socioculturales de la localidad de San Cristóbal de las Casas, que constituye el contexto en que se llevó a cabo la investigación, para luego dar cuenta de la historia de algunas instituciones y actores que han incidido y/o inciden en la región de estudio desde diferentes ámbitos, entre los que se hallan tanto instituciones gubernamentales como del sector asociativo, así como algunos agentes relevantes que se encuentran movilizándose en torno al tema de acuerdo a sus propios intereses, perspectivas y ámbitos de actuación; a su vez se exponen algunos datos estadísticos relacionados al colectivo que nos compete.

Por último y en un tercer momento presento de manera más copiosa y en un sentido teórico-conceptual lo referente a la región simbólica develada durante el proceso investigativo, iniciando con algunas reflexiones en torno a la estructuración de espacio social en tanto espacio de diferenciación, ubicando así a la discapacidad como categoría de diferenciación y dispositivo de poder para después remitirme de lleno a la presentación de la región en tanto campo de poder y disputa simbólica y exponer al capital corporal como capital constitutivo de este campo, que denomino como Campo Discapacidad, cerrando con la presentación del GIAP-R “Miradas en Acción” como subregión participativa dado su papel de agente clave de incidencia transformativa en la región, de la cual forma parte.

### 1.1. Investigar desde los Estudios Regionales

Los Estudios Regionales constituyen hoy un campo científico de investigación heterogéneo con su propia historia, debates, tensiones y tradiciones; entiéndase el campo científico “como sistema de relaciones objetivas entre posiciones adquiridas (en las luchas anteriores), es el lugar (es decir, el espacio de juego) de una lucha competitiva que tiene por desafío *específico* el monopolio de la *autoridad científica*” (Bourdieu, 2000, p. 12).

Podemos encontrar uno de los orígenes de este campo en la denominada ciencia regional, siendo su principal objeto de estudio la intervención humana en el territorio a partir de disciplinas tales como la ciencia económica principalmente, la geografía, la ciencia política, así como la sociología y la antropología. Sin embargo, la región ha sido objeto de abordaje desde otras disciplinas y perspectivas, las cuales nos ayudan a comprender lo que hoy es el campo de los Estudios Regionales.

Tales son los casos de la historiografía regional y algunos planteamientos antropológicos que se deslindan de las perspectivas economicistas y geográficas; desde estas propuestas se otorga importancia a las condiciones históricas en que acaecieron los sucesos implicados en una investigación de corte regional y los rasgos poblacionales que habitan determinado espacio geográfico, así como a la comprensión de la región como vínculo entre lo local y lo global.

Por su parte, desde la geografía cultural se asume el vínculo existente entre las configuraciones regionales y su pasado y presente culturales, asumiendo que “la variable cultural estaría en los eslabones económicos, políticos y sociales que se ligan inexorablemente a la idea de región” (Herández-Diego y Rózga-Lute, 2010, p. 598);

tal variable no puede separarse del espacio geográfico, reconociéndose entonces desde esta posición los vínculos y relaciones dados entre espacios y actores.

Estos ejemplos dan una pequeña muestra del debate multidisciplinario y tradiciones paradigmáticas de los que este campo ha y sigue siendo objeto dada su naturaleza como campo científico en conquista de su posicionamiento y legitimación, y que hoy por hoy dan cabida a diversos paradigmas epistemológicos y enfoques metodológicos, tornándose propenso hacia la perspectiva transdisciplinar.

La presente investigación se inscribe en este campo de estudios orientándose fuertemente a la interpretación de los factores sociales y culturales en la región distanciándose de este constructo en su concepción economicista o geográfica y ubicándose en su segunda transición paradigmática al insertarse en el paradigma participativo, transitando entre la perspectiva posmoderna y posmoderna oposicional (Pons, 2017); en este tenor, la región es asumida tanto como objeto de conocimiento y espacio de acción transformadora sin la cual la investigación se percibe como incompleta, razón por la cual se entremezcla con su validez, además de que las voces de reflexividad investigador-participantes se mezclan y basan en la subjetividad crítica y la autoconciencia y se muestran abiertas a experiencias y epistemologías locales y radicales periféricas.

Tal posicionamiento forma parte de la toma de decisiones que como investigadora social en formación me he visto orillada a asumir y se relaciona con las experiencias profesionales, personales y académicas que me han marcado y dan sentido a mi quehacer investigativo, con la manera en que interpretó y me posiciono ante el mundo, así como con mis condiciones materiales y simbólicas de existencia.

Así, en mi tránsito por este doctorado, se me invitó a iniciar mi investigación construyendo mi región de estudio a la par de asumir un posicionamiento epistemológico; en este sentido, debo admitir que ambas tareas implicaron retos importantes si bien es importante mencionar que en el caso de la regionalización, conforme fueron dándose los procesos propios de la investigación es que fue develándose ante mis ojos esa región simbólica que en este apartado describiré teórico-conceptualmente.

### *1.1.1. La regionalización como ejercicio inherente en la investigación regional*

La perspectiva regional en la investigación implica lo que se denomina como “regionalizar” en tanto construcción intelectual realizada por el investigador con la finalidad de acotar la problemática a estudiar y de esta manera poder comprenderla, explicarla e incluso, en su momento, contribuir a su transformación; es decir, tal ejercicio conlleva fines de carácter analítico.

Tal acotamiento lo que busca es situar espacial y temporalmente los procesos a investigar, no obstante es importante aclarar y enfatizar que tal espacio no se limita a lo geográfico. En este sentido, Ramírez refiere que el pensamiento regional carece en la actualidad de una visión única y que más bien se encuentra alternando con una gran variedad de maneras de concebir lo regional, las cuales hacen parte de un debate contemporáneo en el que son varias las tensiones y discusiones planteadas, entre las que figura como punto convergente el reconocimiento de que “el vínculo entre procesos-agentes con la región, el territorio o el lugar, genera *relaciones*” (2007, p. 127). Por su parte Hernández-Diego y Rózga-Lute afirman que

el rasgo esencial de la regionalización se cimienta en un ejercicio delimitativo centrado en cuestiones geográficas, culturales, perceptivas, políticas o

económicas que se entrecruzan o definen a partir del juego individual y colectivo de lo social. Ello implica introducirse en la génesis, desarrollo, arraigo, reproducción o desaparición de un espacio que se circunscribe conceptual, perceptual, jurídica o metodológicamente sobre límites difusos (2010, pp. 584-585).

Concebir de esta manera lo regional y por tanto la región, implica una redefinición conceptual, dado que posibilita la comprensión desde un plano multidimensional y relacional, eliminando el concepto tradicional inmerso en la lógica de la geografía y dotando así de carácter dinámico a las relaciones generadas entre el espacio y los agentes, entre estos mismos y entre las distintas regiones. Estas aseveraciones hacen necesaria también una distinción: la de región como constructo intelectual, a la cual me encuentro refiriendo, y a la región en tanto constructo social:

Una región es una construcción social e histórica ubicada en un espacio. En términos micro-estructurales una región es un espacio medio, menos extenso que la nación/país o el gran espacio de la civilización/global, y más vasto que el espacio social de un grupo y *a fortiori* de un lugar. En el contexto global/mundial, una (macro)región puede estar constituida por un conjunto de países, de subregiones o de regiones (trans) fronterizas(...).

La región es una realidad cambiante y, además, producto de la dinámica socioeconómica y a la vez integra espacios sociales y lugares vividos con una especificidad que le otorga una estructura propia, cuya construcción culmina con las representaciones que se construyen a partir de imágenes regionales, por parte de los y las habitantes así como de los “extranjeros” (Viales, 2010, p. 160).

Ahora bien y en consideración de lo que se nos expone en el segundo párrafo, es posible observar que tal distinción no implica necesariamente que una sea ajena a la otra; siempre que la investigación lo amerite dados sus propósitos y problemática es

posible recurrir o traslapar ambos constructos, puesto que en sí el concepto región en general no puede considerarse como un dato *a priori*, dado, natural, sino como constructo fundado en los más diversos criterios.

Retomando la región como construcción intelectual útil para el análisis en el ejercicio investigativo, son varios los autores que refieren a diversos enfoques de regionalización de acuerdo a distintos criterios; de esta manera podemos hablar por ejemplo de región como espacio político-administrativo o más bien como espacio vivido, o bien, de regionalizar desde un enfoque de ordenamiento territorial, como expone Bataillon (1988) desde la geografía social.

Hernández-Diego y Rózga (2010) por poner otro ejemplo, nos exhiben diversas clasificaciones de región, las cuales nos dicen cobran sentido según el número de variables manejadas, la escala o el nivel espacial de análisis o bien el objetivo o elemento definitorio principal (regiones históricas, regiones plan, regiones virtuales, regiones culturales, por poner algunos ejemplos). Esto da cuenta de que la tarea de regionalizar ya no se encuentra circunscrita al ámbito geográfico, ampliándose así sus fronteras; tal es el caso de la presente investigación.

### *1.1.2. Región simbólica: espacio de investigación y transformación regional*

La investigación se sitúa en un espacio geográfico (entendido como conjunto conformado por elementos naturales y socioculturales) como es la ciudad de San Cristóbal de las Casas; sin embargo, más allá de ello, las relaciones establecidas entre los actores y que se encuentran inmersas en las dinámicas de esta ciudad permiten develar, “elaborar el espacio social, esa realidad invisible, que no se puede mostrar ni tocar con un dedo, y que organiza las prácticas y las representaciones de los

agentes” (Bourdieu, 1997, pp. 21-22) como elemento definitorio para su regionalización.

El espacio social es así comprendido como espacio de interacción social que da cuenta de las tensiones y disputas de poder por la producción e imposición de la visión del mundo legítimo, proceso que implica considerar las disposiciones (*habitus*<sup>2</sup>), posiciones sociales (que alude a un concepto relacional) y tomas de posición (“elecciones”) de los agentes que hacen parte de él (Bourdieu, 1997).

A la luz de este posicionamiento, lo local, es decir, las relaciones que los actores establecen en y con este espacio, se conciben como posibilidad para develar una región simbólica y sus mecanismos de reproducción con relación a los imaginarios sociales, las construcciones simbólico-culturales, los significados construidos en torno a la discapacidad que en su carácter de dominantes han conllevado prácticas de segregación y exclusión social, incluso en los espacios en donde los propios implicados desde distintos ámbitos (la experiencia propia, el parentesco, lo profesional, lo institucional y/o lo asociativo) apelan a una cultura inclusiva, pues

---

<sup>2</sup> En consideración de que *habitus* representa una categoría por demás relevante en la teoría de Bourdieu (1988, 1997), me remito a definirlo de manera breve pero lo más abarcativa posible. *Habitus* refiere al conjunto de disposiciones, estructuras, esquemas cognitivos de percepción, apreciación, evaluación, visión y división del mundo social, así como de acción y de producción de prácticas sociales, las cuales son adquiridas por los agentes de acuerdo a la posición ocupada en el espacio social. Según la historia individual de cada sujeto, se encarna de manera duradera a manera de disposiciones permanentes, produciéndose estrategias ajustadas objetivamente a las diferentes situaciones vivenciadas a manera de “sentido práctico”. Constituye uno de los estados del capital cultural, el estado incorporado, el cual es “hecho cuerpo”.



explorar o develar lo social nos invita necesariamente a problematizar sobre las estructuras tanto materiales como simbólicas.

Es decir, en las prácticas y relaciones establecidas entre los actores implicados en la localidad en el Campo Discapacidad, que constituye la región de la presente investigación y el cual entiendo como el conjunto de relaciones y condicionamientos que a partir de una lógica que le dota de cierta homogeneidad, definen y orientan las prácticas y discursos, disposiciones y esquemas cognitivos, tomas de posición y relaciones entre los agentes que participan en él: familiares y cuidadores, instituciones y profesionales médicos, educativos, entre otros, voluntarios, y evidentemente las propias personas en situación de discapacidad, definiendo de esta manera las experiencias de todos ellos. En esta región se ponen en evidencia las disputas simbólicas por las representaciones en lo social, las cuales se nos suelen presentar como verdades evidentes, en este caso, de nuestras comprensiones acerca de eso que denominamos discapacidad.

Por su parte, siendo la ciudad de San Cristóbal de las Casas un espacio altamente multicultural, una localidad que forma parte de una de las entidades del país con mayores índices de pobreza (Alba, 2007) y cuya historia se encuentra directamente anclada al proceso colonizador de América Latina, la regionalización simbólica permite evidenciar el arraigo de ciertas dinámicas y prácticas en dicho campo en tanto espacio social, así como comprender las tensiones suscitadas en él como fenómenos complejos y no exentos de contradicciones en torno a la denominada discapacidad como categoría inmersa históricamente en aquello que denominamos como “la diferencia”. Se trata, en términos de (Giddens, 1986), de atender a la relación acción de los agentes/estructuras sociales.

Relacionado con ello, la regionalización simbólica constituye por tanto una oportunidad para contribuir a procesos transformadores regionales, dado que al orientarse a re-conocer los principios de diferenciación y mecanismos de reproducción que están en la base de la construcción del espacio social en tanto campo de conflictos, luchas e intereses entre sus participantes, así como las posiciones sociales y las elecciones (tomas de posición entre conservar o transformar dicho espacio), es posible vislumbrar las acciones, estrategias, alianzas, distanciamientos necesarios para ese propósito y a llevarse a cabo por aquellos que se encuentran asumiendo como agentes de transformación en el marco de la investigación, como lo es el GIAP-R "Miradas en Acción"

En este sentido, la apuesta es transformar un espacio simbólico en el que se ponen en juego dinámicas relacionales desiguales, asimétricas, que para el caso específico de lo que ocupa y preocupa a la investigación, tiene que ver con la producción de la discapacidad como categoría de diferenciación y dispositivo sociocultural e histórico de poder, tal como apunta el equipo de investigación de la Universidad Nacional de entre Ríos, Argentina, coordinado por Ana Rosato y María Alfonsina Angelino, cuya apuesta es compartida por quienes hacemos parte de esta investigación:

Si la *discapacidad* es un dispositivo social e histórico, cualquier discurso que la toma como objeto incide en su construcción. La batalla cultural que nos proponemos como equipo implica una lucha discursiva por la transformación de los significados en torno a la *discapacidad* y los *discapacitados* y no una batalla por diferentes grados de acercamiento a la "verdad" (Rosato y Angelino, 2009, p.150).

Tal batalla cultural que no implica más que una lucha simbólica, se encauza desde esta investigación a la instauración de un nuevo discurso en tanto practica social y de carácter radicalmente constructivista, y se corresponde con un fin no ajeno a los Estudios Regionales como campo de investigación, como lo es la transformación regional, lo que a su vez constituye uno de sus aportes.

Cabe señalar que desde esta perspectiva, “lo cultural” se relaciona con una comprensión de la cultura como “dimensión simbólico-expresiva de todas las prácticas sociales, incluidas sus matrices subjetivas (*“habitus”*) y sus productos materializados en forma de instituciones o artefactos” (Giménez, 1996, p. 13) en la que se ponen en juego lo relacional, el sentido de la acción y la interpretación que los actores se hacen del mundo social, es decir, su visión del mundo de acuerdo a la posición que ocupan en él.

Lo simbólico-cultural se fue así develando durante el proceso investigativo como “dimensión constitutiva de todas las prácticas sociales, y por consiguiente, de toda la vida social” (Giménez, 2007), particularmente en tenor de la denominada discapacidad y por ende la manera en que este dispositivo diferencial es encarnado por los actores implicados en este Campo.

Ahora bien, retomando el fin transformativo de los Estudios Regionales, si bien es cierto, tal y como apunta Boisier (1997), que uno de los fines perseguidos por estos puede ser el de configurar la región como oportunidad para el desarrollo y crecimiento económico, en otros casos la visualización de la región puede significar la ocasión para comprender los procesos locales que le conforman, tal y como apunta la propuesta de Pujadas (2003), y a partir de ello apostar a la transformación

regional, o sea, contribuir a la transformación de esa visión hegemónica construida socioculturalmente, en este caso, en torno a la discapacidad.

He aquí algo importante a considerar con relación a los fines perseguidos por los Estudios Regionales que se encuentra relacionado con la agencia necesaria en la labor investigativa orientada hacia procesos de cambio, de transformación social; este campo “no puede contenerse con dibujar modelos explicativos abstractos, sin proponer soluciones concretas” (Rózga, 2011, p.148). No se trata de intentar elaborar recetas paso a paso, sino más bien de considerar la tarea de investigar como espacio para proponer desde el conocimiento de los fenómenos sociales más que para las limitadas tareas de recabar y describir información de los mismos: “El análisis de la situación de los procesos, transiciones y configuraciones relacionales aparece como una triada que introduce los primeros cambios en la apreciación de las transformaciones espaciales” (Herández-Diego y Rózga-Lute, 2010, p. 601).

Tal como Pons señala, el objetivo de los Estudios Regionales es:

dar cuenta de la medida en que los actores sociales, situados en una unidad espacio-temporal determinada, perciben estas posibilidades [de transformación social], atendiendo a sus capacidades humanas y a las limitaciones estructurales que enfrentan; de la medida en que pueden accionar en distintos sentidos y, desde allí, modificar la dirección de los procesos históricos locales, regionales e, incluso, aportar singularidades al proceso de globalización en el que hoy se encuentran insertos (Pons Bonals, 2017, p. 9).

1.1.3 *La tensión local/global. Narrativas universales, subjetividades, particularidades históricas*

Una importante aportación de la perspectiva regional es que se hace necesario e ineludible considerar los elementos vinculados a la relación local/global a partir de los que es posible comprender el objeto y la problemática de la investigación y encaminarse hacia la explicación de los procesos endógenos y exógenos que se encuentran presentes en estos. Se trata de reconocer que para acceder a explicaciones de las realidades regionales es necesario considerar los nexos que guardan con los procesos globales; tal como refiere Pujadas “lo local solamente es interpretable en términos globales y lo global solamente es comprensible desde lo local” (2003, p. 456).

En este sentido, la región simbólica en tanto apuesta de regionalización en la presente investigación requiere ser comprendida en consideración de ciertos elementos regionales puestos en relación con procesos más amplios que a su vez también hacen parte de lo regional.

Según Ayora (1995) el constructo región solo puede ser entendido en el marco de las relaciones globales (políticas, económicas y culturales), dado que “es un campo en el que se enfrentan fuerzas y que es, a su vez, constituido por otras relaciones de poder que tienen un origen externo a dicha área” (1995, p. 1); si bien tales afirmaciones parecen referir a una dinámica lineal y descendente, se fundamentan en aportaciones de teóricos tales como Robertson (citado por Beck, 1995), el cual propone sustituir el concepto de globalización cultural por el de “glocalización” para hacer referencia al necesario entendimiento de que la cultura global debe ser comprendida como proceso dialéctico y contingente, no reducible a una lógica

economicista, en cuya misma unidad es posible apreciar y descifrar elementos contradictorios, a lo que ha denominado paradojas glocales.

El espacio social en tanto espacio relacional, simbólico, se constituye como espacio de diferenciación en el que se parte de ciertos principios de distinción y diferenciación y esquemas de clasificación de los agentes y sus prácticas en torno a la denominada discapacidad y a partir de los cuales históricamente se jerarquiza y excluye ésta y en lo general la denominada “diferencia”; no obstante, tales principios no se “derraman” en el espacio de manera estática, sino que se insertan en la configuración de un campo de disputas por los significados, donde entran en pugna narrativas universales y subjetividades y particularidades históricas.

Relacionado con esto, es importante mencionar que si bien históricamente la discapacidad ha sido entendida y problematizada a partir de categorías y experiencias ubicadas en occidente, dando por sentado que estos criterios son posibles de aplicar universalmente, hoy por hoy se reconoce como necesario comprenderle, como todo fenómeno social, desde una perspectiva situada y relacional, es decir, en consideración del contexto específico en que se ubica así como de la posición de éste en un mundo globalizado, asumiendo que la realidad social de aquello que denominamos como discapacidad se configura de manera diferenciada según se le ubique en sociedades occidentales de “primer mundo” o bien en aquellas que hacen parte de la periferia, es decir en el Sur Global. Este sería el caso de San Cristóbal de las Casas, una localidad ubicada en uno de los estados más pobres de un país “en vías de desarrollo” como lo es México.

De acuerdo a esto, este modo de entender la producción de la discapacidad como constructo de poder a nivel global nos permite también comprender los cauces

particulares que el tema toma en lo local, como es su arraigo en miradas y prácticas paternalistas y asistencialistas que colocan a los sujetos como dependientes, incapaces y limitados a su vulnerabilidad, lo cual, al considerar las características socioculturales como lo referente a la historia colonial de la ciudad, nos hace establecer algunas relaciones, como es el peso de la religiosidad, particularmente de la religión católica, que se hace presente a modo de resabio discursivo en los actores en tenor de los significados construidos de la discapacidad y el modo de intervenirle: la buena voluntad, la generosidad, el buen corazón, el altruismo, la ayuda en términos de proteccionismo y caridad.

Pero también nos plantea las relaciones a manera de tensión, esos intersticios en donde lo instituyente se va colando frente a lo instituido, algunas veces de modo claro, otras de modo difuso; se trata de la disputa entre lo tradicional (de naturaleza global hegemónica) en tensión con lo nuevo (las prácticas encontradas en lo local de carácter periférico) en la que se ponen en juego los recursos de los propios agentes. Para el caso de la investigación, refiero a esos discursos, uno que rompe y el otro que intenta romper esos imaginarios excluyentes de la discapacidad, todos ellos de los cuales da cuenta este trabajo.

#### *1.1.4. La perspectiva transdisciplinar.*

Un elemento clave que constituye uno de sus aportes y que identifica a los Estudios Regionales es su carácter transdisciplinar; Rózga (2011) señala la importancia de incluir el conocimiento y las perspectivas de distintas disciplinas como la sociología, la economía, la geografía, el derecho y la política pública, entre otras, para posibilitar el alcance de los propósitos planteados, entre los que se encuentra la comprensión amplia e integral de los fenómenos sociales.

De igual forma, Martínez enfatiza en la necesaria perspectiva transdisciplinar, en su caso desde la historia regional, cuando dice que ésta “no deja de ser total porque aunque abarca un universo con limitaciones espaciales y temporales, incluye todos y cada uno de sus componentes” (1992, p. 128).

En el caso de la presente investigación se revisaron aportaciones de diversas tradiciones y disciplinas de la ciencia social desde una perspectiva crítica y atendiendo siempre al principio de conmensurabilidad con miras a ecologizar las segundas, como apunta Morín, haciéndolas dialogar y situándolas en su justo contexto histórico y sociocultural, a la vez que asumiendo que es necesario también atender a lo metadisciplinario, entendiendo que una disciplina necesita ser a la vez abierta y cerrada.

Asumiendo esta perspectiva, mencionaré los referentes teóricos más relevantes que acuerpan este trabajo: desde la sociología retomo los planteamientos de Pierre Bourdieu (1988, 1997, 2000, 1998) con su modelo sociológico denominado ya sea “constructivismo estructuralista” o “estructuralismo constructivista” como recurso teórico-conceptual útil para la regionalización, la que es puesta en relación, o más bien se interseca con los recursos que a nivel metodológico se han ocupado — derivado de la posición epistemológica asumida—y con las reflexiones teóricas que se pusieron en juego.

En el primer caso y desde la posición de que es necesario apostar por la transformación de la región develada, desde la sociología recupero también y como aportación clave y congruente con tal perspectiva regional transdisciplinar la IAP (Francés et al., 2015; Villasante, Montañés y Martí, 2000), la cual a su vez se nutre de diversas disciplinas y campos de actuación, como la pedagogía social freiriana y la



educación popular, recuperando desde ella herramientas para la recogida, análisis e interpretación de la información tales como la fotovoz (Soriano y Cala, 2016) y algunos elementos de una propuesta operativa y propositiva para el análisis de textos y discursos (Montañés, 2002), siendo el análisis del discurso en general una disciplina de carácter transversal que recoge a la vez que enriquece disciplinas varias de acuerdo a la tradición de la que se esté hablando.

Estas aportaciones son puestas al servicio del conocimiento y la transformación del espacio regional, alineándose al pensamiento transdisciplinario de este doctorado, particularmente en dos de los tres sentidos que constituyen su base:

pensando en la necesidad de brindar explicación y propuestas de acción que vayan más allá de una disciplina; pensando en la necesidad de considerar que el conocimiento es producto de la relación ciencia-saberes locales y que se produce en conjunto con y para servir a las necesidades de los sectores sociales a los que se pretende beneficiar; y pensando en la necesidad de entender que no podemos desvincular la cultura de la naturaleza pues el fin último de todo conocimiento deberá ser el de asegurar condiciones de vida óptima para las generaciones futuras que habitarán el planeta tierra (Pons y Chacón, 2016, s/p).

Por su parte, en el plano teórico recupero algunos planteamientos de corte posestructuralista, que a los ojos de algunos es preferible denominar posemoderno, cuya base se encuentra conformada por las aportaciones de Michel Foucault (2000, 2009, 1991) respecto al biopoder —haciendo particular referencia a la biopolítica de los cuerpos discapacitados en tanto producidos como anormales—, emergido en territorio latinoamericano en el siglo XVIII. Recuperar los planteamientos de este importante pensador, filósofo, historiador y psicólogo permitió integrar una lectura antropológica a los análisis realizados. Alineada con la posición referida, se recupera

el concepto de “ideología de la normalidad” (Rosato y Angelino, 2009) como fundamental para la interpretación y análisis de las informaciones arrojadas.

Tales planteamientos se retoman al encontrarse afines a las reflexiones y teorizaciones grupales del GIAP-R desde sus experiencias en el Campo, buscando así responder a las necesidades y miradas de los participantes y promoviéndose un trabajo colaborativo no solo buscando esa ecología disciplinaria sino también de saberes y experiencias, lo que se promueve desde una investigación de corte transdisciplinar, dado que tal perspectiva “ofrece la posibilidad de reconocer la multiplicidad de saberes locales y tradicionales que la ciencia ha desplazado” (Pons y Chacón, 2016, s/p).

A su vez, los planteamientos teóricos mencionados son puestos en diálogo por mi parte como investigadora con aportaciones derivadas y en línea con la teoría decolonial como parte de mi proceso teórico-reflexivo personal a fin de brindar una lectura innovadora y radical acerca de ese constructo denominado discapacidad.

## **1.2. La localidad de San Cristóbal de las Casas. Contexto de la investigación**

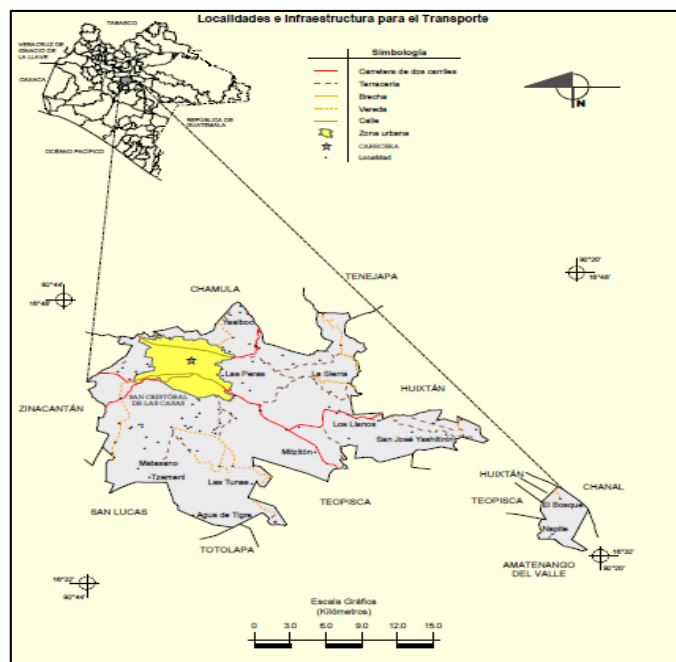
A continuación presento algunas informaciones referidas al contexto en el que se situó la investigación; se trata de informaciones generales sobre aspectos tales como lo geográfico, histórico, económico, sociocultural de la localidad de San Cristóbal de las Casas, así como de informaciones precisas relacionadas a la historia y papel de las instituciones y actores implicados en el Campo Discapacidad en dicha localidad, informaciones que nos colocan en contexto respecto a la configuración actual de este Campo, a la vez que aporto algunos datos estadísticos.

1.2.1. Algunas referencias generales

La localidad de San Cristóbal de las Casas se encuentra en el popularmente denominado “Valle de Jovel” y constituye la cabecera del municipio que lleva el mismo nombre, el que se encuentra ubicado en el centro del estado de Chiapas cuenta con una extensión territorial de 375.19 km<sup>2</sup>. y colinda con los municipios de Tenejapa, Chamula, Huixtán, Teopisca, San Lucas, Totolapa, Zinacantán, Chanal y Amatenango del Valle.

Constituye el mayor centro urbano de la región V Altos Tsotsil Tseltal de Chiapas, caracterizado por albergar históricamente una gran diversidad cultural, siendo a su vez el tercer centro urbano a nivel estatal por debajo de Tuxtla Gutiérrez, la capital del estado, y de la ciudad de Tapachula.

**Imagen 1. Representación cartográfica municipio de San Cristóbal de las Casas**



**Tomado del Prontuario de información geográfica municipal de los Estados Unidos Mexicanos. San Cristóbal de las Casas, Chiapas**

San Cristóbal se ubica en una latitud de 16° 45', una longitud de 92° 38' y una altitud de 2,120 metros sobre el nivel del mar; presenta un clima templado subhúmedo con lluvias en verano y se encuentra creciendo sobre terrenos previamente ocupados para actividades de agricultura. Su ubicación fisiográfica es el altiplano central y la mayor parte de su superficie se encuentra constituida por áreas accidentadas y algunas planas y semiplanas.

El municipio que alberga a esta localidad es el único que se encuentra en un grado de marginación medio, donde habita un 66.11% de la población en situación de pobreza y siendo 25.52% hablantes de lengua indígena. La mayor parte de población se concentra en la localidad urbana de San Cristóbal (85%) (Secretaría de Desarrollo Social [SEDESOL], 2013).

Esta ciudad fue fundada como villa de españoles en 1528 por el colonizador Diego de Mazariegos, si bien la primera expedición estuvo a cargo de Bernal Díaz del Castillo en 1524, que llegó de Coatzacoalcos, Veracruz con la expedición de Luis Marín en busca de oro y esclavos.

A Mazariegos lo acompañaron en su labor colonizadora no solo españoles (caballeros, pertenecientes a la nobleza, y peones), sino también “indios amigos” de origen mexicana, tlaxcalteca, zapoteco, mixteco y quiché, razón por la que alrededor del recinto se establecieron barrios aledaños fundados por grupos de estos orígenes. “Esta condición de aislamiento permitió trazar la ciudad con base en el modelo europeo y a la vez definirse como grupo español en el espacio central de la ciudad” (Sulca, 1997).

De esta manera, su origen en tanto centro urbano se ubica en la colonia, pues si bien se presume un posible pasado prehispánico, hasta ahora no existe evidencia de que

los asentamientos precolombinos descubiertos en los sesentas estuviesen ocupados durante la primera expedición española en la región. De lo que sí se tiene cuenta es de la existencia de tres cacicazgos poderosos al rededor, hablantes de la misma lengua maya (tsotsil), pero enemigos entre ellos: Chamula, Zinacantán y Huixtán.

La ciudad constaba de dos áreas: Recinto (centro), ocupado por los españoles y su servidumbre y El Barrio, ocupado por personas de origen indígena, mestizos y mulatos y que constaba de seis barrios en total: Mexicanos, Tlaxcala, San Antonio, San Diego, Cuxtitali, fundados en 1528, y El Cerrillo, nacido en 1549 al proclamarse la abolición de la esclavitud indígena y fundado por familias tsotsiles, tseltales y zoques que durante 20 años fueron esclavos. Mientras tanto, en los valles y montañas alrededor de la ciudad vivían pueblos autóctonos de la región, mayoritariamente de origen indígena maya, los cuales fueron explotados por los españoles durante tres siglos, controlándolos política y económicamente, mediante sistemas tales como la encomienda y la hacienda.

De Vos (1986) refiere cómo esos barrios en un principio indígenas se volvieron poco a poco mestizos y ladinos; mestizos en cuanto a la raza, ladinos por la cultura. Viqueira (2007) por su parte expone que también los negros contribuyeron a este proceso de mestizaje tanto biológico como cultural, aunque esto sea poco reconocido. Según Sulca (1997) la delimitación territorial “va transformándose con el intento de ingreso a la clasificación coleta por parte de indígenas mexicas y tlaxcaltecas, quienes reclamaban su condición de conquistadores” (p. 73); al final de la colonia, la mayoría de la población era bilingüe, hablantes de español y náhuatl,

y estos barrios que se fueron mestizando actualmente enarbolan los rasgos de la “coletidad”<sup>3</sup>.

En el aspecto político-administrativo, la actual San Cristóbal dependió administrativamente del gobierno central de Guatemala entre 1544 y 1821 con una interrupción en el periodo que va de 1564 a 1569, corriendo el gobierno municipal de la ciudad colonial a cargo del cabildo, elegido cada año entre los notables de la ciudad. En 1770, la corona decide dividir el territorio de Chiapa en dos alcaldías: una en esta ciudad, denominada ya Ciudad Real y otra en la hoy capital Tuxtla Gutiérrez.

Para mediados del siglo XVI la ciudad alojaba cuatro conventos, un seminario, un colegio y un hospital. En lo que refiere al aspecto religioso, fue sede episcopal desde 1538, donde los frailes tenían un importante papel en la localidad. El exconvento Santo Domingo es muestra del rol de los dominicos en la labor evangelizadora, la cual cambió la vida de las personas de origen indígena de manera drástica. Este centro estaba a cargo de una extensa zona pastoral que no se limitaba a los barrios de la ciudad, en donde vivía el 90% de la población de origen indígena de la región,

---

<sup>3</sup> El termino colet(a) alude popularmente a una persona oriunda de la localidad cuya familia ha permanecido generacionalmente en ésta y cuya permanencia territorial y consanguineidad le dota de arraigo y ciertos rasgos identitarios ligados a la localidad. El término se inserta en los procesos de mestizaje y ladinización a los que refieren las transformaciones barriales y del centro coloniales, que a mi juicio expone las disputas por el denominado capital cultural de la blancura (Castro-Gomez, 2010) entre los diversos segmentos poblacionales y la pervivencia de un racismo estructural fundamentado en jerarquías tradicionales y anquilosadas.

teniendo una profunda influencia hasta 1859 con su expulsión tras las leyes de la Reforma.

De la mano del proyecto evangelizador, los frailes también defendían a los indios contra los atropellos de encomenderos y autoridades, sin embargo, el celo apostólico disminuyó ante su adquisición de poder. El más ilustre obispo de Chiapas fue Fray Bartolomé de las Casas (a partir de 1543), y su gran labor fue en defensa de los indios.

En el aspecto educativo, este ámbito se encontraba en manos de referido ámbito religioso mediante conventos y colegios, donde los primeros estaban destinados a educar generaciones de mujeres hijas de colonizadores nobles y pobres en labores propias del género de acuerdo a la época y es hasta 1749 que se inauguran escuelas de primeras letras en tres conventos, exclusivas para las primeras. De 1681 a 1767 se pone en funcionamiento el colegio San Francisco Javier, único instituto de la ciudad para la educación de jóvenes hijos de españoles nobles y ricos. A partir de 1826 se fundan diversos institutos de nivel superior y medio, entre los que destaca la fundación de la Escuela de Enseñanza en 1915.

En lo que refiere al ámbito de la salud, la primera obra hospitalaria fue fundada en el siglo XVI; sus fines eran asistencialistas y se trató de un proyecto altruista financiado por un particular, sin embargo no funcionó. En 1635, tras la insistencia con la audiencia de Guatemala y bajo la administración de frailes juaninos se funda un primer hospital en la ciudad.

Como acontecimientos históricos relevantes, podemos mencionar la Guerra de castas Chiapaneca en 1869, sublevación del pueblo chamula frente al despojo de sus tierras por terratenientes de la ciudad y contra las condiciones inhumanas de vida y trabajo en las fincas de estos.

Otro acontecimiento es el conocido levantamiento armado del Ejército Zapatista de Liberación Nacional en los 90, una rebelión indígena que duró 12 días, cuyas demandas fueron la justicia y reivindicación de los derechos de los pueblos de origen indígena después de siglos de opresión, movimiento (aún vivo) que aceleró ciertos cambios en la región en lo que se refiere a las relaciones entre sus pobladores.

No obstante, se habla de la persistencia de prácticas excluyentes y separatistas a causa de las diferencias sobre todo étnicas, fundamentadas en cierta medida en el argumento de la descendencia española, el cual “es muy frágil, responde a una construcción que no tiene basamento tangible en la actualidad, ya que desde sus orígenes se puede constatar una diversidad entre los coletos, sin embargo, el argumento de descendencia española cumple una función enclasante” (Sulca, 1997, p. 52); la división espacial de la ciudad como conjunto urbano dual ha reforzado esta conciencia de orígenes en sus habitantes.

Sin embargo, el autor refiere que hoy en día no hay una apreciación totalmente homogénea respecto al ser coletos, pues se trata de una nomenclatura en disputa con diversas apreciaciones y que es reconocida por los miembros que se la adjudican así como por diferentes grupos que se excluyen de ella (personas de origen indígena, fuereños, extranjeros).

Es importante mencionar que desde hace ya algunas décadas la inmigración indígena se ha masificado. El fenómeno responde a una diversidad de motivaciones y factores entre los que se encuentran con recurrencia conflictos religiosos, políticos (Viqueira, 2007) y dificultades económicas, sin embargo parece claro que lo primero facilitó la llegada de otros contingentes migrantes, sobre todo después del levantamiento zapatista. Tal población se ha concentrado principalmente en la



periferia norte de la ciudad y se ha ido apropiando de espacios físicos y sociales generando así nuevas dinámicas socioculturales.

A la par, encontramos también la diversidad cultural que le caracteriza no solamente con la inmigración creciente de personas de origen indígena provenientes de las comunidades aledañas, sino también por el aumento de población del interior del estado y del país así como extrajera, que por diferentes motivaciones (laborales, relativas a estudios profesionales o la investigación, turísticas, activismo) decide migrar temporal o definitivamente.

A decir de Fernández (2015) hoy encontramos una ciudad identificada como ciudad turística en la que contrastan memorias, imaginarios, utopías, magias y realidades sociales. Su historia colonial, multiculturalidad étnica, creciente inmigración internacional, diversidad de propuestas culturales y artísticas, prestación de servicios alternativos, activismo desde distintas vertientes, evidente desigualdad social, son solo algunas de las características de esta ciudad considerada cosmopolita.

Tal cosmopolitismo, si bien es acusado por muchos como causa de ciertos males (sobre todo por parte de segmentos poblacionales más conservadores), parece relacionarse también con posibilidades de cambio, específicamente relacionado a la presencia de distintas organizaciones no gubernamentales y colectivos orientados hacia el cambio social y en favor de diversos sectores; se pueden encontrar organizaciones y colectivos de y para el apoyo de personas de origen indígena, feministas, para el desarrollo sustentable o psicoemocional, por mencionar algunas, y más recientemente, aunque con un carácter menos o escasamente politizado,

algunos orientados a la atención en distintas esferas de las personas en situación de discapacidad.

Movimientos todos ellos al parecer alimentados por la presencia histórica tanto de figuras y eventos globales (como la lucha feminista) y locales como Fray Bartolomé de las Casas, el obispo Samuel Ruiz y el movimiento zapatista, en tanto símbolos de propuestas sociales emancipatorias.

Tras lo expuesto, cabría en este momento hacer un breve paréntesis a modo de cuestionamiento reflexivo acerca de las condiciones históricas de vida de las personas en situación de discapacidad en una sociedad altamente conservadora, excluyente y desigual, en la que se cruzan condiciones privilegiadas/oprimidas de existencia en tenor de lo étnico-racial, la clase y lo sexo-genérico con la discapacidad en tanto construcción sociohistórico-cultural.

Si nos situamos, por poner un ejemplo, en el periodo posrevolucionario mexicano (siglo XX), cuyo proyecto modernizador de nación partía de diferenciar hombre de salvaje, ciudadano de animal, indio de moderno (Soto, 2011); cabe preguntarnos qué lugar social ocuparían las personas en situación de discapacidad en este espacio en el que el indígena, objeto de políticas eugenésicas e higienistas al igual que esta población, ha sido y parece seguir siendo despojado de su humanidad y visto como salvaje y pre-moderno, más aún si es atravesado por estas dos experiencias.

En este sentido es imposible no observar la familiaridad guardada entre las políticas de intervención de ciertos grupos sociales y las de las personas en situación de discapacidad, cuya base en este periodo que tomamos a manera de excusa para la reflexión eran dos componentes: la homogeneización racial y la regeneración

eugenésica. Cabría entonces reflexionar sobre cómo afecta hoy a este colectivo esta carga histórica y cultural en lo local.

De la mano a estos cuestionamientos y reflexiones, cabe también preguntarse cuáles serían las posibilidades de un cambio social orientado a prácticas más incluyentes en consideración sí de su historia, pero también de las tensiones y aperturas que la actual diversidad cultural característica de la ciudad permiten, en medio de una sociedad global cada vez más interconectada.

Es así como presentar todas estas informaciones no obedece más que a la necesidad de colocar a quien se encuentra leyendo estas líneas en el contexto sobretodo histórico y sociocultural en el que esta investigación se ha llevado a cabo, las cuales contribuyen a comprender la información que en su momento fue sometida a interpretación y análisis, así como la propuesta de intervención visualizada y que se relaciona con la transformación del espacio social en tanto espacio simbólico desde la propia incidencia de los agentes que han hecho parte de la investigación y que se encuentran implicados en el Campo Discapacidad en la localidad.

A continuación presento algunas informaciones relacionadas con las instituciones y los actores más relevantes implicados en dicho campo, así como también algunos datos estadísticos relacionados a tal colectivo.

### *1.2.2. Qué hay de la discapacidad en la localidad. Las instituciones y los agentes*

Se estima que 10% de la población mundial se encuentra en situación de discapacidad y que 80% de ésta radica en los países denominados “subdesarrollados”, existiendo en América Latina alrededor de 50 millones de

personas con alguna discapacidad de acuerdo al Banco Mundial en 2011; cerca del 82% de ellas vive en pobreza, no obstante, se habla en lo general de un subregistro.

En México se estima una prevalencia de 6% para el 2014, lo cual significa que “7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las ocho actividades evaluadas: caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque use lentes); mover o usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque use aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales” (Instituto Nacional de Geografía e Historia [INEGI], 2016, p. 22)<sup>4</sup>. De esta población, casi la mitad (47.3%) son adultas mayores (60 años y más) y 34.8% tienen entre 30 y 59 años de edad, siendo otro dato importante que entre la población femenina 6.2% de la población viva con una condición de discapacidad mientras que en el caso de los hombres se alcance 5.7%, porcentaje considerablemente menor.

En el caso de Chiapas, igualmente en el 2014 se encontró que en este estado radica 3% de la población del país con discapacidad a la vez que es reportado como uno de los estados con tasas menores de población con discapacidad con relación a su población (41 de cada 1000 habitantes), lo cual, a decir por el INEGI (2016), puede relacionarse a diversas circunstancias, como la estructura etaria de la población, el nivel de desarrollo económico y social, la cobertura y calidad de los sistemas de salud, entre otras, las cuales tienen sus respectivas incidencias en la expectativa de vida de la población.

---

<sup>4</sup> Si bien la recogida de información realizada por esta institución puede ser objeto de múltiples críticas, en especial su carácter impreciso en sus clasificaciones y denominaciones, son los datos que nos permiten al menos darnos una idea del panorama.

Para el caso particular del municipio de San Cristóbal de las Casas, el cual se compone por un total de 185, 917 habitantes según el Banco de Información del INEGI (s.f.) se registran 3,931<sup>5</sup> personas identificadas dentro del rubro de discapacidad (2.48%) como personas que tienen dificultad para el desempeño y/o realización de tareas en la vida diaria y son distribuidos de la siguiente manera: personas con dificultad para caminar o moverse, subir o bajar: 1788; ver, aun cuando usen lentes: 1449; escuchar, aun usando un aparato auditivo: 352; bañarse, vestir y/o comer: 181; mantener un nivel de atención en cosas sencillas: 170 o alguna limitación mental: 335.

En respuesta a las demandas de esta población, en la localidad son varias (aunque no suficientes y posiblemente eficaces) las instituciones gubernamentales orientadas a brindar atención a esta población principalmente en lo que refiere al aspecto educativo de nivel básico (preescolar y primaria) y a la salud<sup>6</sup>.

Con relación a la atención educativa correspondiente a dicho nivel, se encuentran como parte del subsistema de educación federalizada tres Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), cuya función es promover la integración educativa en las escuelas regulares de los estudiantes con necesidades educativas especiales incluyendo aquellas asociadas a discapacidad. A la fundación de estos servicios en San Cristóbal bajo las modalidades de la época le anteceden dos

---

<sup>5</sup> La suma de los distintos tipos de limitación en la actividad puede ser mayor por aquella población que tiene más de una limitación.

<sup>6</sup> Los datos e informaciones se obtuvieron en diferentes fases y espacios de la investigación: entrevistas de la etapa inicial, reuniones del GIAP-R, entrevistas y discusiones en el marco de la fotovoz, eventos y situaciones cotidianas relacionadas al tema, entre otros.

servicios de educación especial en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez y uno en Comitán, en la década de los setenta.

Es en 1978 que se inicia la creación de una Escuela de Educación Especial en la localidad, la cual se convierte en 1980 en un centro psicopedagógico y que actualmente es la USAER 518, reorientación que se da en el marco del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa. En el año 1982 se funda la Unidad No. 5 de Grupos integrados, que actualmente es la USAER 5, cuya reorientación obedece a la misma razón, y posteriormente se reubica una USAER que se encontraba en Villa Las Rosas y que actualmente es la USAER 26.

En lo que respecta al subsistema estatal de educación, en 1979 se funda la Escuela de Educación Especial con la modalidad de Atipicidades Múltiples, la cual se crea gracias a los esfuerzos de diferentes profesores como suele suceder en estos casos, no obstante es importante mencionar la participación de la profesora Martha Tovilla Zenteno, mujer originaria de la localidad y madre en ese entonces de una niña con discapacidad intelectual (Síndrome de Down), razón por la que se involucra de manera directa y comprometida con la fundación y trabajo de este centro educativo, siendo la donante del terreno en el que se construyó el edificio de la institución, la que continua funcionando ahora como Centro de Atención Múltiple 1 Básico, institución escolarizada que atiende a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad múltiple o severas en los niveles de estimulación temprana, preescolar, primaria y taller laboral.

Sobre esta situación, durante el proceso de la investigación la hija de la profesora, fallecida ya hace varios años, menciona que su madre fue una pionera en un tema que era tabú para la época y el contexto, pues no solo nunca se avergonzó de su hija,

sino que no replicó las prácticas de encierro y ocultamiento, situación común que estas personas vivían en ese entonces, siendo la primera persona que no reparaba en salir a la calle en compañía de su hija.

En el año 1996 aproximadamente se inicia un proyecto de integración de estudiantes de la Escuela de Educación Especial a escuelas regulares a partir del cual mediante la división técnico-operativa y técnico-administrativa del CAM se crea una USAER, hoy USAER 3, siendo acorde el proceso al enfoque integrador promovido por el programa líneas arriba mencionado.

En cuanto a otros niveles educativos, a nivel secundaria se encuentra el PROCANET, que es un programa de atención educativa para estudiantes con discapacidad correspondiente a la dirección de Telesecundaria y que funciona de manera paralela a las escuelas regulares en instalaciones prestadas por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) municipal sin apoyo de personal específico para esta población. En el nivel medio-superior se encuentra el Centro de Atención para personas con Discapacidad (CAED), programa de nivel bachillerato con una orientación similar, si bien este programa funciona más bien bajo la modalidad de educación abierta mediante asesoría y acompañamiento. Igualmente este programa no cuenta con apoyo de personal especializado o con experiencia con esta población.

Otras instituciones de gobierno involucradas con la atención de personas en situación de discapacidad son el DIF municipal, desde el cual se han promovido diferentes actividades relacionadas con la atención a la discapacidad y que básicamente tiene tres espacios permanentes para ello: el Taller de Rehabilitación Visual, en el cual se brinda capacitación en braille, movilidad y uso del bastón blanco, especialmente a personas con limitaciones visuales; el Taller de Lengua de

Señas Mexicanas, que igualmente abre sus puertas a todo público, y el área de atención ciudadana, desde la que se proveen algunos recursos de apoyo de carácter asistencialista a la población aludida y relacionadas con la atención médica (medicamentos, pañales, sillas de ruedas, bastones, auxiliares auditivos, transporte hospitalario, entre otros).

Vale la pena mencionar que una actora fundamental en el desarrollo y promoción de estos espacios ha sido su actual presidenta, que a diferencia de otras administraciones ha intentado impulsar visiones que no impliquen solamente la atención de tipo asistencial y de carácter médico-rehabilitatorio. A decir por diversos actores implicados en el campo, su interés deriva de circunstancias familiares, razón por lo que la institución que preside guarda relación cercana y directa con el Centro de Trastornos del Espectro Autista y Estimulación Temprana, centro fundado en el año 2017 que ofrece atención educativa, rehabilitatoria, psicológica y jurídica tanto a las personas como a sus familias, cuya directora y fundadora es madre de un joven con Trastorno del Espectro Autista.

Otro espacio con el cual de manera tradicional mantiene estrechos vínculos el DIF es el Centro de Rehabilitación Física, que brinda atención rehabilitatoria; cabe mencionar que también existe un convenio de comunicación y colaboración con los centros de salud públicos de la localidad para fines de canalización principalmente.

Con lo que respecta al ámbito asociativo, en la localidad se han venido gestando algunos movimientos desde la sociedad civil a modo de intervenir en la problemática de acuerdo a los propios intereses, perspectivas y recursos. En este sentido encontramos a la primera organización civil que se ocupó del tema, Ángeles de Amor, cuyo propósito ha sido promover la inserción laboral de jóvenes en



situación de discapacidad y que tiene más de una década funcionando, aunque formalizó su estatus jurídico recientemente y muchos años atrás funcionaba de manera informal en el domicilio de la fundadora, la señora Gloria García, a fin de tener espacios de socialización y aprendizaje para su hija, una mujer en situación de discapacidad, después de ya no ser recibida en la Escuela de Educación Especial al rebasar la edad permitida.

Encontramos también a Grupo Visión, iniciativa más reciente, fundado en el año 2013 por dos mujeres con limitaciones visuales; se trata de un grupo de ayuda mutua abierto a personas en situación de discapacidad e interesados en el tema que representa un espacio para compartir la experiencia de la discapacidad mediante reuniones abiertas semanales, actividades recreativas y de convivencia, talleres, así como acciones orientadas a brindar algunos apoyos de tipo asistencial (pañales, medicamentos, becas para terapias rehabilitatorias) mediante la colaboración civil (donaciones, rifas, organización de eventos de recaudación).

En este grupo, sus fundadoras representan pieza clave; una de ellas de origen alemán llamada Kiki Suarez, artista, psicóloga y psicoterapeuta con cuatro décadas viviendo en la ciudad y la otra, Elizabeth Patricia Pérez, originaria de esta, igualmente psicóloga y psicoterapeuta, con una trayectoria iniciada en el ámbito de la lucha en favor de los derechos de las personas en situación de discapacidad en la ciudad desde el 2004, también fundadora de una asociación civil denominada “Amor sin fronteras”, la cual se orienta al apoyo de grupos vulnerables, en especial personas en situación de discapacidad visual, y que en la actualidad comienza a posicionarse en la localidad respecto al conocimiento y reconocimiento social que se tiene de ella, lo cual no demerita su valor, además que ha de considerarse su reciente creación. Las acciones comúnmente realizadas por esta asociación suelen ser

pláticas, talleres y caminatas de sensibilización así como espacios para la atención socioeducativa y rehabilitación integral para el sector que especialmente le ocupa y para sus familias.

Las iniciativas de Ángeles de Amor y Grupo Visión, así como las últimas dos agentes mencionadas, Kiki y Elizabeth, representan importantes referentes actuales en la localidad al poner en la mira el tema y procurar responder a algunas demandas de este colectivo; en este sentido, constituyen importantes piezas en lo que se refiere a asumir la importancia de ver las necesidades de las personas en situación de discapacidad más allá de la situación médica y rehabilitatoria y considerar, en el caso de Ángeles de Amor las necesidades en términos materiales y laborales, y en el de Grupo Visión en términos interpersonales y experienciales.

Kiki por su parte refiere su interés en compartir la experiencia de vivir con discapacidad a partir del año 2012 al ser diagnosticada con una enfermedad llamada retinosis pigmentosa, no obstante refiere que desde joven al encontrarse estudiando psicología considera que a nivel subconciente sabía o sospechaba de su progresiva pérdida visual, por lo que realizó su tesis sobre discapacidad, que trató de una investigación relacionada a un grupo mixto de apoyo y autoexploración conformado por personas en situación de discapacidades diversas y psicólogos. Al ser diagnosticada busca a otras personas con su misma enfermedad, lo cual se dificultó mucho pues dice haberse dado cuenta de la realidad de que las personas con debilidad visual u otras discapacidades continúan en estado de encierro y ocultamiento en esta ciudad. Poco después, en 2013, conoce a Elizabeth, con la cual encuentra mucha afinidad y empatía, decidiendo juntas formar la agrupación mencionada.

Otra iniciativa ocupada en la discapacidad en San Cristóbal es CADE, asociación civil poco conocida en el ámbito social pero muy conocida en el educativo por las USAER, dado que facilita la adquisición de auxiliares auditivos para niños que regularmente están siendo escolarizados, razón por la cual se genera un puente entre estas instituciones.

Se encuentran también EQUITACH, centro de rehabilitación con equinos para infantes en situación de discapacidad, la cual no es propiamente una asociación civil pero apoya a familias con becas mediante actividades de colaboración en su momento con DIF municipal y con Grupo Visión, con quien Ángeles Ríos, jinete y rehabilitadora profesional tiene vínculo estrecho, y Olimpiadas Especiales, que es un programa que si bien funciona en las instalaciones del centro deportivo municipal, constituye una iniciativa personal de Rosalba, una mujer, trabajadora de dicho centro, que se ha empeñado en mantenerlo vigente desde el año 2011 pese a la falta de apoyo institucional. Este proyecto hace parte del programa internacional *“Special Olympics”*, que tiene como intención mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual e integrarlos mediante el deporte, brindando una plataforma para ser reconocidos en sus esfuerzos y logros.

Por último menciono al albergue Casa Belén, que es un espacio de tipo religioso (católico) que aloja a mujeres en situación de discapacidad y abandono familiar, el cual no mantiene nexos con las mencionadas iniciativas civiles y mantiene algunos con un par de instituciones de formación superior debido al servicio social que ahí ofrecen estudiantes de las licenciaturas en enfermería y trabajo social.

Así mismo menciono a la reciente asociación *“Sí Podemos”*, la cual es fundada por Homer Sevilla, persona en situación de discapacidad motriz, que a causa de un

accidente perdió una pierna, suceso a partir del cual inicia un proyecto ciudadano de inclusión social en la ciudad y cuyo interés es la formación de alianzas entre la sociedad civil, las instancias gubernamentales y el sector empresarial.

Gran parte de los esfuerzos de grupos que desde la labor civil se encuentran movilizándose tienen su motivación en la falta de cobertura de necesidades principalmente relacionadas con la salud, pero también con la educación, el empleo y el deporte, necesidades que las instituciones de gobierno no cubren como deberían por distintas razones, las cuales se expresan en la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad, documento que entró en vigor en el año 2008 al que nuestro país se encuentra obligado a dar respuesta mediante su marco jurídico y políticas públicas.

A tal indiferencia, sobra sumar que gran parte de la población en situación de discapacidad en América Latina vive también en situación de pobreza; Chiapas y San Cristóbal evidentemente no son la excepción. A esta condición pueden agregarse importantes desventajas no solo en salud, educación y recreación como se ha mencionado, sino en vivienda, accesibilidad urbanística, cultural, así como problemáticas referidas a la violencia contra las niñas y mujeres con discapacidad, las identidades étnico-culturales, la ausencia e invisibilización en los mecanismos de participación política y ciudadana, la institucionalización y el encierro, entre muchos más, los cuales constituyen importantes ámbitos temáticos de investigación y acción a atender en este campo tan subteorizado por las ciencias sociales como lo es el de la discapacidad.

### 1.3. La configuración de la región en tanto campo de poder y disputa simbólica

Durante la última parte de la sección anterior hice referencia a las instituciones y actores más relevantes implicados en el Campo Discapacidad en la localidad, realizando a su vez un breve recorrido histórico; ahora es el momento de dar un primer acercamiento a una lectura simbólico-cartográfica de dicho Campo, limitándome en este momento a una exposición teórico-conceptual.

Como ya he mencionado, la región aludida y que nombro como Campo Discapacidad, se develó cada vez menos difusa conforme la investigación fue avanzando en cada una de sus fases y procesos, y para su presentación es importante dar cuenta de la manera como se estructura el espacio social en tanto espacio de diferenciación.

Cada condición está definida, de modo inseparable, por sus propiedades intrínsecas y por las propiedades relacionales que debe a su posición en el sistema de condiciones, que es también un *sistema de diferencias*, de posiciones diferenciales, es decir, por todo lo que la distingue de todo lo que no es y en particular de todo aquello a que se opone: la identidad social se define y se afirma en la diferencia (Bourdieu, 1998, p. 170).

Plantea Bourdieu (1988) que el espacio social es presentado bajo la forma de agentes que están provistos de propiedades que se diferencian y de modo sistemático se ligán entre sí; tales propiedades a su vez son percibidas por los agentes dotados de esquemas y categorías de percepción y clasificación y funcionan en el espacio social a manera de signos. Es decir,

a través de la distribución de las propiedades, el mundo social se presenta, objetivamente, como sistema simbólico que está organizado según la lógica de

la diferencia, de la distancia diferencial. El espacio social tiende a funcionar como un espacio simbólico, un espacio de estilos de vida y de grupos de estatus, caracterizados por diferentes estilos de vida (Bourdieu, 1988, p. 136).

Esta perspectiva del espacio social constituido como espacio de diferenciación que parte de ciertos principios de distinción y diferenciación y esquemas de clasificación de los agentes así como de sus prácticas es la que retomo para comprender la estructuración de la región simbólica, las relaciones que se establecen en ella, el lugar de la diferencia denominada discapacidad y los sujetos que la encarnan.

Esta idea de diferencia, de desviación, fundamenta la noción misma de espacio: conjunto de posiciones distintas y coexistentes, externas unas con otras, definidas en relación unas de otras, por su exterioridad mutua y por relaciones de proximidad, de vecindad o de alejamiento y asimismo por relaciones de orden, como por encima, por debajo y entre (Bourdieu, 1997, p. 16).

Nos dice además que para que la diferencia sea perceptible como tal, es necesario que se convierta en signo, signo distintivo y de distinción positiva o negativa, y para ello se requiere la aplicación de un principio de visión y de división que al ser producto de haberse incorporado la estructura de las diferencias objetivas, se haga presente y estructure las percepciones en todos los agentes, lo que constituye un acto de violencia simbólica en tanto que “exige que las artes de vivir dominadas casi siempre sean percibidas, por sus propios portadores, desde el punto de vista destructor y reductor de la estética dominante” (Bourdieu, 1997, p. 21). En pocas palabras: no se requiere ser hombre para ser sexista, blanco para ser racista, heterosexual para ser heterosexista, rico para ser clasista, ni persona sin discapacidad para ser capacitista.

A lo que refiere el autor es que si bien los agentes “captan” de manera activa el mundo, la construcción de su visión acerca de él opera bajo coacciones estructurales, se trata de lo que referimos como sujeto sujetado a sus condiciones históricas, sociales, económicas y culturales de existencia, y en este sentido, es válido decir que unas condiciones de existencia diferentes producen unos *habitus* diferentes.

### 1.3.1. El Campo Discapacidad

Recurro a la noción de “campo” como manera de exponer al lector a la configuración de una región en tanto espacio relacional en el que se pone en juego una distribución injusta y desigual de bienes tanto de orden material, social, cultural, simbólico en torno a la denominada discapacidad.

Como señala Bourdieu (2000), para comprender toda producción cultural, en este caso la discapacidad, no es posible limitarse solamente al contenido textual, como tampoco es suficiente referirse al contexto social y conformarse con ponerlos en relación directa texto-contexto; es necesario entonces develar las lógicas y dinámicas de ese espacio intermedio en el que se incluyen agentes e instituciones a cargo de producir, reproducir y difundir la visión(es) de tal producción cultural. Dicho espacio, dinámico y con poder de jerarquización constituye un campo de fuerzas y de luchas por perpetuarlo o transformarlo. “Los campos son el lugar de relaciones de fuerzas, que implican tendencias inmanentes, probabilidades objetivas. Un campo no se orienta en absoluto por el azar. En él, no todo es igualmente posible o imposible en cada momento” (Bourdieu, 2000, p. 80).

Asumir la Discapacidad como Campo haría referencia a las relaciones y condicionamientos que a partir de una lógica que le dota de cierta homogeneidad,

definen y orientan las prácticas y discursos, disposiciones y esquemas cognitivos, tomas de posición y relaciones entre los agentes que participan en él: familiares y cuidadores, instituciones y profesionales médicos, educativos, entre otros, voluntarios y evidentemente las propias personas en situación de discapacidad, definiendo de esta manera las experiencias de todos ellos, pero reconociendo a su vez que tales se ven también atravesadas y problematizadas por otras categorías tales como lo étnico-racial, lo sexo-genérico, la clase, por mencionar los más evidentes, aunque podríamos mencionar muchos más, como la edad, la religión, entre otros.

Los campos operan partiendo de oposiciones y diferenciaciones, encarnadas en los agentes, y en tanto espacios dinámicos, lejos de encontrarse ajenos al conflicto y disputas de poder, estos forman parte de los mismos. El Campo Discapacidad no es la excepción; en él se ponen en juego todo un conjunto de disposiciones que como principios (no necesariamente conscientes) de visión y acción, correspondientes con una posición ocupada en el espacio, operan como sistemas de clasificación orientados a perpetuar un orden social, orden en el que la categoría discapacidad se corresponde con una categoría de diferenciación jerarquizante.

Es en este orden de ideas que podemos comprender la lógica que enmarca y define las posiciones-relaciones de los agentes que forman parte del campo: instituciones, médicos, rehabilitadores, educadores, voluntarios, familiares- personas en situación de discapacidad en su calidad de pacientes, estudiantes, beneficiarios, cada cual con sus *habitus* acordes a su posición social. Tal *habitus* actuando a condición de incorporarse en los sujetos previamente condicionados para ello, razón por la que cada sujeto es capaz de reconocerse a sí mismo como parte del Campo, con su



posición y disposiciones que al ser reconocidas como propias, le permiten definirse a sí mismo.

Las posiciones y relaciones aludidas nos permiten ver también cómo el Campo Discapacidad posee en su interior diferentes subcampos, como lo es el institucional, dentro del cual se encuentran los agentes y sus prácticas y conocimientos médicos así como psicopedagógicos (profesionales médicos, rehabilitadores físicos, psicólogos, trabajadores sociales, por mencionar los más comunes), albergados en instituciones médicas y educativas; el civil o asociativo, en el que se encuentran personas que de manera usualmente voluntaria trabajan sobre el tema ya sea en alianza o ruptura con el subcampo mencionado, albergados en organizaciones civiles y colectivos en los que pueden o no estar presentes profesionales, aunque regularmente es así; el familiar-experiencial, en el que se ponen en juego de manera relevante prácticas de crianza, cuidado y formativas y que alude a las vivencias subjetivas propias de la experiencia encarnada; y el de las políticas públicas, fundamental en términos de normatividad y cuyos preceptos pretenden materializarse mediante la acción de ciertas figuras de autoridad.

En todos estos espacios, de acuerdo a posiciones, capitales, condicionamientos, *habitus*, se establecen diversas relaciones entre los participantes, de tal manera que van definiéndose así las experiencias del diario vivir cercanas, en torno a o de la persona en situación de discapacidad. Este campo, como muchos otros, hace parte del espacio social que no es más que un espacio relacional de distinción construido sobre ciertos principios de diferenciación; en el caso de la localidad de San Cristóbal de las Casas y aludiendo a la información relacionada a dicho contexto, podemos imaginar o “intuir” algunos de esos principios propios de las dinámicas socioculturales que le habitan, pareciendo ser el capital relacionado al origen étnico-

racial ser muy valorado aún por ciertos segmentos poblacionales, si no de manera explícita sí de forma velada, aunque claro, el valor otorgado a dicho capital podría ser menormente valorado en ciertos campos dentro de esta misma localidad.

Sin embargo, y sin negar estas posibilidades, cabría preguntarse, dado que “cada campo es el lugar de constitución de una forma específica de capital” (Bourdieu, 2000, p. 79), cuál sería el capital que dota de sentido a este campo, y aunado a esto, el asumir la Discapacidad como Campo implicaría reconocer que en tal espacio convergen agentes que se relacionan desde diferentes posiciones sociales dada la variedad de capitales que poseen o no (económico, cultural, social, político, étnico-racial, de género, corporal, simbólico, por mencionar los más evidentes), y con disposiciones acordes a tales posiciones; cabría preguntarse también cómo, hacia dónde se ejerce predominantemente el poder simbólico acumulado por determinados agentes, si hacia la conservación del campo o la transformación del mismo.

En este sentido valdría averiguar por tales tomas de posición en el caso de los sujetos que encarnarían ese capital constitutivo del Campo Discapacidad, los sujetos “discapacitados”, quienes expresarían de manera práctica la experiencia encarnada de la discapacidad en forma de *habitus*, y si bien tal experiencia supone poseer, habitar, ser un cuerpo<sup>7</sup> alienado, ella variará según la posición ocupada en el espacio social.

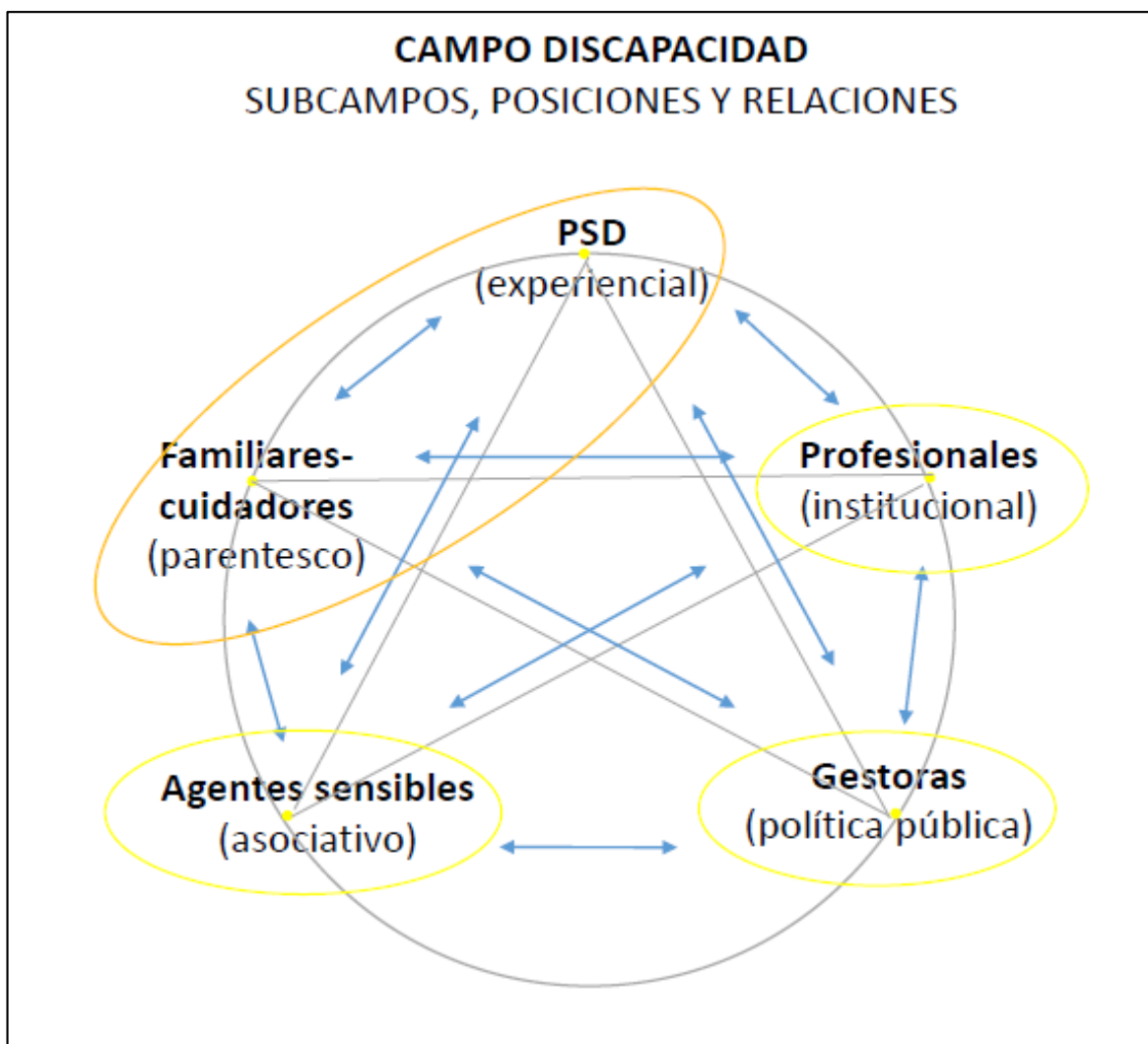
---

<sup>7</sup> “La creencia práctica no es un “estado de alma” o, menos todavía, una suerte de adhesión decisoria a un cuerpo de dogmas y de doctrinas instituidas (“las creencias”), sino, si se me permite la expresión, un *estado de cuerpo*” (Bourdieu, 2007, p. 111).

Expongo una imagen que ilustra la configuración de este Campo con relación a los subcampos, posiciones y relaciones que le habitan, lo que constituye el primer paso que como investigadora pude dar en la develación de esta región, identificar a los implicados en el tema en la localidad en tanto agentes partícipes de una región que se me presenta como campo de poder y disputa en torno a un tipo específico de capital si bien esto no significa negar la relevancia de la puesta en juego de otros capitales.

Tales relaciones entre estas posiciones sociales son expuestas a detalle en el capítulo cuarto, dando cuenta de las posiciones discursivas que emergieron ante el análisis de la información y que nos hablan de ciertas tomas de posición y disposiciones de agentes participantes en la disputa por instalar o desinstalar ciertas construcciones en torno a la discapacidad, según sea el caso.

Esquema 1. Develación de la región como campo de poder



Elaboración propia

### 1.3.2. Capital corporal. Capital constitutivo del Campo Discapacidad

En el espacio social, la discapacidad en tanto categoría de diferenciación ha sido construida por los poderes dominantes defensores del privilegio corporal; desde la medicina, el ámbito jurídico, educativo, el sentido común y los discursos *legos*, se ha ido perpetuando la discapacidad como dispositivo de poder mediante la violencia simbólica que constituye la hegemonización de estructuras mentales y formas de percepción y de pensamiento desde las que se privilegian unos modos de ser y estar

en el mundo por encima de otros: los sujetos poseedores de un alto capital corporal por encima de aquellos que adolecen del mismo o no se apegan a los estándares que lo constituyen como un bien de valor.

Si entendemos capital como cualquier recurso útil para obtener beneficios y privilegios en un determinado campo, la posesión de mayor capital corporal se asociaría a un estado corporal percibido como manera “natural” de ser, el cual es denominado por McRuer (2016) como *able-bodiedness*, concepto que si bien no cuenta con una traducción literal al español, podría entenderse y nombrarse como cuerpo con capacidad, ya que *able-bodied* describe simplemente a una persona sin discapacidad, es decir, refiere al cuerpo capaz o integro. Ambos conceptos estarían refiriendo en términos generales a la integridad corporal.

De este modo, *able-bodiedness* es representado por el capacitismo<sup>8</sup> como el estado deseable y obligatorio a ser perseguido; mientras más una persona se acerque a este ideal (imposible de lograr a la perfección y sin contradicción o incoherencia), mayor será su capital corporal. Por el contrario, la posesión de un cuerpo discapacitado implicaría menor capital corporal y por tanto la desposesión de capital simbólico, que no es más que capital legítimamente reconocido.

Este ideal, esta construcción acerca del cuerpo deseable y obligatorio, se impone a los sujetos (“discapacitados” o no) bajo coacciones estructurales asociadas a la

---

<sup>8</sup> El capacitismo de acuerdo a diversos autores constituye un sistema de opresión, un discurso o bien un conjunto de creencias y prácticas que, en tenor del colectivo que ocupa a este trabajo, devalúa la discapacidad frente a la valoración positiva de la integridad corporal referida y desde el que esta es equiparada a la supuesta condición —natural y normal— humana (Toboso, 2017). Cabe señalar que el capacitismo no es utilizado exclusivamente para discriminar a las personas en situación de discapacidad, si bien es sobre este colectivo que opera de manera más evidente.

posición ocupada en el espacio social, particular pero no limitadamente en el campo en que este capital se constituye, las que conforman todo un sistema en el que cuerpos no normativos se encuentran oprimidos y que el mismo autor denomina como integridad corporal obligatoria (*compulsory able-bodiedness*), en el que caben estándares relacionados a la apariencia, la productividad y la funcionalidad corporal. Tales estándares se conforman a partir de principios de clasificación, de visión y de división, de estructuras cognitivas evaluativas adquiridas por la experiencia duradera en una posición en el mundo social.

De esta manera, “las distancias sociales están inscritas en los cuerpos, o, con más exactitud, en la relación con el cuerpo, el lenguaje y el tiempo” (Bourdieu, 1988, p. 32). No obstante, es importante subrayar que tanto el volumen (cantidad acumulada) como la estructura (peso relativo con relación a otros) del capital en disputa, en este caso, el corporal, conceden o mejor dicho, configuran su forma y valor específicos según las determinaciones que otras categorías tales como el sexo-género, lo étnico-racial, la clase, por mencionar algunas, imponen. Aunado a ello, se encuentra también el capital global acumulado (que incluye la estructura y especies de capitales que se poseen), en donde unos cobrarán mayor valor según el campo y contexto de referencia. Todo ello se expresa en el capital simbólico del sujeto como forma que reviste a los capitales al ser percibidos y reconocidos como legítimos.

Vale la pena decir entonces que la experiencia de la discapacidad difiere según el capital global acumulado y reconocido como legítimo (globalidad en la que se incluye la posesión de un cuerpo integro, capaz), lo cual se asocia a la posición socialmente ocupada, por lo que la exclusión o segregación de la que una persona

en situación de discapacidad puede llegar a ser objeto no puede explicarse simplemente en función “natural” de un déficit corporal.

En una sociedad dividida en clases, todos los productos de un agente determinado hablan inseparable y simultáneamente, por una *sobredeterminación* esencial, de la clase<sup>9</sup> (o, más precisamente, de su posición dentro de la estructura social y de su trayectoria, ascendente o descendente), y de su cuerpo, o, más precisamente, de todas las propiedades, siempre socialmente calificadas, de las que es portador, propiedades sexuales desde luego, pero también físicas, elogiadas, como la fuerza o la belleza, o estigmatizadas (Bourdieu, 2007).

Por tanto, el Campo Discapacidad se caracteriza por ser una compleja red relacional en donde lo social, lo económico, lo simbólico-cultural y lo subjetivo atraviesan e intersecan de modo diferente en la experiencia de cada sujeto participante al encontrarse condicionados también por el origen étnico-racial, el sexo-genero, la clase, entre otros, deviniendo en la legitimación y deslegitimación de discursos, saberes y prácticas de acuerdo las posiciones ocupadas en el Campo según las propiedades poseídas en forma de capitales, las disposiciones incorporadas y las elecciones en favor de conservar o transformar ese espacio.

---

<sup>9</sup> Recordemos que para Bourdieu no existen en sí “las clases” como algo “real”, sino existe más bien un espacio social en el que éstas existen en un estado “virtual”, como algo que se construye o trata de construirse mediante la lucha simbólica para hacerlas existir, pues ese el sentido de tal lucha, la imposición de una visión del mundo social distinto al dominante.

1.3.3. Subregión participativa: Grupo de Investigación Acción Participativa Regional (GIAP-R)

El Campo Discapacidad, como todo campo, es un espacio de lucha simbólica en que se promueve el ejercicio del poder por parte de los diferentes agentes participantes, los cuales encarnan prácticas y discursos orientadas ya sea a conservar su *status quo* o bien transformarlo, sin tener que necesariamente ser conscientes de ello. Las estrategias empleadas en todo campo usualmente se encuentran condicionadas por principios unificadores y generadores de prácticas que son objetivamente enclasantes a la vez que son sistemas de enclasmiento de tales prácticas, lo que Bourdieu refiere como *habitus* de clase “como forma incorporada de la condición de clase y el condicionamiento que esta impone” (1998, p. 100); sin embargo, existen tanto

estructuras objetivas, y también luchas con respecto a ellas. Los agentes sociales no son, desde luego, partículas pasivamente movidas por las fuerzas del campo [...] Tienen disposiciones adquiridas; no desarrollaré este punto aquí que yo llamo *habitus*, es decir, maneras de ser permanentes, duraderas, que pueden llevarlos, en particular, a resistir, a oponerse a las fuerzas del campo. Quienes adquirieron lejos del campo en que se inscriben unas disposiciones que no son las que exige ese campo, corren el riesgo, por ejemplo, de estar siempre desfasados, desplazados, mal ubicados, incómodos en su pellejo, a contrapelo y a destiempo, con todas las consecuencias que ustedes se podrán imaginar. Pero también pueden entrar en lucha con las fuerzas del campo, resistirse a ellas y, en vez de plegar sus disposiciones a las estructuras, intentar modificar las estructuras en función de sus disposiciones, para conformarlas a ellas (Bourdieu, 2000, p. 81).



En este sentido, la transformación del espacio implicaría, para el caso de esta investigación, identificar y establecer alianzas convenientes para dicho propósito entre aquellos agentes que lo comparten, dado que la forma que revista la lucha por posicionar una construcción legítimamente reconocida en el campo acerca de aquello que comprendemos por discapacidad y por ende la manera en que nos relacionamos con y entre los sujetos que la encarnan, dependerá en buena medida de la estructura de dicho espacio, o sea, de la estructura de la distribución de capitales y de cómo sus poseedores hacen uso de ellos, sobre todo, cómo hacen uso de su poder simbólico como

poder impartido a aquellos que tuvieron suficiente reconocimiento para estar en condiciones de imponer el reconocimiento; así, el poder de constitución, poder hacer un nuevo grupo, por la movilización, o de hacerlo existir por procuración, hablando por él, en tanto que mensajero, no puede ser obtenido sino al término de un largo proceso de institucionalización, al término del cual es instituido un mandatario que recibe del grupo el poder de hacer grupo” (Bourdieu, 1988, p. 140).

Es desde ahí que surge tanto el GIAP-R como sujeto colectivo de investigación-acción con el propósito en el que se embarcó mediante la investigación: exponer e implicarse comprometidamente en las luchas simbólicas por la percepción de la denominada discapacidad en un espacio, el Campo Discapacidad, en el que si bien de manera explícita se apelaba a discursos inclusivistas, parecía más bien perpetuarse un orden social jerarquizante y desigual en el que continua subsistiendo el privilegio, traducido en la posesión o no del capital corporal, que es el que se constituye en dicho Campo.

Así, el GIAP-R abraza las luchas simbólicas en sus dos formas: en el aspecto objetivo (acciones de representación sobretodo colectiva destinadas a hacer ver y “existir” el colectivo de personas en situación de discapacidad) y en el aspecto subjetivo (acciones orientadas a cambiar las categorías de percepción y apreciación, las estructuras cognitivas y evaluativas en torno a los sujetos construidos como “discapacitados”), aspecto que constituye la apuesta por excelencia de la lucha política-simbólica, puesto que para cambiar el mundo se necesita cambiar las maneras de hacer éste, lo que significa transformar la visión del mundo y los modos por las cuales los grupos son producidos y reproducidos (Bourdieu, 1988).

Se trata de una lucha ideológica y que se devela ante nosotros en las dinámicas propias de la localidad, de lo cual da cuenta esta investigación a la vez que implica objeto de acción misma, que refiere a una lucha simbólica a propósito de la percepción del mundo social en el aspecto subjetivo con lo referente a los significados instalados de manera dominante en torno a la discapacidad:

tratando de cambiar las categorías de percepción y de apreciación del mundo social, las estructuras cognitivas y evaluativas: las categorías de percepción, los sistemas de clasificación, es decir, en lo esencial, las palabras, los nombres que construyen la realidad social tanto como la expresan, son la apuesta por excelencia de la lucha política, lucha por la imposición del principio de visión y de división legítimo, es decir por el ejercicio legítimo de efecto de teoría. (Bourdieu, 1988, p 137).

Este desafío es el que el GIAP-R pretende afrontar mediante su proyecto político-pedagógico, el cual se deriva del proceso pedagógico vivenciado en el marco de la investigación y constituye su producto y punto de arranque para el desarrollo de nuevos procesos. De todo esto da cuenta este trabajo.

*“Podemos, pero juntos podemos más”  
Persona en situación de discapacidad motriz*

## **CAPÍTULO 2. LA DEFINICIÓN DE UN PROYECTO. EL SUJETO COLECTIVO DE LA INVESTIGACIÓN COMO AGENTE CLAVE**

Con el presente capítulo es mi intención dar cuenta de la manera en que se definió la investigación, para lo que resultó clave la conformación y cohesión del GIAP-R en tanto sujeto colectivo de investigación y acción. Para ello resulta necesario exponer la metodología de investigación a la que como investigadora decidí recurrir, la IAP, así como su justificación en el plano epistemológico. Tal metodología forma parte del legado crítico latinoamericano y sus características principales son su carácter pedagógico y participativo.

Desde esta posición investigativa es que emerge el propósito general de la investigación, que se emplazó a la construcción de una propuesta político-pedagógica orientada a potenciar las acciones de agentes participantes e implicados en el Campo Discapacidad en la localidad de San Cristóbal de las Casas, incidiendo de esta manera en la transformación simbólico-regional de dicho campo, y es a partir de él que se llevaron a cabo una serie de tareas coherentes y en concordancia con la metodología elegida.

Este capítulo expone aquellas tareas relacionadas con la construcción colectiva del proyecto de investigación así como las que le antecedieron, haciendo referencia previa a los planos de la investigación que conforman su enfoque; por enfoque entiendo aquello que “sintetiza y expresa la manera en la que el investigador concibe el trabajo que realiza como tal, los fines que persigue, sus intenciones e incluso sus actitudes frente a aquello que pretende conocer y explicar” (Pons y Hernández, 2012, p. 43).

La estructura del capítulo se compone de la manera siguiente: en un primer momento me remito a exponer el posicionamiento epistemológico de la investigación, situado en el enfoque participativo en la investigación social (Guba y Lincoln, 2012; Sandín, 2006). Tal enfoque dio sentido al quehacer metodológico y a las técnicas e instrumentos ocupados en el plano técnico-instrumental<sup>10</sup>, cuyo uso se justifica en el marco de discusiones y reflexiones en torno a las disputas en la arena científica social con relación a las formas de producir conocimiento, los principios axiológicos que rigen la actuación investigativa, la concepción que se tiene de la realidad a estudiar y la relación objeto-sujeto en la investigación.

En un segundo momento me dedico a profundizar en lo que a la metodología se refiere; sus principales referentes y elementos, su pertinencia para este estudio y su validez fincada principalmente en la participación y la praxis política (Francés, et al., 2015; Villasante, Montañés y Martí, 2000).

---

<sup>10</sup> Si bien el plano o dimensión teórica también forma parte del enfoque investigativo, a consideración del propósito que atiende éste capítulo no me refiero a él.

Por último y con la intención de exponer un panorama general del proceso metodológico, presento la “corriente” retomada a manera de guía orientativa que permitió tomar decisiones de carácter operativo, el papel y razón de ser del GIAP-R en la investigación, así como las fases en que el proceso se desarrolló y las actividades a nivel técnico-instrumental realizadas en cada una de ellas, para luego describir de manera detallada lo correspondiente a la fase inicial, denominada Exploratoria, en la que se definió el proyecto así como el diseño metodológico para las fases posteriores.

Es importante mencionar que no ha sido mi intención limitarme a la exposición de las técnicas utilizadas sino más bien darme a la tarea de describir el proceso de una investigación en la que se echó a andar una serie de estrategias, en este primer momento de carácter exploratorio, a partir de las que se posibilitó la elaboración colectiva del proyecto de investigación.

Estas estrategias así como las expuestas en capítulos posteriores nos permiten también ir dando cuenta de un proceso metodológico caracterizado por encontrarse en permanente construcción y propiciar el enfrentamiento de desafíos diversos, y, en el caso de esta investigación, por la toma de decisiones en un principio mayormente individuales, cargadas en mi labor como investigadora, pero que poco a poco se fueron trasladando en mayor medida al GIAP-R.

### **2.1. Cuestiones y desafíos en el ejercicio de investigar desde la periferia científica**

Se sabe bien que las Ciencias Sociales son una creación situada en un contexto sociohistórico; surgen en occidente y su institucionalización y disciplinarización se

imponen en el siglo XIX como ciencias positivistas –racionalistas, científicistas, que marcan distancia entre sujeto-objeto de investigación y conocimiento-realidad–, adoptándose así el método científico propio de las ciencias físico naturales como modelo dotado de universalidad. Inspiradas en dicho modelo, las ciencias sociales fueron concebidas bajo el cometido de búsqueda de “la verdad” de la realidad social.

En este sentido, resultan relevantes las afirmaciones de Chalmers cuando dice que “el falso supuesto de que hay un método científico universal al que deberían ajustarse todas las formas de conocimiento desempeña un papel perjudicial en nuestra sociedad” (1984, p. 199); refiero a continuación que esto es especialmente aplicable en lo referente a la teoría social.

Hoy en día en el ámbito de las ciencias sociales se reconocen diversas formas de conocimiento científico, las que se corresponden con distintos objetos de investigación y supuestos de los que se parten en su concepción y lo que se denomina como “realidad”, ciencia (o científico) y sus fines. No obstante, tal panorama se problematiza por demás, pues esa realidad social se torna sumamente compleja y por tanto lo mismo sucede con aquello que se concibe como ciencia.

Ahora bien, específicamente en lo que refiere a las ciencias sociales en el contexto latinoamericano, algunos, si no es que varios intelectuales principalmente en Suramérica, aseveran que se presencia un nuevo ciclo tanto intelectual como cultural que dicen, obedece a diversas cuestiones como respuesta generalizada ante la percepción de las crisis de las teorías de la modernización y del metarelato neoliberal, entre otras razones.

A decir por Santos (2010), existe una crisis profunda de la teoría crítica europea que se manifiesta de diversas maneras, dentro de las que cobra especial relevancia la disociación entre teoría y práctica, aludiendo al hecho de que quienes han producido movimientos progresistas en los tiempos más recientes en el contexto latinoamericano son precisamente los grupos que fueron durante mucho tiempo invisibles para la teoría crítica eurocéntrica, como es el caso de las mujeres, los indígenas, los homosexuales o las personas en situación de discapacidad.

Ante tal crisis, se encuentra como posibilidad la diversidad de posicionamientos críticos que se enuncian y fundamentan externamente a la matriz cognitiva y cultural occidental, incluso aquellas que se abren al diálogo y la interlocución.

### *2.1.1. Eurocentrismo crítico y enfoque participativo. De hegemonías y periferias, rupturas y convergencias y aportaciones epistemológicas a la investigación*

Debido al contexto sociohistórico en que se origina y se desarrolla, la ciencia social se erige en un principio no solo con la ya aludida pretensión de universalidad, sino a su vez se asocia a procesos de regulación relacionadas con ese mismo contexto, dentro de los cuales vale la pena mencionar el relacionado con la colonialidad del saber, cuya lógica se ha orientado desde un principio a la institución de saberes bajo la presunción de conocimientos modernos y civilizados instalados en el “no lugar” que brinda la objetividad de la observación científica, crítica elaborada profusamente por Castro-Gómez:

El lugar del científico ilustrado es tomar distancia epistemológica frente al lenguaje cotidiano —considerado como fuente de error y confusión— para ubicarse en lo que en este trabajo he denominado el *punto cero*. A diferencia de los lenguajes humanos, el lenguaje universal de la ciencia no tiene un lugar

específico en el mapa, sino que es una plataforma neutra de observación a partir de la cual el mundo puede ser nombrado en su esencialidad (2005, p. 14).

Reconocer la existencia de dicha colonialidad resulta útil para establecer una crítica fundamental que regularmente ha sido omitida y que va más allá de los cuestionamientos clásicos al positivismo en el que se moldea de origen las ciencias sociales: la negación de particularidades de realidades distintas, conllevando ello la invisibilización de la existencia o posibilidad de existencia de otros saberes.

En términos de Santos (2010) la crítica a tal invisibilización constituye fundamento clave de las Epistemologías del Sur, las cuales, entre otros asuntos, se orientan a evidenciar la existencia de un tipo específico de injusticia que afecta a todas las demás (racial, sexual, entre otras) y que es característica del colonialismo moderno: la monocultura y el rigor del saber, que refieren al valor supremo otorgado a la ciencia moderna y la alta cultura como criterios únicos de verdad y que provienen prácticamente en su totalidad del Norte global en tanto espacio simbólico más allá de las delimitaciones puramente geográficas.

Esta apuesta axiológica a la que se adhieren tales epistemologías, entre las que se incluye el enfoque participativo en la investigación social y particularmente la IAP como metodología que forma parte del legado del pensamiento crítico latinoamericano gracias a las aportaciones del sociólogo colombiano Fals Borda, se inscribe en el fundamento epistemológico de esta investigación, dado que el conocimiento práctico acerca de las realidades y problemáticas que aquejan a los propios sujetos constituye un fin intrínsecamente valioso. Se ha partido del reconocimiento de la validez y el valor que por sí mismo guardan las experiencias y teorizaciones locales emergidas de las reflexiones colectivas y que dan cabida a proyectos orientados al cambio.



Como es sabido, ante la instauración del modelo positivista y posteriormente del neopositivista (racionalismo crítico) como dominantes en las ciencias sociales al interior de Europa en un contexto histórico específico (siglos XIX y XX), surgen como resistencias la postura hermenéutica o constructivista –en contraposición al primero–, así como la denominada teoría crítica –como contrapartida del segundo.

En la actualidad asistimos a un nuevo escenario, una nueva transición, desde la que se cuestiona no solo a los primeros, sino aquellos que surgieron como contraparte. Me refiero a los emergentes paradigmas, enfoques, perspectivas o tradiciones poscolonial y decolonial, enunciados por fuera de la matriz cognitiva y cultural de occidente, así como al participativo, cuyas fronteras en su interior pueden llegar a ser difusas (o abiertas, según se vea) en cuanto a su lugar geopolítico de enunciación.

Sin embargo, aún es común en la bibliografía sobre investigación social que en las clasificaciones de paradigmas, enfoques, perspectivas o tradiciones de investigación, como sea que se les llame, figuren principalmente tres: el positivismo (y neopositivismo), el constructivista (también denominado interpretativo, naturalista, hermenéutico) y el sociocrítico (también denominado crítico), siendo bastante usual que el participativo se retome como parte de este último paradigma o que en algunas ocasiones se considere junto al decolonial y poscolonial dentro de los paradigmas denominados emergentes. Me ocupo brevemente de las clasificaciones que toman en consideración el enfoque participativo en tanto paradigma propiamente dado que es éste el que constituye el fundamento epistemológico de la investigación.

Según Ibañez (1986) en la investigación social existían tres perspectivas: la distributiva, la estructural y la dialéctica funcionando en cuatro niveles de investigación, el ontológico, el epistemológico, el metodológico y el técnico (Ibañez,

1985); las dos perspectivas primeras pueden corresponderse sin problema alguno con los paradigmas usualmente denominados como positivista/neopositivista y constructivista-interpretativo respectivamente.

La perspectiva dialéctica se correspondería con el paradigma sociocrítico si bien para el autor el componente participativo es inseparable; en este sentido tal perspectiva se equipararía al denominado paradigma o enfoque participativo al considerar como elemento inherente la integración del sujeto en tanto tal y ya no como objeto de investigación, y una inminente intención democratizante y transformativa.

Dice el autor que en la perspectiva dialéctica, la asamblea, que digamos representa la “base” del nivel tecnológico,

es la situación de interacción, verbal que genera enlaces —conexiones— más fuertes entre los participantes, y potencia y amplifica la fuerza de esos enlaces: una asamblea puede terminar en posición activa, continuada por una manifestación o movida similar (contrasta la acción catalítica de la asamblea con la acción catártica de la discusión). La fuerza del conjunto se potencia de la muestra al grupo, del grupo a la asamblea: así como se extiende la amplitud de su campo de acción. Lo que implica: semánticamente que integra la investigación del decir (informático) y el hacer (energético) y que incluye en su campo la investigación de lo posible, pragmáticamente que es un dispositivo estratégicamente expansivo y liberador (Ibañez, 1986, p. 47).

A diferencia de Ibañez, Sandín (2006) y Guba y Lincoln (2012) separan los paradigmas sociocrítico y participativo, estableciendo distinciones específicas entre ambos en distintos niveles y dimensiones y concebido el segundo como conjunto paradigmático emergente; Ibañez por su parte y como adelantaba concibió una sola

perspectiva, la dialéctica, cuyo enfoque es de carácter sistémico, dado que según esta concepción es imposible la transformación sin la producción de un conocimiento práctico, implicativo y liberador.

Ahora bien, es importante enfatizar que, contrario a lo que en ocasiones llega afirmarse en algunos espacios académicos sin conocimiento preciso, así como esos paradigmas o enfoques en emergencia se encuentran en disputa en la arena de la ciencia social con relación a la teoría crítica occidental, sostienen también con ésta convergencias, influencias, diálogos, interlocuciones y debates permanentes, como sucede en el caso de diversas teorías que forman parte del actual pensamiento crítico europeo e incluso estadounidense, como el análisis del sistema mundo, la teoría feminista chicana y de color, el marxismo contemporáneo, el estructuralismo francés, los estudios culturales de Birmingham, por citar algunos ejemplos. A fin de cuentas, es válido decir que todas estas corrientes comparten una misma “raíz” epistemológica en términos de sus fines críticos-emancipatorios.

No se trata así de negar lo que la teoría crítica occidental en general ofrece, sino de promover la crítica a toda pretensión universalista y orientarse así hacia una perspectiva que implique la posibilidad de poder conversar con otras formas de producción de conocimientos. Por otro lado, esa posibilidad de conmensurabilidad no se limita a esa raíz; es posible observar ciertos niveles de conmensurabilidad epistemológica entre los diversos posicionamientos críticos en sus distintos lugares de enunciación y el posicionamiento constructivista, dado que ambos se conciben como procesos transaccionales y subjetivistas (Guba y Lincoln, 2012).

Tan es así que en la bibliografía actual ocupada en las clasificaciones epistemológicas y metodológicas en la investigación social, es posible apreciar una tendencia a

reconocer el trasfondo naturalístico e interpretativo que comparten las metodologías que se orientan a la transformación y aquellas encaminadas a la comprensión, no soslayando con esto las diferencias existentes. Esto implica considerar, en el caso de las primeras, que el conocimiento es asumido como mediado por valores relacionados con un compromiso con la emancipación humana, lo cual remite a una diferencia elemental entre sus posicionamientos: los fines, el para qué de la investigación.

El propósito de esta investigación se orienta a la construcción de una propuesta pedagógica que abone a la transformación regional. En este sentido, el ejercicio de investigar y mi papel como investigadora son asumidos como actos ético-políticos desde los que se parte del cuestionamiento crítico de un orden social en el que ha primado la desigualdad como elemento constitutivo.

Por tanto me distancio epistemológicamente así de los modelos positivista y neopositivista, cuya búsqueda es la de un conocimiento descriptivo (Alberich, 2000), y me sitúo en un posicionamiento participativo, inevitablemente de corte crítico y perspectiva dialéctica. Este enfoque epistemológico parte del reconocimiento y valorado a la “*subjetividad crítica en la transacción participativa con el cosmos*” (Sandín, 2006, p. 31), que se extiende hasta el “*conocimiento experiencial, proposicional y práctico*” (Guba y Lincoln, 2012, p. 45), es decir, convivencial, y cuyo fin último es la emancipación, lo que conlleva un papel propositivo e implicativo de mi parte como investigadora (Alberich, 2000).

Tal enfoque de investigación se conforma por un conjunto complejo (e incluso confuso, sobretudo para nóveles investigadores) de disciplinas, discursos o perspectivas teóricas, métodos y estrategias que se diferencian de manera precisa de

otro modo de hacer investigación: de la perspectiva distributiva, desde la que lo investigado es visto como objeto gracias al cual es posible obtener un conocimiento descriptivo que aspira a ser objetivo y cuyas técnicas tienden a ser de tipo cuantitativo, y de igual forma, aunque a la vista de algunos no se diferencie tan precisamente, se distingue de la perspectiva estructural, desde la que lo investigado es visto como objeto mediante el cual es posible elaborar un conocimiento explicativo asumido como subjetivo, y cuyas técnicas suelen ser de tipo cualitativo.

Se sabe que al adoptarse alguna de estas perspectivas o enfoques en el ejercicio de investigar se condicionan en menor o mayor medida los procedimientos y pasos a seguir, puesto que tiene como implicaciones plantearse interrogantes tales como qué es lo que se debe investigar, para qué hacerlo y por supuesto cómo.

En este sentido, como he expresado, al ubicarme en un enfoque participativo, identifiqué la investigación como ejercicio dialéctico desde el que lo investigado es visto como sujeto, por decirlo de una manera, y para ello hace uso de técnicas participativas o en su caso, se ocupan técnicas cualitativas o incluso cuantitativas desde una subsunción a este sentido dialéctico (Villasante et al., 2000). Desde esta visión, lo que he pretendido en la investigación ha sido colocar a los sujetos participantes en un lugar de protagonismo que permita enunciarse, reflexionar y encaminarse a participar en la transformación de su realidad.

### *2.1.2 La apuesta sociopráctica para romper fronteras entre el saber científico y el saber popular. Una doble sociología transgresiva*

Las aportaciones de Santos (2013) cobran especial relevancia respecto a su crítica radical al saber cientificista como instrumento de dominación y control, que se

encuentra influyendo el pensamiento crítico contemporáneo, favoreciendo la implementación de la investigación de corte participativo de manera importante. El autor se caracteriza por ser un férreo defensor de la idea de que los movimientos sociales y cívicos son fundamentales para el control democrático de la sociedad, lo cual guarda relación con el valor otorgado desde la IAP a la participación activa del sector organizado así como de la base social.

El autor habla de la necesidad de una doble sociología transgresiva de las ausencias y de las emergencias desde la cual tomar distancia de las versiones dominantes de la modernidad occidental, conllevando ello la aproximación a las versiones subalternas, silenciadas, marginalizadas, tanto las occidentales como las que no lo son.

Por tanto, de la mano de una necesaria sociología de la ausencia del constructo discapacidad fundado en el binarismo normalidad/anormalidad que se ocupe de mostrar cómo el pensamiento abismal de la modernidad la produce como no existencia o ausencia en el espacio social tanto material como simbólicamente, es necesario, tal y como apunta Santos, una sociología de la emergencia capaz de avizorar las alternativas posibles hacia una transformación social en este sentido. Como afirma el autor, una sociología de las emergencias consiste en “proceder a una ampliación simbólica de los saberes, prácticas y agentes de modo que se identifique en ellos las tendencias a futuro” (Santos, 2013, p. 26). En este sentido resultan importantes los movimientos y *praxis* que desde los agentes se vienen realizando, no obstante un desafío al respecto sea cómo articularlos tanto en contextos locales como globales.

Desde esta investigación nos embarcamos en esta tarea mediante un proceso sociopráxico<sup>11</sup> que pretende invitar a los agentes locales a esa doble sociología transgresiva partiendo de un agente colectivo desde el marco de la investigación: el GIAP-R en tanto sujeto constructor de conocimiento orientado a avizorar las posibilidades de intervención en el espacio social en tanto espacio simbólico, tareas que se han tornado no lineales sino más bien en un ir y venir.

Esta apuesta sociopráxica ha constituido a la vez un esfuerzo por eliminar las fronteras típicas de las investigaciones sociales de perspectiva estructural y distributiva establecidas entre el sujeto cognoscente y objeto cognoscible, pasando a ser los agentes, pero sobre todo el GIAP-R en el caso de esta investigación, fuentes de información a la vez que tomadores de decisiones en la empresa reflexiva/accional en torno a su propia realidad y problemática.

Esto forma parte de lo que Santos (2013) propone a manera de ecología de saberes y traducción intercultural, dado que se trata de complementar perspectivas —en el caso de la investigación, el saber científico y el saber popular— que a la luz de las perspectivas distributivas y estructurales resultarían inconmensurables, pero que al ojo de una investigación de corte participativo-dialéctico se vislumbra como fortaleza y potencialidad de conocimiento, des/re-aprendizaje, intervención y transformación, situación en la que descansa, desde la ecología de saberes, la construcción de conocimiento.

---

<sup>11</sup> La sociopraxis hace referencia a la orientación participativa de la investigación y trata de cómo los agentes sociales y sobretodo los movimientos populares aportan desde técnicas, metodologías, hasta conocimientos y posiciones epistémicas con mediación del investigador social que con sus técnicas posibilita tal aportación desde las experiencias, cuestionamientos y construcciones de los implicados.

*2.1.3. Crítica y transformación. Una perspectiva obligatoria*

Suele ser muy común que al hacerse referencia a conceptos tales como pensamiento crítico o corriente crítica, se asuma como origen único de éste el movimiento emergido en Europa en la Escuela de Frankfurt; en este sentido Sandín (2003) afirma más bien que este tipo de pensamiento tiene orígenes diversos, dentro de los cuales podemos encontrar por ejemplo la línea latinoamericana con su propio legado, del cual forma parte la IAP como apuesta metodológica de investigación.

Ahora bien, en lo que es importante recalcar es en los supuestos obligatorios de los cuales parte toda investigación de corte crítico. Pérez Serrano (2008) nos dice que la investigación asumida desde la corriente crítica “se orienta a la acción, a la resolución crítica de los problemas, en suma a la capacitación de los sujetos para su propia emancipación” (2008, p. 35), sus intereses estriban por tanto en la liberación para criticar e identificar desde ella el potencial de transformación en favor de los sectores oprimidos o excluidos.

Esta investigación se inscribe en la tarea, en tanto práctica social, de implicarse en una lucha ideológica orientada a develar falsas representaciones, construcciones, intereses, supuestos, valores, que constituyen situaciones que limitan la vida de las personas en situación de discapacidad, y que pueden encontrar implícitos no solo en las prácticas y discursos de los investigados, sino también de los investigadores mismos.

Parte del supuesto de que al tratarse la investigación de una acción social no puede ser neutra en términos ideológicos o políticos y del fundamento de que al orientarse a la liberación, la configuración teórica, conceptual y metodológica se debe vertebrar alrededor de este concepto. Parte así mismo del ejercicio de la reflexividad, que



implica el permanente ejercicio de reflexión del sujeto en sus interacciones y reflexiones con otros sujetos. Entonces, desde la perspectiva crítica, el conocimiento resulta de las relaciones intersubjetivas en un determinado contexto sociohistórico, por lo que se dice que todo conocimiento (sea científico o popular) se encuentra mediado por valores.

Por último, es importante enfatizar que la noción de ideología figura como central en los discursos críticos desde donde sea que se enuncien, en sus dos clásicas acepciones: “como cosmovisión o aquel conjunto de creencias y asunciones que las personas usan para dar sentido a su experiencia y como representación falseada de la realidad” (Sandín, 2003, p. 65). Es en consideración de la segunda perspectiva que se busca demostrar cómo la ciencia distorsiona ideológicamente la realidad (podemos decir la realidad social, política, cultural y científica misma), de tal manera que es capaz de ocultar el origen de los conflictos y las relaciones de poder.

## **2.2. La Investigación Acción Participativa como metodología pedagógica**

La investigación-acción constituye una práctica metodológica que a nivel epistemológico se le ha fundamentado desde dos paradigmas, corrientes o tradiciones: la interpretativa y la crítica (Sandín, 2003), sea cual sea la dimensión epistemológica en la que se ubique, así como sus diferenciaciones tanto a nivel político y metodológico, la orientación general de la investigación-acción ha sido aportar información para guiar la toma de decisiones y propiciar el cambio: “el objetivo fundamental de la investigación-acción consiste en mejorar la práctica en vez de generar conocimientos. La producción y utilización del conocimiento se subordina a este objetivo fundamental y está condicionado por él” (Elliot, 2005, p. 67) refiriendo particularmente los autores al contexto educativo.

Esta es la razón primordial que me orilló como investigadora a optar por una metodología que invitase a la acción, puesto que el sentido de la investigación apuntó a abonar a la transformación simbólico-regional con relación a la discapacidad en la localidad de San Cristóbal de las Casas<sup>12</sup>. Sin embargo, esta perspectiva no resultaba suficiente, pues asumía con igual importancia la participación de los agentes implicados en la problemática de estudio y es en este sentido que opté por la elección de la IAP como metodología oportuna. A continuación expongo los elementos que le caracterizan.

### *2.2.1. Orígenes y referentes generales de la Investigación Acción Participativa*

Si bien en algunos textos se habla del origen de la IAP en el trabajo de Kurt Lewin, que fue el primero en usar el nombre de investigación-acción en la década de los cuarenta, existe un consenso acerca de que su verdadero origen, en consideración de su formulación bajo los preceptos que hoy le sustentan, se encuentra en la década de los sesenta en el escenario de la sociología colombiana, gracias a los trabajos e impulsos de Orlando Fals Borda principalmente.

Esta era una época de auge para la sociología en este país, desarrollándose la IAP en un contexto de debate científico y en confluencia con diversas corrientes de pensamiento latinoamericanas, tales como la Filosofía de la Liberación, la Educación Popular y la Comunicación Alternativa así como con referentes epistemológicos

---

<sup>12</sup> Si bien en un principio la investigación se situaba en el espacio escolar, situación que abordaré apartados adelante, ya existía desde un inicio una postura deseosa por accionar de manera práctica en la realidad.

europeos como la sociopraxis y la sociología dialéctica, gestándose así lo que se podría denominar como el renovado paradigma crítico latinoamericano.

Recordemos cómo mis colegas y yo, de países del Tercer Mundo, fuimos articulando desde los años de 1970 nuestro pensamiento y acción, combinando, como decíamos, corazón y cabeza para proponer técnicas y procedimientos que satisficieran nuestras angustias como ciudadanos y como científicos sociales. (Fals, 2008, s/p).

Se convirtió rápidamente en un proceso de acción pedagógica dado que representó una manera de investigar que intentaba transformar las relaciones teoría-práctica e investigador-investigado y desde la superación de tales dicotomías priorizar la construcción de conocimiento y realidades instituyentes como producto del diálogo con quienes construyen la propia realidad.

Esto supone su referente principal así como uno de sus presupuestos ideológicos y epistemológicos, desde el cual se concibe el papel del investigador como facilitador, promotor de conciencia crítica y un orientador para la detección de necesidades, mientras que los participantes son vistos desde su capacidad para investigar, descubrir el mundo desde una visión crítica y ser agentes de cambio (Balcázar, 2003).

En este sentido se ha constituido como metodología pedagógica transformativa, en tanto que la construcción colectiva del conocimiento transforma a los sujetos y que se trata de un instrumento de concientización y cambio al pretender la generación de conciencia y acción sociopolítica entre los participantes a lo largo del proceso investigativo.

Por eso la IAP es a su vez método de investigación y proceso de intervención social en el que se articulan procedimientos participativos para que los actores puedan

investigar sobre sus propios problemas, analizarlos e interpretarlos y elaborar planes para darles solución, cuyas técnicas “son usadas dentro del proceso de reflexión-acción como herramientas que provocan la deliberación colectiva y permiten la sistematización de la información que grupalmente se va construyendo” (Francés et al., 2015, p. 83), generándose una ruptura más que clara con enfoques tradicionales de investigación al colocar en lugar central a los actores, cuyo rol no se limita a la generación pasiva de información, sino que lo trasciende incluso promoviendo su protagonismo y participación desde el momento mismo del planteamiento de la investigación.

Considerando estos preceptos generales, la IAP se enmarca dentro de las denominadas metodologías implicativas, cuya mayor aportación está en la búsqueda de la superación de dos grandes rupturas en la investigación social, la de análisis(investigación)/intervención(acción) y la de sujeto cognoscente/objeto cognoscible a partir de su perspectiva dialógica y explícitamente politizada.

Sin embargo, es importante mencionar que al hablar de IAP, más que referir a un método específicamente acotado, se hace referencia a un enfoque general útil para el análisis e intervención que constituye un epígrafe bajo el que se enuncian diversas propuestas operativas desde las que se plasman toda una diversidad de prácticas concretas que giran alrededor de tres elementos: la investigación, la intervención en la realidad y la participación de los actores, prácticas que dependerán de la creatividad de los actores involucrados y de las circunstancias particulares de cada caso, que además se alimenta de diversas disciplinas de conocimiento cuyos referentes teóricos y metodológicos son hasta cierto punto comunes pero que a su vez mantienen diferencias relevantes.

Así, en su desarrollo y repaso histórico es posible hablar de la influencia de trabajos como los de Levi Strauss y Margaret Mead desde el campo de la antropología, de Kurt Lewin desde la psicología social, de Freire y Fals Borda desde la sociología latinoamericana y Marcuse y Dahrendorf en el contexto europeo así como Gramsci desde la politología, por mencionar algunos (Francés et al., 2015).

**Esquema 2. Elementos de la Investigación Acción Participativa**



**Elaboración propia**

*2.2.2. El elemento pedagógico de la metodología como proceso y producto y la participación como componente clave*

Balcázar (2003) plantea que son tres los elementos centrales de la IAP, los que no solo incluyen la investigación, sino también, como elementos igualmente importantes, la educación y la acción; todos ellos se encuentran interrelacionados y forman un proceso cíclico continuo y dinámico.

La investigación hace referencia al papel de los participantes en la documentación de la problemática, el análisis de las condiciones de esta y aquellas de las que se vislumbra pueden proveer el cambio (transformación) local. Identificadas las necesidades, se determinan las más prioritarias y se planean de manera sistemática las acciones para darles respuesta.

La educación tiene que ver con que los participantes aprendan a desarrollar una conciencia crítica que les permita identificar las causas de la problemática, de manera que descubran su propio potencial de actuación y se alejen de actitudes dependientes y pasivas con relación al esperado cambio. La acción por su parte implica que los participantes contribuyan a la implementación de soluciones y alternativas prácticas a sus problemas, utilizando sus recursos propios o en coordinación con grupos externos.

Ahora bien, dado que existen diversas interpretaciones, definiciones y “corrientes” de la IAP, me parece necesario tener en cuenta algunos principios básicos, los cuales he recuperado a partir de la revisión bibliográfica de diversas fuentes; algunos los denominan actividades, otros elementos y algunos más rasgos; lo importante aquí es que se trata de principios que permiten a una investigación social colocarse bajo el epígrafe de IAP:

- *Une la reflexión y la acción.* Es decir, une teoría y praxis, evitando teorizar sin llevar a la práctica o actuar si reflexionar acerca de las acciones, siendo la *praxis* política (acción) el propósito por excelencia de esta metodología, dado que este se ubica más allá de la construcción del conocimiento, colocando dicho conocimiento al servicio de la acción transformativa de la realidad. El incremento de poder cobra aquí relevante sentido, postulándose como un cambio objetivo en las relaciones de poder y el acceso de los participantes a nuevas oportunidades de actuación (Oliveira, 2015).
- *Trasciende dicotomía sujeto cognoscente (investigador) y objeto cognoscible (investigado).* Se separa de la perspectiva tradicional en la investigación social de la relación sujeto-objeto para más bien considerar tanto al investigador

como a los participantes como sujetos en la investigación, de manera tal que se asume una relación intersubjetiva, la que hace posible la construcción del conocimiento, pues es en el diálogo lo más simétrico posible en el que se gesta el conocimiento buscado, un conocimiento intersubjetivo, colectivo.

Fuimos tan cuidadosos como los matemáticos en no extender al dominio de lo social la distinción positivista entre sujeto y objeto, que puede hacerse mejor en las ciencias naturales. En especial, en el aprendizaje y en la pedagogía resultó contraproducente considerar al investigador y al investigado, o al maestro y al estudiante, o al experto y su cliente, como polos discordantes o antagónicos. En cambio, quisimos considerarlos a ambos como personas vinculadas entre sí por sentimientos, normas y actitudes, con opiniones y experiencias diversas que podían ser tenidas en cuenta en los proyectos, de manera conjunta. Para resolver esta tensión y llegar a una relación de sujeto a sujeto que fuera horizontal o simétrica, era imperativo que los individuos respetaran y apreciaran las contribuciones de los otros (Fals, 2008, s/p).

Desde esta relación simétrica, horizontal, los actores y colectivos autoanalizan su realidad de manera colaborativa con el investigador abandonando su papel de objeto investigado como sucede en la investigación tradicional y se convierte en “sujeto investigador, que construye conocimiento a través de su participación directa en el proceso, incorporando además un importante componente de autoformación” (Francés et al., 2015).

- *Participación equitativa y colectiva en la construcción del conocimiento.* Participar implica la posibilidad de actuación igualitaria en el colectivo de la investigación, rompiéndose la asimetría presente entre los actores involucrados. El papel del investigador es entonces poner su conocimiento al servicio de los procesos grupales de reflexión, así como potenciarlos y

sistematizarlos. Mientras, los participantes son vistos “como actores sociales con voz propia, habilidad para decidir, reflexionar y capacidad para participar activamente en el proceso de investigación y cambio” (Balcázar, 2003, p. 67).

- *Autogeneración de conciencia crítica.* A partir la relación intersubjetiva investigador-participantes y mediante la priorización de procesos grupales, se propician reflexiones colectivas que permiten la generación de una conciencia crítica tanto individual como colectiva, sobre todo a consideración de que se busca que los resultados de la investigación afecten positivamente a los involucrados. Desde esta apuesta metodológica se confía en la capacidad de las personas para transformar su realidad, siendo el papel del investigador ayudarles a poner en práctica el potencial transformador de la historia de alienación en la que se encuentran y que se ha mantenido oculta (Balcázar, 2003).
- *La finalidad última siempre es transformativa.* Es decir, el para qué de la investigación trata acerca de la transformación de una situación percibida como problemática desde los propios actores, los cuales se asumen como agentes de cambio social. Como mencionaba líneas arriba, es la acción lo que da sentido a esta práctica metodológica, más allá de la construcción de conocimiento, la cual queda subordinada ante ella.
- *Valoración de los saberes populares o legos.* Desde la IAP se reconocen el conocimiento, los saberes construidos por los colectivos sociales y se pretende su potenciación. Busca hacerlos visibles y validarlos, sobre todo en tanto constituyen los propósitos y las propuestas encaminadas a la intervención y



transformación de la realidad de los participantes. En este sentido, se asume la importancia de que “si la población no siente o entiende como importantes los objetivos de partida, será muy complicada su posterior implicación y participación” (Francés et al., 2015, p. 65), es por eso que se promueve la participación incluso desde la definición misma de los objetivos del estudio.

En resumen, se puede definir a este tipo de metodología como

un método de estudio y acción que busca obtener resultados fiables y útiles para mejorar las situaciones colectivas, basando la investigación en la participación de los propios colectivos a investigar. Que pasan de ser “objeto” de estudio a sujeto protagonista de la investigación, controlando e interactuando a lo largo del proceso investigador (diseño, fases, devolución, acciones, propuestas...) y necesitando una implicación y convivencia del investigador externo en la comunidad a estudiar (Alberich, 2000, p. 47).

La voluntad de este tipo de investigación se torna prioritariamente transformadora; los conocimientos obtenidos deben responder a los intereses de los actores y deben poder sumarse a la acción directa y para ello se hace necesario un análisis efectivo de la situación, que puede hacerse posible mediante la participación, en colectivo, lo que le lleva a constituirse como proceso democrático desde el cual se reconoce que se está condicionado más no determinado socialmente (Oliveira, 2015) y que se encasilla en un modo distinto de relacionarse con los sujetos, desde una lógica incluyente, dialógica y participativa.

resulta una aproximación metodológica “desde la acción colectiva y junto *con* los actores de dicha acción”: afirma las capacidades, reconoce y potencia los intereses de manera que recarga de palabra y acción a los sujetos, e inscribe al investigador junto a los actores (investigados-investigadores) en un plano de equidad (Habegger, 2008, p. 106).

Por todo ello, cuando se habla de técnicas metodológicas para la investigación desde la IAP, se hace referencia habitual a “técnicas de creatividad social”, dado que en su implementación se pretende “generar las bases conceptuales y operativas para generar una realidad instituyente a partir de las aportaciones de la población” (Francés et.al., 2015, p. 85) como alternativa a las realidades planteadas por los discursos dominantes.

Estas técnicas tienen en común ciertas características que se resumen en su capacidad para detonar y promover procesos de reflexividad y construcción de conocimiento de manera colectiva; se trata de técnicas abiertas, aplicadas en contextos grupales de manera táctica y en ambientes de horizontalidad, poseen vocación estratégica y se vinculan a procesos de devolución. Por otro lado, esto no exime el uso de técnicas cualitativas y cuantitativas, siempre que su utilización se subsuma a esta lógica investigativa, como ha sido el caso de esta investigación, desde la cual se ocuparon también técnicas de carácter cualitativo puestas al servicio de un quehacer metodológico de tipo participativo.

A continuación, habiendo expuesto los elementos, principios y características de esta apuesta metodológica, expongo el despliegue de las diversas actividades realizadas en esta investigación.

### **2.3. El desarrollo metodológico. Proceso en permanente construcción**

Como he comentado, la IAP se caracteriza por ser un proceso dinámico y cíclico; en este sentido, si bien hablamos de etapas o fases, es importante enfatizar que estas no refieren a momentos separados tajantemente si bien son presentados de forma secuencial. Se trata de momentos relacionados con el modo en que se va

construyendo conocimiento, partiendo en un primer momento de la determinación de una situación-problema y su contextualización, pasando por su definición y análisis, para llegar “finalmente” a la parte de la toma de decisiones y después aventurarse a la ejecución de acciones relacionadas a tal análisis, lo cual abre a nuevas problemáticas y desafíos. Cada una de estas fases tiene como propósito abrirse hacia las siguientes mediante procesos de devolución, reflexión, análisis y toma de decisiones.

Respecto a esta investigación, propuse como esquema general de programación lo sugerido por la corriente de IAP liderada por Tomás Villasante (Villasante et al., 2000), con la observación de que se retoma aquello que resulta de utilidad de acuerdo a las condiciones particulares y los propósitos de la investigación, siempre en congruencia con los preceptos básicos de una investigación de enfoque participativo que tiene como una de sus características su carácter flexible.

Tal flexibilidad, sustentada en la necesidad de adaptarse a los ritmos, tiempo y disposición de los participantes, particularmente del GIAP-R, me colocó ante un desafío a afrontar como investigadora dada mi condición de doctoranda, lo que me sujetaba al cumplimiento de exigencias institucionales relacionadas en este caso con el tiempo de duración del estudio. A este respecto, la primera alternativa fue arrancar con la primera fase de la investigación lo más pronto posible, de tal manera que se posibilitase sortear esta situación.

### *2.3.1. El GIAP-R. Su constitución y papel en torno al proceso investigativo*

La interacción personal permanente es una de las condiciones inherentes de los procesos participativos, hablándose desde esta corriente de IAP de una metodología

integradora en tanto que se intenta construir comunidad en el sentido de Grupo-Sujeto con identidad y permanencia en el tiempo y el espacio, así como de un proceso que se orienta hacia la organización de abajo hacia arriba.

Esto se relaciona con la intención de esta investigación de promover el establecimiento de redes comunicacionales y accionales entre agentes implicados en el Campo Discapacidad en la localidad, de modo que vayan confluyendo hacia la construcción de comunidad más allá de lo que refiere al compartir un mismo espacio territorial, mediante el proceso de análisis, reflexión y acción en torno a la problemática que a esta investigación ocupa.

No obstante, aventurarse a estas tareas implicó reconocer que la interacción con los diversos agentes durante el proceso investigativo se torna compleja, según sean sus motivaciones, compromiso, formación y ocupaciones. En este sentido, las dinámicas grupales y los espacios de reflexión en tanto facilitadoras para la autoformación y toma de conciencia crítica constituyeron herramientas de máxima importancia durante el proceso metodológico, puesto que buscaron promover la reflexión y negociación entre sus participantes para a partir de ello poder generar alianzas hacia la transformación regional.

Ahora bien, desde esta corriente de investigación se apela a la conformación de un grupo de actores, el Grupo de Investigación Acción Participativa (GIAP), también conocido como Grupo Motor, el cual constituyó pieza de arranque para la primera fase de la investigación. Se trata de un tipo de agrupación que se integra de manera mixta por mínimamente tres personas, investigadores, personas voluntarias y técnicos con formación específica, de los cuales se recomienda “haya personas con

cierta experiencia y/o conocimiento del mundo asociativo, así como también en la utilización de métodos cualitativos” (Martí, 2000, p. 53).

El GIAP-R constituye también un núcleo de informantes clave, dado el conocimiento de la problemática y las redes de sus miembros, que protagoniza un proceso de reflexión-acción por alrededor de nueve meses como periodo mínimo, con el cual es posible “poder comenzar a trabajar la autoformación y la transmisión de herramientas de análisis que deben posibilitar en el curso de la investigación la construcción participada de la información a tratar” (Francés et al., 2015, p. 72).

Su integración inicial se dio teniendo como referencia mis propias inquietudes, identificando a personas afines a mis preocupaciones y al modo de querer construir propuestas. Para ello aproveché mi trayectoria docente, desde la cual he tenido oportunidad de conocer actores con diversos posicionamientos, así como la relación que establecí desde inicios del 2016 con Grupo Visión, un grupo de ayuda mutua que mes a mes se reúne para compartir la experiencia de la discapacidad, echar a andar algunas acciones orientadas a sensibilizar y brindar algunos apoyos asistenciales a personas de escasos recursos.

Desde este grupo tuve la posibilidad de identificar diversos agentes e instituciones implicados en el tema desde diferentes posiciones y espacios. Así fue posible detectar aquellos sensibles con la causa de la investigación que de diversas formas ya se encuentran en movimiento, fuese con ideas, propuestas o proyectos concretos.

Es así como mediante este mapeo se intentó integrar el GIAP con tres agentes: el director en ese entonces de una asociación civil en la localidad ocupada en el tema hasta ese momento, “Ángeles de Amor”, una persona del sexo femenino en situación de discapacidad (visual) que desde hace algunos años se desempeña en la labor

social en favor de las personas en situación de discapacidad y que es cofundadora de Grupo Visión y una docente de una USAER. En este intento no pudo consolidarse la participación de una de agentes mencionadas, pero finalmente se conformó la agrupación sumándose otros agentes más.

A esa agrupación inicial se fueron sumando en diferentes momentos diversos agentes: una madre y un padre de familia de una persona en situación de discapacidad, un director de una USAER, una persona de sexo femenino miembro de Grupo Visión sensible a la problemática, un joven en situación de discapacidad motriz interesado en iniciativas en torno al tema, adscrito al Foro Vida Independiente México, y dos personas de sexo masculino profesionales (psicólogo y educador social) y voluntarios de la asociación civil mencionada con anterioridad

Tal heterogeneidad de actores resultó pertinente en función de las necesidades detectadas por los miembros fundadores y en congruencia con lo recomendado en este tipo de metodología, relacionado con promover la participación de los sectores muchas veces olvidados, como las mujeres y jóvenes.

Con el transcurrir de los meses y los procesos y derivado de diversas razones ya fuesen personales, económicas, laborales del grupo, se fueron separando de igual forma en distintos momentos varios de sus miembros, quedando compuesto finalmente por tres miembros y yo en mi papel de investigadora-facilitadora, al cual se sumaron dos personas más en la etapa final de la investigación.

Imagen 2. GIAP-R al final de la primera fase del proceso



### 2.3.2 Las fases de la investigación. Toma de decisiones y acciones implementadas

De acuerdo a diversos autores y materiales bibliográficos, las fases de una investigación de corte participativo se relacionan con la manera de construir conocimiento, lo cual en términos generales inicia con la identificación y determinación de una situación-problema concreto, pasando por su definición y análisis y finalmente por la elaboración y ejecución de acciones orientadas a darle solución, todo esto como parte de un proceso de construcción colectiva.

Sin embargo, en términos más particulares, tales autores y materiales realizan clasificaciones diversas, hablando algunos de tres fases en la investigación mientras que algunos otros hablan de cuatro o cinco, utilizando incluso nomenclaturas bastante diferentes para referirse a los mismos procesos; esto se comprende cuando decimos que la IAP constituye un enfoque general para analizar e intervenir bajo el

que se cobija toda una diversidad de prácticas, congruentes lógicamente con un posicionamiento metodológico general.

Como base para esta investigación, se ha ocupado lo expresado por Martí (2000), que habla de tres fases en un ciclo de IAP, antecedidas por una fase de preinvestigación y precedidas por una de post-investigación y dentro de las cuales se han considerado y adecuado en su caso, una serie de actividades que resultan pertinentes para las condiciones de la investigación y la problemática que le atañe, tal y como se expone en el siguiente cuadro.

**Tabla 1. Fases y actividades generales de la investigación**

<p><b>Fase de pre-investigación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planteamiento del proyecto de investigación sugerido por investigadora</li> </ul>
<p><b>1ª. Fase. De la exploración a la construcción de proyecto colectivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Constitución de GIAP-R</li> <li>• Recogida de información exploratoria del contexto de la problemática</li> <li>• Construcción de proyecto colectivo de investigación</li> <li>• Entrega de primer informe: Conferencia de prensa</li> </ul> <p><b>2ª. Fase. Autodiagnóstico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autodiagnóstico: Fotovoz y entrevistas semiestructuradas</li> <li>• Actividades de autoformación técnica y reflexión teórica</li> <li>• Implementación de analizador construido (Rodada)</li> <li>• Analisis e interpretación de información</li> <li>• Entrega de segundo informe: Taller de devolución</li> </ul> <p><b>3ª. Fase. Propuesta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Taller de creatividad grupal GIAP-R</li> <li>• Sistematización de la propuesta</li> <li>• Entrega de informe final. Jornada</li> </ul>
<p><b>Fase de post-investigación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Puesta en práctica de agenda pedagógica del GIAP-R (apertura a nuevos procesos)</li> </ul>

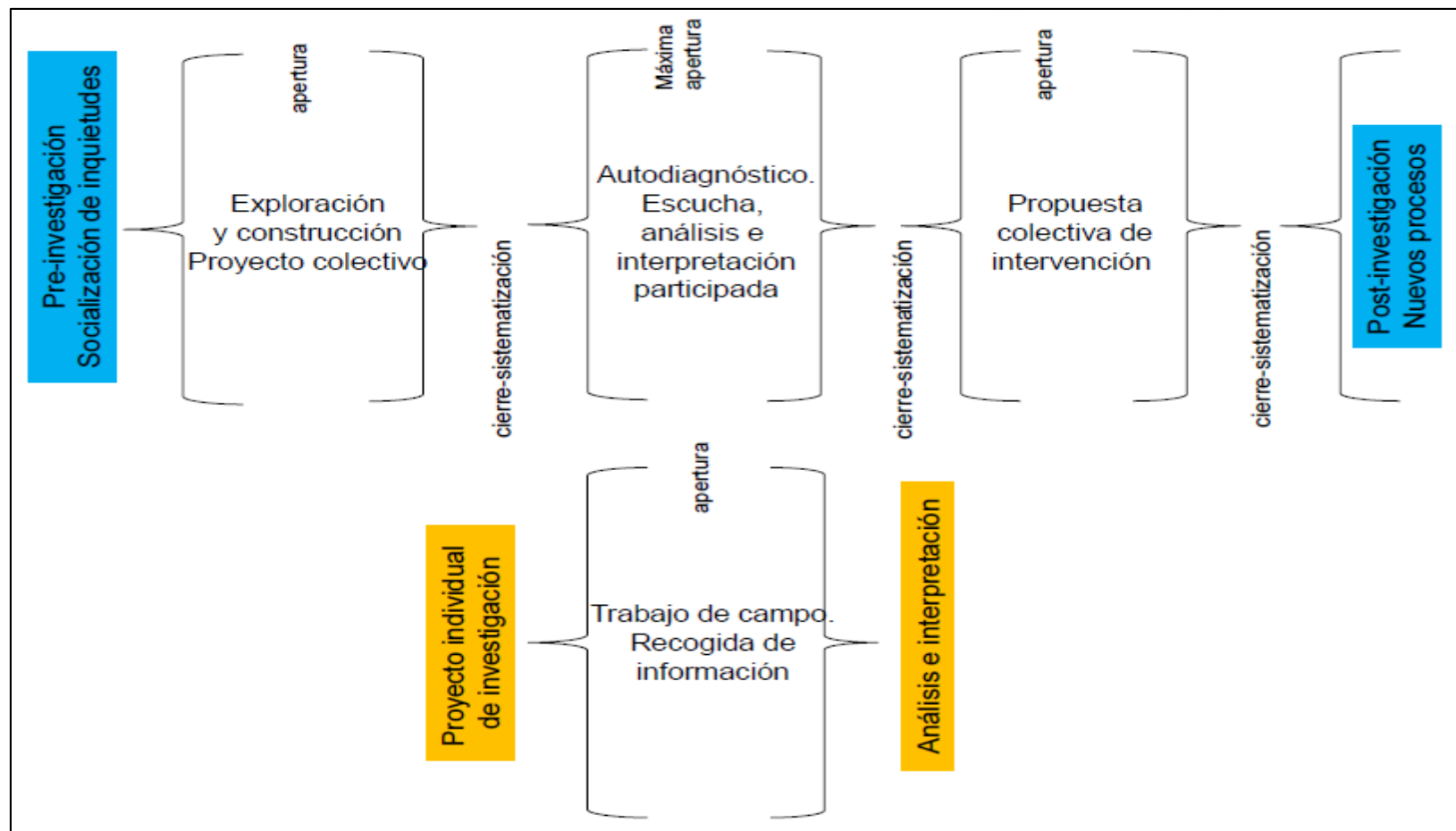
**Inspirado en lo presentado por Francés et al., (2015) y Martí (2000)**

Como característica importante de este proceso se encuentra que sigue secuencias de apertura hacia la reflexión y construcción colectiva y momentos de cierre que



buscan sistematizar las informaciones para luego abrirse de nueva cuenta hacia la reflexión; esta dinámica contrasta con el proceso habitual de la investigación convencional en el que básicamente se genera un solo ciclo de apertura (recogida de la información) y cierre (análisis e interpretación de resultados), por el contrario, una IAP propone un cronograma que “a modo de acordeón”, va produciendo sucesivas aperturas y cierres de circulación de la información ligada al proyecto investigador” (Francés et al., 2015, p. 68).

Esquema 3. Diferencias entre las fases generales de una IAP y una investigación de otro corte



Elaboración propia

Es posible identificar en el cuadro presentado que en la primera fase de trabajo figura la construcción del proyecto colectivo de investigación. Si bien desde una etapa de preinvestigación como investigadora sugerí una problemática general a abordar, la discapacidad en el contexto escolar, siendo desde ahí donde se desarrollara el proceso exploratorio característico de esta etapa centrado básicamente en situar el contexto de la problemática, la vivencia metodológica permitió perfilarse a la construcción de un proyecto conjunto de investigación desde el GIAP-R con base en las informaciones recogidas en ese momento.

De esta manera la apertura a procesos participativos alcanzó la identificación, negociación y determinación de una problemática de estudio, trascendiendo el proyecto de investigación sugerido por la propia investigadora, perfilándose así hacia un proceso verdaderamente participado.

#### **2.4. De la propuesta de la investigadora a la construcción del proyecto colectivo desde el GIAP-R**

En un plano ideal la participación de los actores en una IAP debe atravesar todas las fases del proceso: diseño, ejecución, difusión, análisis, reflexión y toma de decisiones en torno a la información generada y a las acciones a seguir; estos procesos integran de manera general los tres grandes momentos de una IAP: exploración, contextualización, diseño, construcción del conocimiento y elaboración de propuestas; no obstante, es posible afirmar que se distinguen otras situaciones potencial y diferencialmente participativas dentro de esta metodología (Francés et al, 2015).

Las situaciones participativas van desde implicar a los integrantes del grupo de investigación desde el momento del diseño y en la contextualización de la problemática, como se enunciaba en párrafos anteriores, o bien en momentos posteriores de construcción colectiva del conocimiento y elaboración de propuestas de acción, o en algunos casos, al final del proceso.

Para dar cuenta de lo acontecido durante esta primera fase cuyo periodo de duración abarcó del mes de febrero a julio del año 2017, es necesario señalar también las distancias que existen entre un enfoque participativo y uno de otra naturaleza desde el momento mismo del planteamiento de la investigación. En una IAP los objetivos de la investigación resultan habitualmente ser producto de un espacio de negociación entre investigadores, promotores y agentes de la comunidad desde el cual se recogen sus demandas más sentidas; por otro lado, la investigación de tipo académico o institucional posee características diferentes, como el caso de la elección de aquello que se pretende investigar, de lo cual se encarga el investigador o equipo de investigadores, orientado por su finalidad, área de interés y/o disciplina.

La manera de encarar la construcción de los objetivos en la IAP consiste en propiciar la participación de los agentes lo más pronto posible, desde la primera fase de la investigación, la cual usualmente gira alrededor de la negociación de la demanda y definición del proyecto (Observatorio Internacional de Ciudadanía y Medio Ambiente Sostenible [CIMAS] 2009); de ello usualmente se deriva el conocimiento contextual del territorio y el acercamiento a la problemática (Martí, 2000). Por otro lado, el grado de implicación de estos agentes en las diferentes fases o durante todo el proceso puede depender de varios factores, entre los que se encuentra su propio interés y expectativas, su disposición de tiempo, entre otros.

En el caso de esta investigación, se integró desde la primera fase de trabajo el GIAP-R como conjunto de actores implicados en el Campo y posicionados críticamente en mayor o menor medida frente a la denominada discapacidad y la problemática de la exclusión y la discriminación del estudiantado en situación de discapacidad en las escuelas primarias ubicadas en la localidad de San Cristóbal de las Casas.

Su constitución se consideró parte del propósito de la primera fase de la investigación, encaminada a la identificación de la manera en que la problemática era percibida por actores significativos implicados desde diversos espacios (instituciones educativas, civiles y gubernamentales), así como las redes percibidas como existentes o necesarias para el logro del propósito investigativo mediante la implementación de toda una diversidad de técnicas, algunas de las cuales fueron implementadas por miembros del GIAP-R mientras que otras fueron realizadas por mí en mi labor como técnica investigadora siempre en consideración de las informaciones y acuerdos en la agrupación. Tales técnicas<sup>13</sup> fueron:

- Investigación documental acerca del contexto geográfico y sociocultural de estudio y estado del arte de la problemática
- Matriz de autoreflexión y análisis FODA en reuniones del GIAP-R
- 22 entrevistas semiestructuradas (dos docentes de educación primaria, un padre y una madre de familia, dos personas en situación de discapacidad, cuatro directivos de USAER y una funcionaria del CAM, la profesora del

---

<sup>13</sup> No detallaré cada una de las técnicas referidas dado su uso exploratorio, no obstante me referiré de manera general al mapa social o sociograma por la relevancia que tuvo en la toma de decisiones por demás relevantes para la investigación.

Taller de Rehabilitación del DIF municipal y cuatro encargados de programas especiales para personas en situación de discapacidad (dos educativos: PROCANET y CAED, de nivel secundaria y preparatoria respectivamente, uno deportivo: Olimpiadas Especiales y dos rehabilitatorios: Clínica de Autismo y EQUITACH, una fundadora de la asociación civil “Ángeles de amor”, una docente de USAER y cuatro agentes sensibles, de los cuales dos son profesionales con experiencia en el tema<sup>14</sup>

- Observación participante (en diversos espacios y eventos de distintas asociaciones y en una escuela primaria)
- Línea del tiempo global elaborada por el GIAP-R complementada con su implementación con docentes de dos escuelas primarias y un grupo de ayuda en el que confluyeron familias, agentes sensibles y personas en situación de discapacidad.
- Mapa social o sociograma elaborado en el GIAP-R complementado con informaciones provenientes de dirigentes de diversos espacios institucionales
- Dinámicas grupales orientadas a la formación técnica del GIAP-R

Tras recabar la información exploratoria, el GIAP-R definió a partir de reflexiones conjuntas a lo largo de tres sesiones quincenales de trabajo elaborar un proyecto de investigación participada, el cual emergió en consideración de los intereses propios del grupo con relación a las informaciones obtenidas hasta el momento.

---

<sup>14</sup> Para ampliar la información acerca de las instituciones recurrir al capítulo 1 de este trabajo.

Estas reflexiones marcan una diferencia sustancial en este modo de hacer investigación, pues se pone en juego la toma de decisiones y la construcción de conocimiento intersubjetivo, lo cual me colocó como investigadora ante una situación que se tornó desafiante: la necesidad de mantener el rol de facilitadora de procesos, en el que si bien se requiere de conocimiento metodológico como técnica investigadora, el rol requiere sobretodo orientarse hacia el trabajo conjunto con los agentes, tanto en el grupo de investigación como con todos los participantes del proceso, centrándose en el caso del primero en la animación, formación, información, orientación y resolución de conflictos (CIMAS, 2009). Estas condiciones constituyen aspectos propios a desarrollar cuando un investigador pretende adentrarse en procesos metodológicos participativos en caso de no poseerlas o percibirse limitado en ellas.

*2.4.1. La información exploratoria: Las miradas del grupo, el mapa social y las tensiones en los discursos. Ejes para orientar un proyecto participado*

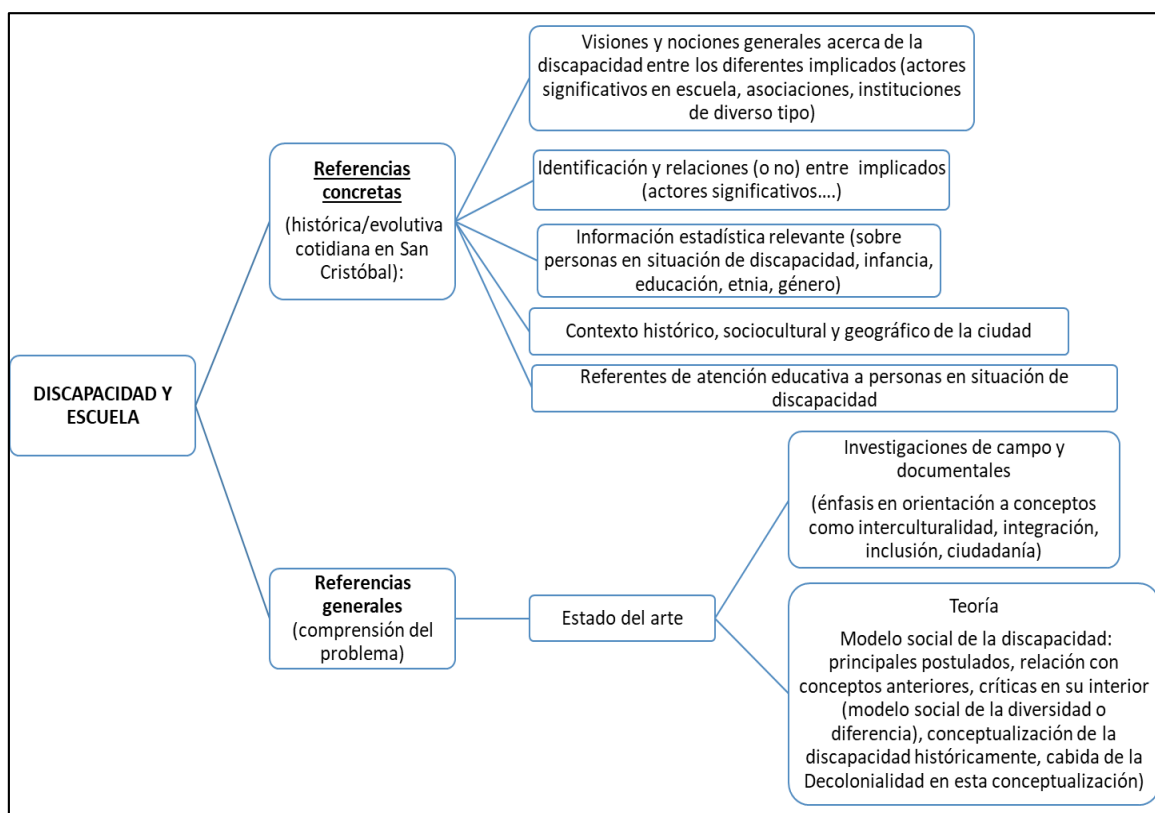
El GIAP-R se dio así a la tarea de analizar la información de cara a la toma de decisiones partiendo del proceso de sistematización realizado por la investigadora. Desde dicha información fue posible vislumbrar algunas posiciones tanto explícitas como “ocultas” acerca de la situación-problema general y su contexto, la discapacidad en la escuela.

**Imagen 3. Sesión del GIAP-R. Análisis de información exploratoria**

Para dicha lectura se consideraron aquellas posiciones que mayormente figuraron desde los discursos de los diferentes actores, sin detenerse a detalle en “quién dijo qué”, sino simplemente “qué fue lo que se dijo”, puesto que el proceso trató de identificar los tópicos centrales y transversales que atravesaban los discursos. Sin embargo se atendieron también aquellas posiciones que resultaron “emergentes”, dado su carácter original, innovador o contrario a las posiciones predominantes. Presento a continuación un mapa en el que se muestra de manera esquemática la información recogida, para luego dar cuenta de ellas de manera más detallada.



**Esquema 4. Información recogida durante 1ª. Fase (Exploratoria)**



**Elaboración propia**

De manera sintetizada y a modo de guion, como se suele usar en los informes exploratorios de este tipo de metodología, se esboza lo encontrado, refiriendo con ello a “lo que se dijo”:

- Se identificaron polos opuestos en torno a la noción del concepto discapacidad: por un lado la posición (minoritaria) que asume una perspectiva individualista (caritativa, asistencialista y productivista) de la condición *versus* una perspectiva (mayoritaria) social y de derechos explícita pero muchas veces matizada con ciertas orientaciones y prácticas contrarias a lo enunciado.

- Se observaron enfoques diferenciados en torno a la discapacidad en la escuela a lo largo del tiempo: desde el ámbito escolar se atribuye mayor peso a las políticas educativas y al plan y programas de estudios, mientras que en el ámbito social los aspectos percibidos como mayormente importantes son las situaciones de discriminación, los prejuicios y estereotipos.
- En torno a las implicaciones de ser un estudiante en situación de discapacidad en la escuela, se consideró como muy importante el rechazo, la discriminación, segregación y exclusión de la comunidad, particularmente del docente de grupo.
- Como obstáculos principales para la incorporación y permanencia de estos estudiantes se encontró la resistencia de los docentes de grupo, la falta de compromiso de la escuela regular, la situación de la discriminación y el *bullying* y las dificultades sociales y familiares de los estudiantes.
- Como propuestas esbozadas orientadas al cambio se encontraron en primer término las centradas en la sensibilización y capacitación docente, luego las centradas en la escuela mediante su necesaria responsabilidad en la atención de los estudiantes, pero a su vez mediante la dotación de expertos que se dediquen a atenderlos y como propuesta emergente una centrada en la innovación, exponiendo la necesidad de procurar alternativas distintas a las convencionales y de reconocer las limitaciones del contexto.
- En cuanto a la población en situación de discapacidad identificada por centros educativos regulares y especiales, la discapacidad predominante de manera significativa fue la discapacidad intelectual, oscilando entre 36% y 76.5% de la población atendida, asegurando algunos de los entrevistados que

se trata una de las discapacidades más expuestas a discriminación y exclusión escolar.

En cuanto a las redes sociales vislumbradas en la localidad en torno a la discapacidad y las posibles afinidades hacia la causa de la investigación, hasta ese momento, algunas reflexiones que “saltaron” a partir de la configuración del mapa social, herramienta útil para representar de manera gráfica las relaciones de distinto tipo e intensidad presentes entre un conjunto de actores dado (Francés et al., 2015) fueron:

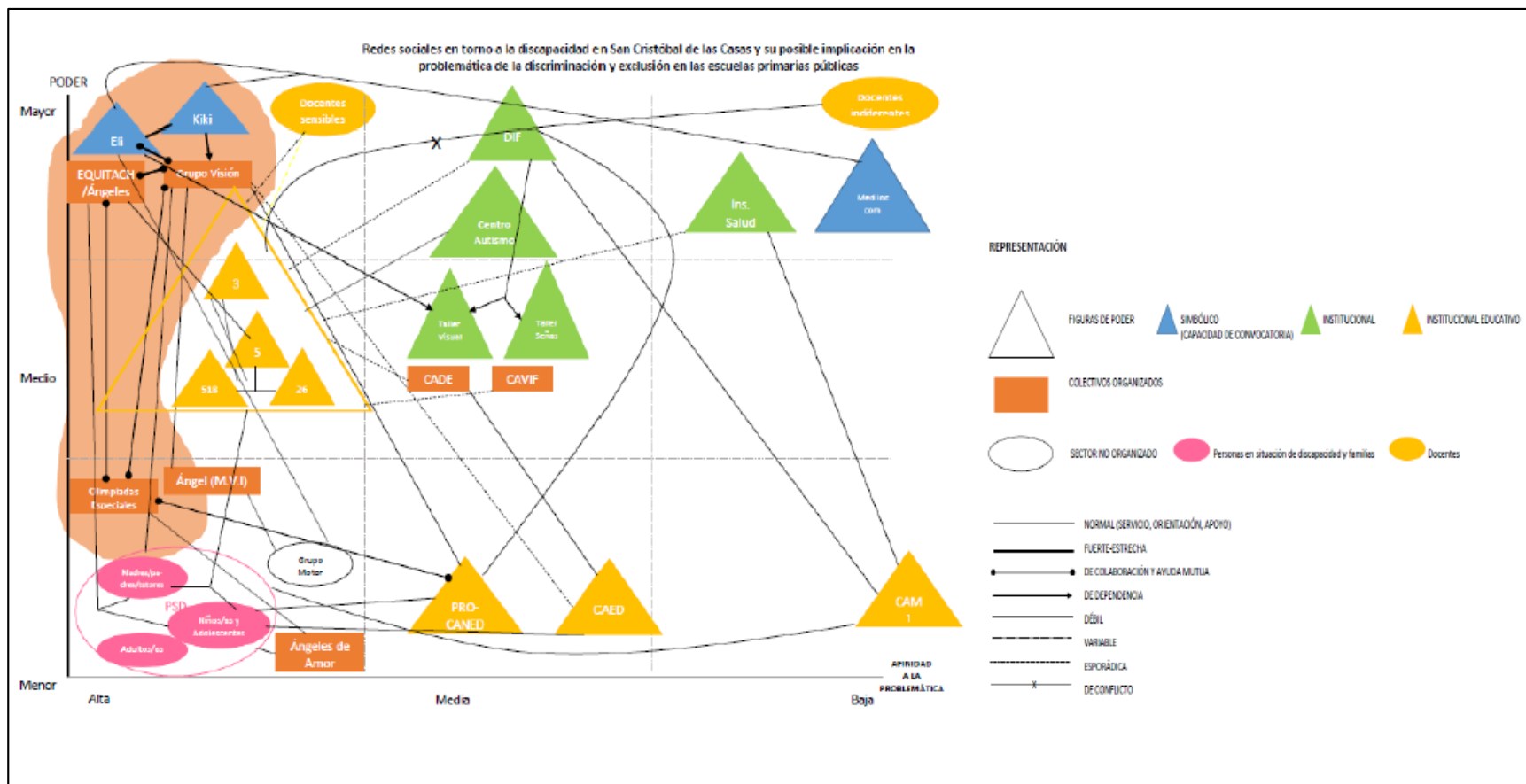
- Resultó importante a la vista del GIAP-R atender a la percepción que se tiene de los docentes de educación regular como dotados de alto poder simbólico en tanto su alta capacidad para obstaculizar o facilitar la aceptación y atención educativa de los estudiantes en situación de discapacidad, según como se posicionen frente a ella (afín, indiferente o contrario).
- Las instancias encargadas de promover la integración o inclusión<sup>15</sup> de estos estudiantes en las escuelas (como es el caso de las USAER) son percibidas con menos poder que los mencionados no obstante que la discapacidad es lo que parece dotar principalmente de sentido a su quehacer.
- No existe una red consolidada en términos de colaboración en el sector social organizado en la localidad, no obstante existe una pequeña red interna generada a partir de Grupo Visión en el cual cobra especial protagonismo la función de tres agentes, mujeres todas ellas.

---

<sup>15</sup> Es importante señalar que los actores en general no establecían diferencias conceptuales precisas entre estos términos.

- Este sector guarda relaciones –de distinto tipo e intensidad– con los programas educativos especiales locales para personas en situación de discapacidad, más no con las encargadas de promover la integración de los estudiantes en las escuelas primarias.
- Estas últimas guardan relaciones (de asistencia) prioritariamente con instituciones y profesionales médicos y de rehabilitación, más no con otro tipo de instituciones (recreativas, de inclusión laboral, por mencionar).

Esquema 5. Mapa social inicial de la investigación



Elaboración colectiva del GIAP-R "Miradas en acción"

La configuración del mapa social presentado, las informaciones recabadas de las diversas técnicas implementadas, sobretodo de las entrevistas, así como los intereses, reflexiones y teorizaciones del GIAP-R en torno a estos, constituyeron elementos clave para el rumbo que la investigación tomó a partir de ese momento.

El grupo definió la conveniencia de trasladarse al espacio social dada la importancia de configurar un mapa social alrededor de la discapacidad en la localidad en donde las relaciones de los agentes y las instituciones se consolidasen ante la identificación de esfuerzos e iniciativas aisladas. En este sentido, es importante señalar la importante afirmación de un miembro del grupo el cual invitó a la elaboración de estas reflexiones.

¿Cómo esperar que los agentes se involucrasen en un proyecto ciudadano cuya problemática y espacio de acción pretendía ser la escuela, cuando no existen vínculos de colaboración permanentes entre la ciudadanía implicada en el tema? Derivado de estas reflexiones, el iniciarse en la tarea de hacer comunidad alrededor de la discapacidad en la localidad se convirtió *per se* en una tarea a atender por parte del GIAP-R como elemento para potenciar las acciones de los implicados que hoy se encuentran avizorando, gestando o implementando acciones a favor del colectivo.

Por otro lado, las reflexiones del GIAP-R también apuntaron a tomar en consideración la importancia de detenerse a revisar de manera más profunda los discursos y las prácticas que se desarrollan en torno a las personas en situación de discapacidad dadas las informaciones encontradas en las entrevistas, a partir de las cuales se instaló la sospecha de la pervivencia de miradas entre los propios implicados en el tema, que lejos de promover la explícita inclusión demandada y defendida, favorecen practicas excluyentes y discriminatorias de este colectivo.

Esto llevó a considerar que de la mano del propósito de hacer comunidad entre quienes nos encontramos implicados, un aspecto de suma importancia era aventurarse a un ejercicio de autoreconocimiento acerca de cómo nos estamos posicionando frente al tema desde distintos ámbitos (la experiencia propia de la discapacidad, el parentesco, la cercanía por cuestiones profesionales, ocupacionales, institucionales o asociativos).

Las informaciones proporcionadas por las diferentes técnicas implementadas, sobretudo el mapa social y las entrevistas, me llevaron tiempo después a identificar que las inquietudes expresadas por el GIAP-R daban cuenta de cómo se comenzaba a develar la región de la investigación, el Campo Discapacidad como espacio simbólico necesario de transformar. Las discordancias discursivas encontradas tan reiteradamente entre “decir y el hacer” en torno a la inclusión social y educativa como apuesta de los agentes participantes del Campo, la pervivencia de miradas individualistas, paternalistas, sobre la discapacidad que en apariencia resultaban ser minoritarias, eran muestra de una pugna simbólica presente, aunque incipiente, pero que sobretudo, se nos presentaba como amenazante, capaz de cooptar una verdadera visión alternativa sobre las personas en situación de discapacidad.

Otro factor importante es lo que el mapa social fue capaz de mostrarnos: movimientos, nacientes alianzas, estrategias individuales, posiciones alternativas que si bien igualmente incipientes, nos mostraban un lado de ese mapa simbólico a reconfigurar, el de las alianzas políticas, del uso del poder simbólico, cuya forma por excelencia es el poder de hacer de los grupos,

es el poder impartido a aquellos que obtuvieron suficiente reconocimiento para estar en condiciones de imponer el reconocimiento: así, el poder de constitución, poder de hacer un nuevo grupo, por la movilización, o de hacerlo existir por

procuración, hablando por él, en tanto que mensajero autorizado no puede ser obtenido sino al término de un largo proceso de institucionalización, al término del cual es instituido un mandatario que recibe del grupo el poder de hacer grupo (Bourdieu, 1988, p. 140)

Poder al servicio de la viralización de conciencia crítica en torno a la denominada discapacidad, el del autocuestionamiento de las propias prácticas, esquemas y de nuestras relaciones como persona en situación de discapacidad-persona sin discapacidad.

Es así como mediante diálogos y negociaciones el GIAP-R convino en ocuparse de manera particular en las prácticas y construcciones que los propios implicados poseen alrededor de la discapacidad mediante la identificación y análisis de los significados construidos sobre ella y el explicarnos sus implicaciones, tanto el modo en que son percibidas por los participantes como la manera en que afectan sus relaciones, condiciones de vida, para a partir de ello darnos a la tarea de construir alternativas, propuestas de acción que abonasen a una propuesta que potenciase las acciones de los implicados a la par que contribuyesen a dar solución a lo encontrado en su momento como problemas a enfrentar.

Uno de los retos que por mi parte como investigadora novel enfrenté en ese momento giraron en torno a mi capacidad para mediar entre las decisiones metodológicas del grupo y mis propios intereses investigativos así como mis capacidades y recursos en torno a la dimensión técnica que caracterizaba a los momentos de la investigación que se aproximaban, los que implicaron la negociación grupal del proyecto, de sus objetivos, el espacio de la investigación, por mencionar algunos, para avizorarse así a lo que constituyó posteriormente la implementación del proyecto colectivo de la investigación.



### 2.4.2. El proyecto colectivo de investigación

La construcción del proyecto colectivo como se ha expuesto, fue posible y resultó ser producto de reflexiones, inquietudes, incógnitas, a las que las informaciones de esta primera etapa nos invitaron como GIAP-R, siendo elementos clave los mencionados. El proyecto se llevó a cabo a lo largo de tres sesiones quincenales de trabajo y lo presento a continuación. Si bien en la primera sesión se establece un primer borrador, el mismo se va modificando en tenor de las posibilidades técnicas de aplicación así como de la congruencia de sus planteamientos, hasta llegar en una tercera a un proyecto final, el cual se propuso como propósito general y objetivos particulares los siguientes:

#### **Propósito general:**

Construir una propuesta pedagógica orientada a potenciar las acciones y alianzas entre agentes implicados y ocupados en el ámbito de la discapacidad en San Cristóbal de las Casas cuyo punto de partida sea el reconocimiento de las prácticas y construcciones al interior de él

#### **Objetivos particulares:**

- Identificar y analizar el conjunto de significados en torno a la discapacidad construidos por agentes implicados desde diferentes ámbitos (lo experiencial, el parentesco, lo institucional y lo asociativo)
- Distinguir y explicar las implicaciones que poseen tales significados en términos de necesidades y dificultades percibidas relacionadas a la discapacidad

- Proponer alternativas críticas de acción para dar respuesta a las informaciones encontradas

El objeto de estudio al interior del GIAP-R se delimitó para el alcance de estos objetivos de la manera siguiente:

**Tabla 2. Delimitación de objeto de estudio en el GIAP-R**

TEMA	ÁMBITO TEMÁTICO	ÁMBITO POBLACIONAL	ÁMBITO GEOGRÁFICO O LOCALIZACIÓN	ÁMBITO TEMPORAL
Discapacidad	Significados sobre la discapacidad	Actores implicados en la discapacidad en distintos ámbitos	San Cristóbal de las Casas	Agosto 2017- Julio 2018

**Elaboración propia**

### **Diseño metodológico y cronograma**

A partir de la construcción del proyecto colectivo, se organizó una estrategia que contempló las técnicas e instrumentos a utilizar en las siguientes dos fases de la investigación, relacionadas con lo usualmente denominado como trabajo de campo, que refiere a la fase de autodiagnóstico y que es el trabajo de escucha, para luego ir al análisis e interpretación colectiva de la información, y la fase de elaboración de propuestas.

Para la fase de autodiagnóstico se contempló la técnica de Fotovoz (Soriano y Cala, 2016) con la finalidad de poder acceder a los significados construidos por los participantes en torno a la discapacidad; esta técnica consiste en la toma de fotografías de manera individual por parte de fotógrafos comunitarios (que fueron invitados a participar teniendo como base a agentes e instituciones que figuraban en el Mapa social), para después en espacios colectivos generar narraciones a partir de

las fotografías que fueron analizadas posteriormente de igual manera en espacios colectivos por los mismos autores; los objetivos puntuales de esta técnica de investigación que se ocupa también como método son:

- Registrar y reflejar los problemas y fortalezas, tanto individuales como comunitarios de los participantes
- Promover el diálogo crítico sobre los temas relevantes a nivel individual y grupal a través de la discusión en grupo de las fotografías
- Hacer llegar esta información a aquéllos que están en el poder de manera que se posibiliten cambios, iniciativas, convenios, alianzas, a partir de los resultados obtenidos.

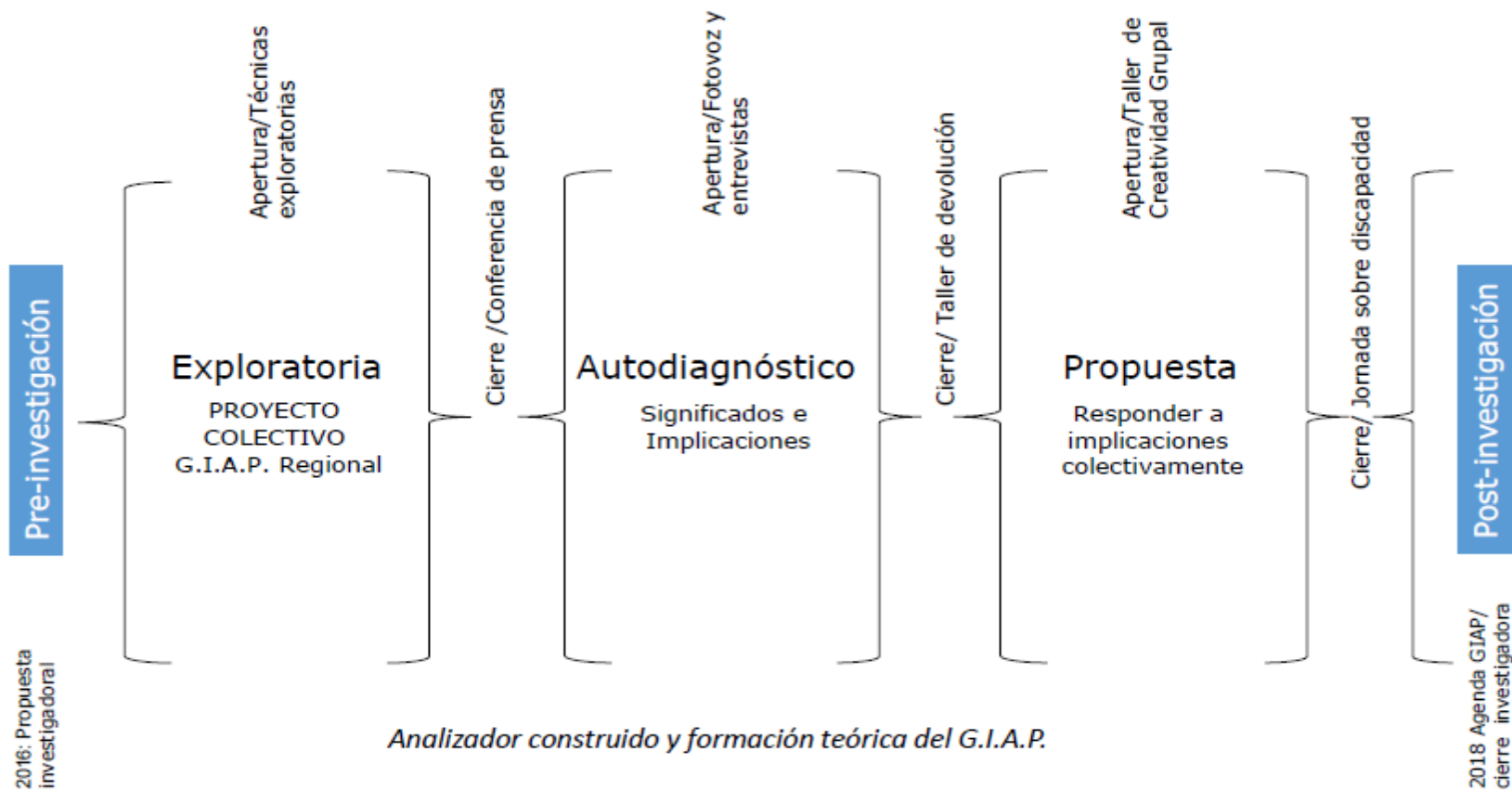
Para la tercera y última fase se contempló la implementación de Talleres de creatividad social (Martí, 2003), técnicas por excelencia recuperadas por la corriente Villasante, los cuales consisten en espacios de construcción colectiva para analizar y definir problemas o bien elaborar propuestas para los ya identificados; es esto último lo que se pretendió mediante su implementación teniendo como base la información recogida y analizada en la anterior etapa. En coincidencia con los objetivos de la Fotovoz, los de los Talleres se resumen en:

- Definir y analizar problemas
- Producir ideas de consenso (construcción colectiva)
- Movilizar y corresponsabilizar a los agentes sociales implicados

Todo este proceso tal y como se llevó a cabo es posible de observar en el esquema y cronograma que se presentan a continuación; el segundo constituye una herramienta fundamental puesto que permite visualizar el proceso en términos temporales acerca de las fases generales de toda IAP, y en este caso con relación a los procesos de la investigación que nos ocupa.

Esquema 6. Fases de la investigación

## ETAPAS DEL PROCESO METODOLÓGICO



Elaboración propia

Tabla 3. Cronograma orientativo de la investigación

	TAREAS	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J
Fase exploratoria	Constitución de G.IAP-R	■	■																
	Recogida de información exploratoria del contexto de la problemática			■	■	■													
	Construcción de proyecto colectivo de investigación						■												
	Entrega de primer informe: Conferencia de prensa								■										
Fase Autodiagnóstico	Actividades de autoformación técnica y reflexión teórica							■		■	■					■			
	Autodiagnóstico: Fotovoz y entrevistas								■	■	■								
	Implementación de analizador construido (Rodada)											■							
	Análisis e interpretación de información											■	■	■					
	Entrega de segundo informe: Taller de devolución														■				



marcha previamente procesos de formación mediante el uso de técnicas participativas habitualmente conocidas como dinámicas grupales para fortalecerse como grupo y auto-organizar su proceso en el marco de la investigación a la par que se recomienda complementar con elementos de información y reflexión teórica y técnica que faciliten abordar de manera más sistemática el análisis de la situación-problema a estudiar.

Sin embargo, es esperable que en las etapas iniciales del proceso los investigadores asuman un papel más activo en los trabajos del grupo debido a su formación, por lo que es importante promover cada vez más el protagonismo del resto de los actores ocupando el lugar prioritario como facilitador y asumiendo una actitud respetuosa y neutra ante la divergencias emergidas entre los integrantes del grupo, acorde siempre con el compromiso hacia los objetivos de la investigación más que hacia algunos sujetos en particular.

EL GIAP Con-formado ha constituido el modelo ideal para esta investigación, no obstante esto ha conllevado diversos desafíos relacionados con los intereses pero principalmente las ocupaciones laborales y personales diversas que cada uno de los integrantes mantiene, las cuales se dan en ámbitos y espacios distintos; si bien el grupo manifestaba sus limitaciones en mayor o menor medida de acuerdo a sus tiempos y posibilidades, afirmaba no solo con palabras sino con hechos su interés por implicarse de manera activa en el proceso, de tal forma que su constitución en tanto Sujeto-colectivo de trabajo se fue consolidando, sobre todo a partir de la devolución de información al término de esta fase de investigación, que se llevó a cabo mediante la modalidad de conferencia de prensa, en la que se presentó el proyecto colectivo construido desde esa agrupación.



Conviene referir de modo breve al otro tipo de grupo como alternativa al ya mencionado GIAP Con-formado, que si bien no constituye un modelo ideal, representa una posibilidad de participación cuando los agentes manifiestan interés por enrolarse en la investigación pero no disponen de tiempo para incorporarse de manera continua: el GIAP in-formado, que se distingue del Con-formado en que no llega a consolidarse como equipo de trabajo cohesionado y dotado de identidad y continuidad.

Sin embargo, con los actores de este tipo de agrupación “es posible encauzar una relación de comunicación mutua que, en los momentos puntuales de difusión, debate, negociación y programación nos será útil.” (Basagoiti y Bru, 2000, p. 79) incluso si la comunicación es a nivel personal y a partir de esto se abre la posibilidad de implicarse en mayor medida en acciones concretas de la investigación.

El grupo integrado inicialmente como parte de este trabajo y que se constituyo como Grupo Con-formado tiene hoy por nombre “Miradas en acción”; desde su fundación en el mes de febrero del 2017 llevó a cabo reuniones quincenales centradas en un inicio en establecer un punto de partida como grupo respecto a la investigación y despues en mapear actores potenciales para ampliarlo, proveer de información para poner en contexto la problemática, así como planificar algunas de las actividades para abastecer de esta misma información desde otros espacios.

En lo posterior se desplegaron una serie de actividades, diálogos y reflexiones por parte de este grupo las cuales constituyeron la bases para la toma de desiones respecto al rumbo de la investigación y de la propuesta de intervención derivada de ella, de lo cual ya he comenzado a enunciar en la descripción del diseño metodológico.

Su constitución como Grupo Con-formado vale señalar se detonó a partir de la primera devolución de la información, lo que constituye el contenido del apartado siguiente y que sirvió también como punto de arranque para establecer una primera alianza con una institución de la localidad, la asociación Ángeles de Amor, pues fue a partir de esta actividad que los lazos y la comunicación con esta se fortaleció.

#### *2.4.4. La primera devolución: La conferencia de prensa*

Teniendo ya un proyecto realizado y llamado a cristalizarse de manera participada, el GIAP-R realizó el primer informe, que representó un cierre “formal” de esta fase para comenzar los trabajos para la siguiente. Se trató de devolver a aquellos colaboradores que al momento hicieron parte del proceso de diversas formas y niveles, las informaciones recabadas y las decisiones tomadas a partir de la misma.

Dicho informe se llevó a cabo mediante una conferencia de prensa por medio de la cual el GIAP-R presentó a participantes de la fase exploratoria y medios de comunicación el proyecto y las informaciones y motivaciones que le dieron pie, a la vez que apostó por informar y concientizar a la comunidad acerca de la importancia del tema en la localidad.

Martí (2000) sugiere incluir en dicho informe información acerca de las finalidades de la investigación (base epistemológica/ideológica), objetivos generales y específicos, un autodiagnóstico preliminar (a partir de la información recogida documentalmente y en campo mediante la implementación de las diferentes actividades y técnicas y una primera lectura de las entrevistas realizadas) y por último los métodos y técnicas previstos hasta el momento así como el cronograma que orientaría las acciones. Tal información fue entregada a los medios de

comunicación y participantes que fueron convocados de manera oral así como en su modalidad impresa y digital mediante un Dossier.

Es importante mencionar también que si bien fueron pocos los asistentes (cuatro participantes y dos medios de comunicación), la conferencia de prensa significó un parte aguas al interior del GIAP-R, dado que representó un elemento detonador para la cohesión y sentido de pertenencia grupal, constituyendo estos aspectos importantes logros para el proceso investigativo.

Durante la semana previa a la conferencia, en las actividades de organización y difusión, el grupo fue invitado a dos diferentes programas de radio para dar a conocer el proyecto y el evento, así como a ser entrevistado por un medio impreso. Estas actividades permitieron al grupo dimensionar la potencialidad del proyecto y avizorar estrategias diversas de intervención, a la vez que ir confluyendo y conociéndonos como compañeros, así como fortalecer nuestra relación con la asociación ya mencionada.

**Imagen 4. Cierre de 1ª devolución. Convivencia de miembros del GIAP-R con integrantes de la asociación civil**



*“Soy F, soy lesionado medular en  
la séptima vertical”  
Hombre adulto usuario de silla de ruedas*

### **CAPÍTULO 3. LA HISTÓRICA INTERVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD. UN RASTREO TEÓRICO-REFLEXIVO**

La segunda fase de la investigación, como se ha adelantado en el capítulo anterior, tuvo el propósito de abrirse a la escucha en espacios de diálogo, reflexión y análisis a partir de los cuales el GIAP-R pudiese acceder y analizar el conjunto de significados en torno a la discapacidad construidos al interior del Campo denominado con el mismo nombre, para luego abrirse a nuevos espacios de escucha pero ahora para pensar en propuestas de cambio. Para el cumplimiento de tal propósito, como facilitadora propuse ciertas técnicas para la recogida de información, sin embargo, de la mano era necesario que el GIAP-R se embarcase en un proceso teórico-reflexivo-pedagógico.

Una agrupación como esta en su papel de fuente de información a la vez que tomador de decisiones requiere emprender tareas que impliquen desarrollar herramientas que le faciliten un abordaje complejo y sistemático del análisis de la realidad, específicamente en lo referente al objeto y problemática de estudio; en este sentido, durante la segunda fase de la investigación, que tuvo una duración de entre ocho meses abarcando de agosto de 2017 a abril de 2018, el GIAP-R se implicó en espacios de formación técnica relacionados con la implementación de las técnicas

sugeridas, pero igualmente se enroló en un proceso de reflexión teórica relacionado con la revisión de los distintos modelos que han intervenido a la discapacidad desde diferentes ámbitos, en distintas épocas y desde distintos posicionamientos, para facilitar de esta manera el análisis e interpretación de las informaciones recuperadas.

Después de haber construido el proyecto colectivo, estas actividades de reflexión se desarrollaron de manera periódica a la par de la implementación de la fotovoz; en un primer momento la agrupación se dio a la tarea de reflexionar acerca de los denominados por la bibliografía actual como primeros modelos de intervención<sup>16</sup> de la discapacidad: el modelo de prescindencia y el modelo médico-rehabilitador o rehabilitatorio. En un segundo momento se abordó el denominado modelo social, cuya presencia se observa desde hace algunos años en los organismos internacionales, así como el modelo de la diversidad funcional, que se propone como su ampliación. Por último se revisó lo que se plantea y ofrece como modelo cultural, la teoría Crip.

Este abordaje se dio mediante jornadas de autoformación que consistieron en reuniones periódicas para revisar diversos textos que por su carácter accesible en la jerga utilizada, la presentación de información de manera sintetizada a la vez que abarcativa, permitían al grupo un acercamiento general a los modelos mencionados. Estas reuniones, que fueron cuatro en total, se llevaron a cabo a lo largo de toda la segunda fase.

---

<sup>16</sup> Si bien el texto del cual retomo tales modelos (Palacios, 2008) se refiere a ellos como modelos de tratamiento aunque no aluda al ámbito médico o de la salud, en este trabajo he preferido referirme a estos como modelos como “de intervención” con la intención de no propiciar confusiones desde las que se les pudiese relacionar al ámbito mencionado.

Es importante mencionar que si bien al interior del GIAP-R se generó un proceso pedagógico de reflexión teórica, yo como investigadora y en formación doctoral me embarqué en mi propio proceso, que implicó adentrarme con mayor profundidad y complejidad a la histórica intervención de la discapacidad, a diferencia de la agrupación, cuyo proceso fue menos exhaustivo y si se quiere más superficial, llevándome a realizar mis propias problematizaciones, interrogantes, críticas y propuestas de índole teórico, expresadas en este trabajo. Esto no descalifica las reflexiones logradas por el grupo, pues hablan del proceso en el que éste se encontraba viviendo en ese momento, situación que no solo es importante respetar sino comprender como parte inherente de toda experiencia tanto individual como colectiva.

Abordar el devenir de la discapacidad en tanto constructo sociocultural implica adentrarse a un campo poco explorado, puesto que la discapacidad resulta ser un tema que hasta hace apenas algunas décadas ha cobrado fuerza en la agenda de los organismos internacionales, los gobiernos nacionales y los movimientos sociales; desde los primeros se habla de un constructo inter-relacional en el que se involucran las dimensiones biológica, psicológica y sociocultural, intentado alejarse de este modo de la mirada netamente biologicista con la que se inaugura su presencia en el ámbito público.

Por otro lado, discapacidad es hasta el momento una categoría subteorizada en las ciencias sociales, lo cual contrasta con lo acontecido en el campo de las ciencias biológicas, particularmente en la medicina, no obstante, desde la academia se vienen realizando esfuerzos desde la década de los sesenta en Estados Unidos y Reino Unido, por mencionar los principales referentes.

En el caso de América Latina se considera poca o prácticamente nula la producción teórica original en el tema, si bien ya se están sentado algunos precedentes encaminados a colocar la discapacidad como campo de estudio más allá de las disciplinas habituales en las que suele enmarcarse.

Ahora bien, lo que hoy nombramos como discapacidad, en tanto experiencia de vida, ha acompañado el devenir de la humanidad desde siempre bajo distintos modos de nominación, significación e intervención, respondiendo al contexto de correspondencia.

El presente capítulo tiene la intención de dar cuenta de tal devenir; en este sentido más que intentar ofrecer un recorrido histórico exhaustivo, lo que procura es presentar a quien lee estas líneas algunos elementos que le permitan comprender el lugar que hoy por hoy el constructo ocupa en las sociedades occidentales y como dirían algunos, en las sociedades occidentalizadas (no entraré en ese debate).

Esto forma parte de una tarea que resulta necesaria, el reconstruir la génesis socio-histórica respecto al modo en que nos representamos la discapacidad, pues el modo en que percibimos, interactuamos y respondemos a las personas en situación de discapacidad no viene dado como algo natural. Por el contrario y como bien apunta Angelino, “los significados construidos en torno a la *discapacidad* son fruto de disputas y/o consensos, y en este sentido es una *invención*, una *ficción* y no algo dado, estático y “natural” (2009, p. 134).

Para esa tarea, resulta conveniente dar cuenta de los modelos de intervención aludidos, los que si bien han emergido en contextos diversos, constituyen las propuestas acerca de cómo debe ser concebida e intervenida la discapacidad, posicionándose en mayor medida algunos sobre otros según el contexto pero en

definitiva coexistiendo en el campo social a manera de disputa, y es alrededor de su presentación que el capítulo tiene como intención exponer las rupturas y discusiones que se vienen dando respecto a la existencia, derechos y demandas de las personas en situación de discapacidad y que nos invitan a incorporar discusiones y miradas escasamente abordadas hasta hace pocos años.

Las actitudes y comportamiento habitual de rechazo, indiferencia o invisibilización e incluso la carencia de habilidades para relacionarnos con estas personas pese a tener “las mejores intenciones”, son muestra de la socialización de siglos de historia caracterizados por la segregación y exclusión de los que las personas en situación de discapacidad han sido objeto, si bien hoy en la cotidianidad sobre todo de quienes somos partícipes del Campo Discapacidad por diferentes circunstancias, se apele de manera recurrente a una cultura inclusiva.

En este sentido, resulta de central importancia reconocer a la “normalidad” como paradigma ideológico rector desde el que se define y legitima lo diferente y en lo particular, a propósito de lo que ocupa a este trabajo, reconocer su papel legitimador en la producción de la discapacidad a manera categoría de diferenciación y dispositivo de poder sobre esos cuerpos contruidos como diferentes. Se trata de “pensar que la normalidad social –que está en la base de la producción de discapacidad– no puede pensarse sino en términos de ideología, y en este sentido hablamos de *ideología de la normalidad*” (Rosato et. al., 2009, p. 98).

El presente capítulo aborda los modelos de intervención analizados en las condiciones ya mencionadas por el GIAP-R. Para ello recorro a la bibliografía vigente, en la que se identifica como modelo más antiguo de intervención el denominado modelo de prescindencia, del que me ocupé en un primer momento y



que se dice rigió la vida de las personas en situación de discapacidad desde la antigüedad a la edad media. Es importante señalar que dentro de este modelo no se incluye lo acontecido en contextos precoloniales, por lo que me ocupo de proponer algunas interrogantes y caminos de indagación.

En un segundo momento refiero al modelo denominado médico-rehabilitador, el cual es abordado más profusamente como objeto de problematización teórica dadas las luces que arroja para la comprensión del objeto que nos ocupa. Este modelo si bien se hace explícito en épocas de posguerra durante el siglo XX, no solo es heredero sino que deviene en dispositivo puesto al servicio de las tecnologías del biopoder desde siglos atrás, a partir de las cuales se producen e intervienen los cuerpos discapacitados como parte del conjunto de la anormalidad. Como cierre de este apartado doy cuenta de su articulación con la agenda pública de los emergentes (en ese entonces) organismos internacionales en la tarea clasificatoria y demarcatoria de los cuerpos deficitarios.

Posteriormente en un tercer y último momento doy cuenta del posicionamiento de la discapacidad en el campo de la lucha por la justicia social partiendo del que constituyó el modelo crítico del antes mencionado, el modelo social de la discapacidad; expongo algunas de sus características principales y principios rectores así como algunas anotaciones acerca de sus contextos de emergencia.

Este modelo de perspectiva sociológica surge como respuesta reaccionaria y crítica por parte de activistas y académicos en la década de los sesenta ante las prácticas patologizantes y medicalizantes del modelo médico y que tiene como efecto su incorporación en la agenda de los organismos internacionales, los que se han consolidado como gestores de la discapacidad a nivel mundial. Constituye la

inauguración de toda una posición crítica —heterogénea— del modelo dominante, en la que se incluirán posteriormente otras dos que confluyen a final de cuentas en el modo en que se concibe la discapacidad desde este aparador: una forma de opresión.

Finalizo refiriendo a esas dos apuestas, modelos que se gestan hasta hace más o menos una década a manera de críticas al modelo social y que igualmente pretenden instalarse como modelos de intervención: el de la diversidad funcional y la teoría Crip. El primero se propone como ampliación de dicho modelo estableciendo algunas críticas a la vez que intentando darles respuesta mientras que el segundo se plantea como modelo cultural que rompe más bien con él al considerarlo de carácter reformador en lugar de reivindicativo. Ambos, en síntesis y a modo de adelanto, incorporan a sus miradas y críticas la perspectiva antropológica. Estas propuestas tienen en común su preocupación por romper las estructuras que fundamentan la producción de la discapacidad y que se relacionan a uno de los binarismos occidentales característicos (aunque menos abordados que otros): la normalidad/anormalidad.

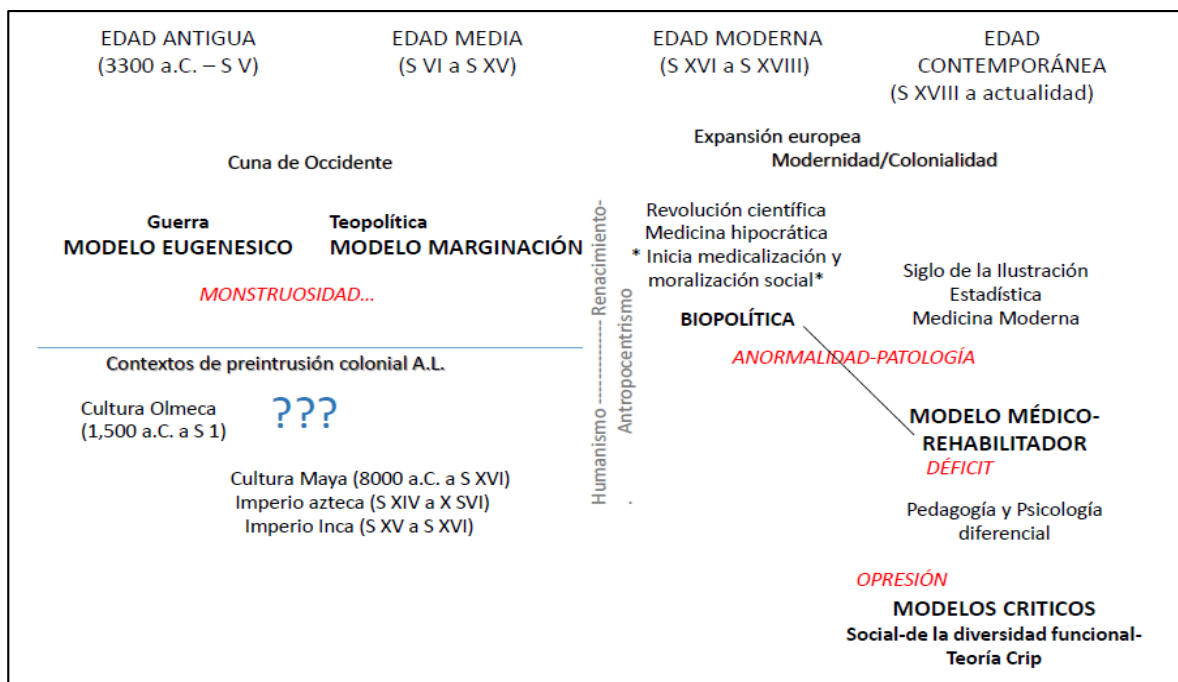
Es importante mencionar que estos tres modelos críticos constituyen hasta ahora ideales a alcanzar si bien el primero ha logrado su incorporación en diferentes acuerdos, declaraciones y clasificaciones de diferentes organismos internacionales, a los cuales se adscribe México. En el ámbito cotidiano existe aún mucho camino por recorrer en el intento de establecer y generalizar una mirada más crítica y ni que decir radical acerca del tema.

Previo a iniciar con la presentación de estos modelos, es importante enfatizar también que si bien emergen en temporalidades distintas, ello no significa que no

exista posibilidad de coexistencia; de hecho en la realidad es justo lo que acontece. Distintas épocas se han caracterizado por ciertas prácticas dominantes, no obstante estas se articulan a la vez con otras que si bien entran en tensión coexisten ya sea a manera de resabios o pugna.

Dejo también a la disposición el siguiente esquema mediante el que el lector podrá ubicar y rastrear de manera esquemática la histórica intervención de la discapacidad en el mundo occidental, dejando en evidencia también la nula información que tenemos de contextos precoloniales que hoy hacen parte de territorio Latinoamericano.

**Esquema 7. La histórica intervención re-conocida de la discapacidad**



Elaboración propia

### 3.1. Monstruosidad y desecho en el marco de la guerra y la teopolítica

La autora norteamericana Rosemarie Garland Thompson denomina al recorrido histórico acerca de las distintas conceptualizaciones elaboradas a propósito de los cuerpos anormales como “genealogía *freaky*”<sup>17</sup> (Vico, 2011); en su caso la intención precisa es revelar las claves históricas detrás de las formas de significación y sentido que se han construido alrededor de la hoy denominada discapacidad, sobretodo enfatizando en la incidencia de la modernidad en las transformaciones que han ido de lo divino a lo cultural pasando por lo médico y lo social; tal genealogía reconoce el modelo de prescindencia como modelo más antiguo.

Si bien el concepto anormalidad se establece a partir de siglo XIX de manera más potente en la instauración de demarcaciones entre el Nosotros y el Ellos, o bien entre lo Mismo y lo Otro (Vallejos, 2009), abarcando grupos denominados popularmente como locos, ciegos, sordos, idiotas, deformes, raros, gays, lesbianas, hermafroditas, por mencionar algunos, su existencia, poder y carga ideológica pueden rastrearse en culturas antiguas, encontrando en la noción de monstruosidad el principio sobre el cual es posible explicarla (Foucault, 2000).

#### 3.1.1. El modelo de prescindencia como modelo antiguo (re-conocido) de intervención

Palacios (2008) nos sitúa en algunas de las culturas correspondientes a la Antigüedad (específicamente el periodo grecoromano conocido como antigüedad

---

<sup>17</sup> En español la palabra *freaky* alude a personajes extravagantes o con un interés u obsesión acerca de un tema particular. En el mundo anglosajón la palabra refiere a las personas portadoras de alguna anomalía o deformación exhibidas en los circos entre 1840 y 1970. Este es el uso dado por las autoras y responde a todo un planteamiento teórico respecto a la denominada discapacidad.

clásica) y Edad Media para exponer la presencia de lo que denomina el modelo de prescindencia de intervención de la discapacidad, el cual se caracteriza por considerar a los sujetos anormales, portadores de alguna deficiencia o anomalía, como inservibles para sus sociedades y por tanto prescindibles, siendo la eliminación física, el ocultamiento y el oscurantismo las formas de entendimiento y actuación frente a lo considerado anormal y nos plantea que este modelo se divide a su vez en dos: el submodelo eugenésico y el de marginación.

Estos submodelos respondían a imperativos cosmogónicos acordes al contexto de referencia: la guerra, en la que se ponen en juego la fortaleza y la debilidad de los ciudadanos, y la fe, en la que se incorporan principios tales como la redención y el pecado (Rojas, 2012). Como bien dice Soto “la historia de occidente documenta desde su inicio, una política de selectividad de la vida o reproducción humana” (2011, p. 219).

Desde el submodelo eugenésico se consideraba a la persona en situación de discapacidad como un ser cuya vida no era digna de ser vivida dado que no tenía nada que otorgar a la sociedad, razón por la que una práctica recurrente ante el nacimiento de infantes percibidos con anomalías o deficiencias era someterlos a infanticidio. Palacios (2008) nos habla de algunos ejemplos relacionados a esta y otras prácticas, como el caso de Esparta, en la que ante el caso del nacimiento de estos infantes, podían ser abandonados cerca del Monte Taigeto, lo que resultaba esencial en la promoción del ideal de raza pura y para el cumplimiento de los objetivos militares.

Otro ejemplo lo encontramos en Atenas, en cuyo caso el infanticidio se daba de modo distinto, mediante el abandono del menor, el cual moría de hambre o

despedazado por depredadores, lo que respondía tanto a motivaciones religiosas como a razones prácticas relacionadas con la productividad económica. Para el caso de quienes a su nacimiento no hubiesen sido detectados o bien adquiriesen alguna deficiencia o anomalía funcional, la consecuencia era su segregación en el espacio social, teniendo un espacio de participación sumamente reducido. En el caso de que estas fuesen adquiridas durante el transcurso de la vida a causa de la participación en la guerra se otorgaban ayudas para la subsistencia.

La sociedad griega habiendo sido conquistada por la romana asimiló buena parte de su tradición militar y sus valores basados en el hedonismo y el militarismo, basándose fuertemente además en la explotación de mano de obra esclava y en la expansión imperial para la acumulación de esclavos y tierras, por lo que recurría como práctica habitual al infanticidio, recomendada por los filósofos, como consta en el caso de Platón y Aristóteles (Planella, 2006). Se arrojaba así al río Tiber a débiles o enfermos, o bien, despeñándolos de la roca Tarpeia.

En consecuencia de estas condiciones de existencia, las personas en situación de discapacidad en la antigüedad comúnmente eran objeto de burla grotesca cuando no eran desechadas, siendo relegadas al mundo del entretenimiento bajo estos términos salvo algunas excepciones, como el caso de las personas ciegas que tenían la posibilidad de ser profetas, poetas o músicos. Si bien en el caso particular de Roma los infanticidios llegaron a ser prohibidos, “limitándose” la práctica al abandono del menor para que fuese utilizado por quien lo recogiese ya fuese como esclavo o mendigo profesional.

Por otra parte, la exotización de lo deforme o deficiente fue tal que los estratos más altos de la sociedad se obsesionaron con las monstruosidades humanas, por lo que

era muy habitual que las personas en situación de discapacidad fueran utilizadas a modo de amuletos. Se tiene registro de que se llegaban a pagar incluso precios exorbitantes para abastecer a las familias distinguidas y poderosas de amplias plantillas de servidumbre compuestas por enanos, mudos, jorobados. La situación cambiaba si las persona habían adquirido alguna deficiencia a causa de su desempeño en la guerra, siempre que perteneciese a alguna clase dominante, caso en el que era posible acceder a algunos procesos terapéuticos y un sistema de redistribución de tierras de cultivo.

De manera general los ideales característicos de la antigüedad, ligados a cierto modelo de ciudadano —fuerte, bello, productivo—, conllevo una mirada de menosprecio hacia las personas en situación de discapacidad y para aquellos que sobreviviesen en este contexto les esperaba un trato de crueldad y persecución, y es que la

necesidad psicológica de personalizar el miedo evocada por alguna crisis, fue institucionalizada a través de una práctica, consistente en seleccionar a una víctima como depositaria, en la creencia de que los males en circulación que asediaban la comunidad se depositaban en ella (Palacios, 2008, p. 53).

Como es posible ver, la condición de estas personas era asimilada simplemente como una condición de desgracia y carga para los padres y la comunidad e incluso eran concebidos como monstruos deformes incapaces de ostentar es estatus de humanidad. No obstante, existía una diferencia en la concepción que se tuviese de la persona según si la deficiencia o anomalía era de carácter congénito o adquirida por razones de enfermedad o de guerra, como mencioné con anterioridad, casos en lo que no se llevaba el estigma de haber nacido con ella, generado por creencias religiosas.

Si partimos de un recorrido histórico-semántico veremos cómo en los orígenes más lejanos se utilizó la palabra “monstruo” (Vico, 2011) para referir a personas que eran portadoras de alguna diferencia en el sentido de deficiencia, pero sobretodo de deformidad o anomalía <sup>18</sup>(enanos, cíclopes, siameses, gigantes, hermafroditas, por mencionar algunos), lo que denotaba un suceso sobrenatural que dio lugar a interpretar a las personas en situación de discapacidad como portadoras de testimonios o señales de los dioses.

En resumen, en la época antigua regía un poder estructural de tipo militar que definía y determinaba el destino de estas personas; a partir de intereses de este tipo se valoraba principalmente a quienes poseían cualidades para la guerra y cuya táctica de operación era el exterminio físico de quienes no las presentaban, las cuales a su vez se encontraban influenciadas por explicaciones religiosas; caso diferente del submodelo denominado de marginación, el cual si bien está lejos de haberse extinguido en su totalidad, encuentra en la Edad Media la máxima oportunidad para su expresión.

Después de la caída del imperio romano la autoridad en Europa se fragmenta, conformándose numerosos reinos cuya fuerza unificadora fue la iglesia; en este

---

<sup>18</sup> Los términos si bien refieren de manera general a aquello que hace parte de la anormalidad, sintetizado en ese contexto en el de “monstruosidad”, cada uno de ellos enfatiza en un aspecto particular. En el caso de la deficiencia, el énfasis es colocado en la ausencia o minimización de funcionalidad; en la deformidad estaríamos enfatizando en aquellas corporalidades percibidas como desajustadas en su apariencia de acuerdo al estándar de la época y contexto de referencia; respecto a la anomalía, el énfasis se coloca en “lo fallido”, “la desviación”; evidentemente todos ellos constituyen la contraparte de la normalidad.



sentido, este submodelo tenía como poder rector evidentemente la teopolítica<sup>19</sup>, es decir, el poder estructural se encontraba en manos de la iglesia y ocupaba como práctica de control el exilio, la marginación social, como consecuencia de la subestimación de la que las personas en situación de discapacidad eran objeto (lo que las hacía a su vez depositarios de compasión) o bien, como consecuencia del temor o rechazo que despertaban. La mendicidad y la apelación a la caridad se convierten en los medios de subsistencia recurrentes en este contexto, aunque aún persiste el ser objeto de entretenimiento como medio para subsistir.

Si bien las explicaciones de orden religioso de la antigüedad eran distintas que las del medioevo, dentro del cristianismo no eran uniformes sino más bien fluctuantes, yendo de considerar a las personas en situación de discapacidad como muestra del poder de Dios, consecuencia del pecado original, u obra del diablo.

Por una parte, los valores cristianos de respeto por la vida humana derivaron en actitudes de compasión y caridad hacia los impedidos, así como en la condena del infanticidio. Producto de ello fue la creación, regularmente por parte de religiosos, de hospitales y casas para alojarlos y darles protección. Por otro lado, y de manera contradictoria, la misma iglesia, con el pretexto de controlar y preservar los principios morales, difundió la explicación de las discapacidades desde una perspectiva “sobrenatural”, impregnándola de contenidos demoniacos (García et al., 2000).

Fuese cual fuese la causa adjudicada, la condición de deficiencia, deformidad o anomalía debería aceptarse resignadamente, pues no existía el modo ni el poder para

---

<sup>19</sup> Hago referencia al concepto en el sentido de principio trascendente unificador de los reinos del medioevo, la “República cristiana”, desde la que se regía un poder pastoral por encima de uno gubernamental y que es discutido de forma reiterada por Castro-Gomez (2010, 2012).

cambiarlo (Palacios y Romanach, 2007). El asignar a la condición de estas personas un carácter divino representó una oportunidad para poner de manifiesto la existencia de Dios; a su vez representó también la ocasión para dar testimonio de caridad hacia los desvalidos así como para la expiación de las culpas de las personas asumidas como normales por los pecados cometidos.

Mientras que en la antigüedad las personas en situación de discapacidad eran consideradas los monstruos a exterminar, durante la Edad Media pasan a ser los marginados objeto de caridad y sujetos de asistencia (Palacios y Romanach, 2007) (lo que no significa que la mirada monstruosa se haya extinguido por completo), incluyéndoseles en el mismo grupo asignado a los pobres y mendigos. Pese su aparente marginación y exclusión, las personas en situación de discapacidad tenían cierta función dentro de las sociedad medievales: la de testimoniar la caridad religiosa; ahora eran considerados inocentes hijos de Dios. Una práctica recurrente era entonces que las madres abandonaran a sus hijos en instituciones asistenciales de la iglesia, en los cuales se les ofrecían cuidados elementales, razón por la que muchos de ellos no sobrevivían.

Para quienes sobrevivían el destino era apelar a la mendicidad, lo que implicaba hacer explícita e incluso exaltar la anomalía o deficiencia para de esta manera recibir la caridad anhelada, razón por lo que esta práctica se fue convirtiendo en una actividad incluso profesional. Otra forma de supervivencia era la búsqueda de asilo por parte de la iglesia en sus instituciones de socorro; en México se tiene testimonio de una primera institución, el hospital de San Hipólito, en 1565 (época de tránsito a la edad moderna).

Otra posibilidad de subsistencia era, como mencioné antes, ser objeto de morbo, diversión y ridículo en los espacios de espectáculo medievales, los que eran también utilizados con la intención de promover en la conciencia cristiana de los asistentes la rectificación y el arrepentimiento por los pecados, por considerar a estos monstruos o fenómenos señal de castigo divino.

Como es posible observar la cristiandad tuvo un efecto hasta hoy vigente, pues permitió cierta tolerancia acompañada de ignorancia y superstición que fueron alimentando una significación negativa de las personas portadoras de deficiencias, deformidades o anomalías, lo que ha conducido al rechazo social e incluso al miedo frente a ellas. A partir de la intervención cristiana se instaló una concepción social acerca de las personas en situación de discapacidad que perduraría hasta nuestros días, “un modelo benéfico-asistencial, que podría tener en este periodo su origen” (Planella, 2006, p.31).

Algo que es importante mencionar es que el que estas personas no tuviesen cabida en el ámbito laboral incidía en la justificación de las actitudes de menosprecio así como de su marginación social. Aunado a ello, en las épocas de pestes su situación se agravaba dado el temor despertado en la sociedad ante la posibilidad de contagios y castigo divino; ante todas estas situaciones el trato hacia estas personas tenía una doble cara: por un lado, un trato humanitario y caritativo inculcado explícitamente por el cristianismo y por el otro, uno cruel y directamente marginador. Ambos finalmente lo que promovían era la marginación.

Ahora bien cabe, hacer una distinción; si bien en la Alta Edad Media dicha marginación fue consecuencia de la necesidad de testimoniar la caridad religiosa, plasmándose profundamente en la práctica de mendicidad, en la Baja Edad Media

la marginación fue sobretodo resultado de la persecución y la exclusión a causa del miedo. Es así como las personas en situación de discapacidad comienzan a ser relacionadas con prácticas de brujería y pactos o posesión de artes diabólicas; de esto se deriva que particularmente las personas con deficiencias de tipo intelectual fuesen concebidas como fruto del pecado y del diablo.

Algo importante de enfatizar es que la percepción que se tenía de lo monstruoso, deforme o anómalo durante la antigüedad y el medioevo difiere de la concepción actual, si bien echa ahí sus raíces. Lo monstruoso según estas épocas era concebido dentro del orden de lo divino (para bien o para mal) y a la vez originado dentro de lo natural, que era necesariamente regido por él. Desde ese teocentrismo se entendía que las personas en situación de discapacidad formaban parte de un plan más allá de lo humano —o sea divino—, siendo que en las tradiciones más antiguas de algunas civilizaciones lo monstruoso se conformaba tanto por seres, personas reales, como por criaturas híbridas y míticas situadas entre lo humano y la animalidad.

Esta situación cambió ante la irrupción de la mirada positivista de la naturaleza característica de la revolución científica, que si bien inicia a fines del siglo XV se pone en auge durante los dos siglos siguientes acompañándose por el inicio de era moderna/colonial<sup>20</sup>. Tal mirada pone su atención en la existencia real y constatable de lo anómalo, lo monstruoso, dejando a un lado aquellos monstruos originados en el mito, y lo hace desde disciplinas tales como la zoología, la química, la botánica, la anatomía; este cambio es al que refiero en el apartado siguiente referido al modelo médico-rehabilitador.

---

<sup>20</sup> Para comprender a qué me refiero en específico con este concepto acudir al Apunte en la parte final de este trabajo.

Ahora bien, lo expuesto hasta estas líneas corresponde a lo acontecido en y durante la cuna de la civilización occidental y su posterior derivación, el poder del cristianismo y su respectivo teocentrismo. Sin embargo cabe preguntarse por aquello que acontecía en territorios no occidentales, específicamente en territorios precoloniales, y de forma aun más específica en el continente hoy denominado latinoamericano.

Como acertadamente propone Soto, conviene tomar con cuidado todas estas informaciones y no convenir en que el submodelo eugenésico tuvo lugar en contextos precoloniales, no al menos sin atrevernos a cuestionarlo antes, dado que las pocas referencias que se tienen de dicho contexto invitan más bien

a pensar en dos posibilidades: la resolución a través de la exclusión (exclusión de la que tocaría revisar los términos)<sup>21</sup> y/o la posibilidad de contención comunitaria de lo “anormal” que todavía en la actualidad puede observarse en las comunidades rurales e indígenas de nuestro país” (2011, p. 221).

A continuación ofrezco algunas reflexiones en este sentido, las cuales nos permiten establecer otras discusiones y desde las que se pretende (entre otros esfuerzos) contribuir a la tarea de pensar la categoría discapacidad dentro del espectro de la diferencia colonial<sup>22</sup>.

---

<sup>21</sup> El paréntesis es mío.

<sup>22</sup>Ofrezco dicho concepto con la finalidad de referir a un conjunto de diferencias que se han “instalado” como parte de los procesos coloniales; al hacer uso de él mi intención es realizar una analogía respecto a aquello que se nos aparece como fantasmal a la vez que difuso dado que estas categorías en tanto construcciones históricas y sociales en un marco geopolítico son en realidad ficticias a la vez que imbricadas unas con otras, lo que dificulta hacerlas visibles en toda su complejidad. Por tanto, es mi intención referir a ese conjunto cuyo origen o engranaje podemos

3.1.2. *Pero... ¿y qué pasaba en contextos precoloniales? Estableciendo algunas interrogantes*

No es mi intención por ahora elaborar y mucho menos defender conclusiones precisas ni reflexiones inobjtables. Por el contrario, asumo la tarea de invitar a quien me lee a plantearse algunas interrogantes e instalar algunas sospechas desde las reflexiones presentadas, las cuales son producto de un bosquejo; bosquejo presentado a manera de invitación.

Es habitual escuchar comentarios acerca de lo natural que es que las personas en situación de discapacidad sean objeto de marginación e incluso de exterminio en determinadas épocas y culturas. Quisiera iniciar compartiendo algo que en más de una ocasión en el marco de las observaciones cotidianas realizadas durante el trabajo de campo de este trabajo doctoral me ha tocado atestiguar. He tenido la oportunidad de escuchar comentarios como

hay animales que se comen a sus crías cuando nacen con alguna deformidad. Es algo natural, se trata de la supervivencia de la especie. Ahora los seres humanos nos preocupamos por las personas con discapacidad, pero no siempre ha sido así, sobre todo en las culturas antiguas (Diario de campo, diciembre de 2017).

---

rastrear como parte de los procesos de colonización, como es el caso de la categoría raza, de la que el colectivo que da inicio a las problematizaciones y conceptualizaciones decoloniales ha dado cuenta de manera pormenorizada; o bien, como es el caso de la categoría género, la cual es objeto de problematizaciones por parte de feministas decoloniales con relación al cuestionamiento acerca de su origen colonial.

Me parece que en esta frase se esconden dos efectos de verdad que operan de manera imperceptible en nuestra cotidianidad: la creencia de que el exterminio de las personas en situación de discapacidad obedece a una razón netamente natural y que es más bien el alcance de nuestra civilización la que nos permite en la actualidad “cobijarlos y aceptarlos”, ocultándose así que se trata del ejercicio de poder sobre los cuerpos contruidos —histórica, social y geopolíticamente— como anormales, y la creencia de que eso, por tanto, siempre fue así, por lo que en el pasado solo es posible rastrear prácticas de este tipo tratándose de la cultura o contexto sociohistórico que se trate, por lo que todo presente tiene que ser mejor a la situación que les tocaba antes vivir a estas personas.

Con esta afirmación no es mi intención instalar o defender una mirada romántica acerca de la intervención de la que estos cuerpos pudieron haber sido objeto en algunas sociedades, sino plantear la pregunta (válida) de si han existido otros modos de concebir la discapacidad diferentes a los que hasta el momento se han planteado.

El recuento histórico que autoras como Palacios (2008) nos plantean, tiene como fundamento un contexto, la cuna de occidente y su futuro advenimiento. Deja a un lado las otras historias, aquellas poco contadas y que cuando se intenta hacerlo, son pocos los recursos con los que se cuentan dada la destrucción masiva de las evidencias; refiero a los contextos precoloniales. Por otra parte la genealogía de la que da cuenta este capítulo nos invita (si bien esa no sea su intención) a considerar algunas cuestiones relevantes para ser colocadas en contexto moderno/colonial, a las que referiré en el apartado siguiente.

Rastrear lo acontecido desde una mirada eurocentrada supone un riesgo importante a considerar: el desplazamiento hacia categorías modernas y occidentales para

comprender el fenómeno. En mi caso me remito a plantear algunas reflexiones a partir de algunas informaciones que a la luz de lo que nos ocupa nos ayudarían a plantearnos algunas preguntas y sobre todo a instalar algunas dudas respecto a lo que se nos ha dicho (entre líneas) corresponde a la genealogía universal de la denominada discapacidad.

En el contexto particular del hoy territorio mexicano es posible indagar acerca del carácter divino otorgado a las personas portadoras de alguna anomalía, deformación o deficiencia a partir de la compleja relación que algunas civilizaciones indígenas tenían entre el uso del cuerpo y el orden de lo sagrado, sin embargo son pocos los datos con que se cuenta acerca de las significaciones sociales atribuidas a estas personas específicamente.

Se sabe que entre los mayas y los nahuas las deformidades óseas y las mutilaciones corporales eran comunes, al igual que en el caso de los teotihuacanos; estas prácticas nos hablan de los ideales estéticos de estas sociedades, los cuales pretendían ser alcanzados mediante ellas. Se sabe también que el cuerpo en el nahua posclásico por ejemplo, ocupaba un lugar de suma importancia para la realización de múltiples quehaceres; aquí como bien nos plantea Soto (2011), cabría preguntarse si el no poder realizar tareas físicas importantes para la comunidad podrían tener mayor importancia y estar por encima de la reciprocidad convivencial de la que se tiene registro en estas sociedades.

Llama mi atención que en mi experiencia particular como docente de educación especial he escuchado a compañeras de trabajo referir que la preocupación expresada por madres de familia de menores en situación de discapacidad en comunidades indígenas alejadas de las regiones urbanizadas no se relaciona con la



subsistencia económica, como suele suceder en las ciudades, es decir, no les preocupa que no puedan llegar a desempeñar algún actividad laboral que les permita “ganarse la vida”, pues asumen que sus familiares, incluyendo a la familia extendida, acogerán a sus hijos en caso de que los padres hagan falta. Este ejemplo, da muestra de que

El tema de la exclusión a la luz de las prácticas de reciprocidad –como el tequio, las mayordomías y otras formas de cooperación social y modos solidarios de convivencia, que hasta la fecha pueden ser observadas en comunidades indígenas y rurales de nuestro país– genera profundas interrogantes. La primera de ellas es saber si la reciprocidad en poblaciones no occidentales incluye el componente utilitario (Soto, 2011, p. 220).

Ahora bien, si bien es cierto que no se cuentan con suficientes referencias que nos clarifiquen de manera integral cual era la concepción y el lugar social de las hoy consideradas personas en situación de discapacidad, valdría la pena recurrir a las informaciones que dan cuenta de la mirada del sujeto colonizador frente a los sujetos coloniales “anormales”. En la segunda Carta de Relación de Hernán Cortés él mismo los describe del modo siguiente al referir a una de sus visitas a la casa de Moctezuma, gobernante de Tenochtitlan:

Tenía otra casa (Moctezuma) donde tenía muchos hombres y mujeres monstruos, en que había enanos, conkorbados y contrechos y otros con otras disformidades, y cada una manera de monstruos en su cuarto por sí, y también había para éstos personas dedicadas para tener cargo dellos (Cortés, 1994, p. 67).

Por un lado, es importante prestar atención a la mirada monstruosa acerca de este tipo de personas; recordemos que el periodo en el que se ubican estos hechos corresponden a finales de la Edad Media e inicios de la Edad Moderna, en la cual se

encontraba aún presente la noción de monstruosidad; las personas portadoras de anomalías eran vistas como producto del pecado, lo que provocaba una actitud de menosprecio a la vez que de rechazo, y detrás de esta comprensión se encontraba presente aún dicha noción, que arrastraba también resabios de la antigüedad relacionados con un carácter mítico.

Si bien en ciertos contextos de preintrusión colonial<sup>23</sup> a las personas que en occidente eran ubicadas dentro de la noción monstruosidad se les otorgaba “igualmente” el carácter de divinidad, habría que tener cuidado en la manera en que se está comprendiendo dicho concepto para no hacer una lectura despojada del contexto de referencia. Velásquez por ejemplo, menciona acerca de la civilización maya del período clásico (250 d. C. a 950 d. C.), es decir, mucho antes del advenimiento colonial, que

toda corte tenía sus enanos y jorobados que divertían al señor con sus muecas, contorsiones y bufonadas; además les escanciaban la bebida, les servían los alimentos, recibían regalos de los invitados, probaban la comida para asegurarse de que no estuviera envenenada, llevaban mensajes y eran consejeros de las mujeres (2004, p.116).

A lo que agrega que estas eran las actividades menos importantes de estas personas, dado que debido a su anormalidad, eran considerados semidivinos, por lo que asistían en ciertos ritos a los gobernantes.

---

<sup>23</sup> El concepto lo retomo de Rita Segato la cual hace uso del mismo en diferentes textos y entrevistas disponibles en línea.

Si intentamos comprender lo descrito desde las mismas gafas con las que comprendemos lo que acontecía durante la época clásica en el Imperio Romano respecto a la exotización de lo deforme y su uso y subordinación por las élites dominantes, podríamos asegurar que las significaciones no varían mucho; sin embargo, habría que elaborar indagaciones más precisas a la luz de las propias cosmogonías para comprender las implicaciones de la divinidad otorgada a estas personas. En el ejemplo, si bien se denota una posición de subordinación de estas con respecto a los gobernantes, también es posible ver que su espacio estaba reservado a los sectores privilegiados en el ejercicio del saber y del poder.

Si bien con la información con que hoy se cuenta no parece ser posible asegurar que las personas portadoras de deformidades o anomalías eran tratadas de manera más justa en esos contextos, es posible quizá instalar la sospecha de que dadas las formas de cooperación y modos solidarios de convivencia que caracterizaban a esas sociedades, el carácter divino otorgado a estas personas, el valor estético que ciertas deformidades físicas poseían, por poner algunos ejemplos, fue con la intrusión colonial que se introduce la categoría monstruosidad (que subyace en la de anormalidad), marcando así el rumbo que definiría durante los tiempos siguientes y hasta la actualidad lo que hoy conocemos como discapacidad en tanto parte de la herencia colonial.

Se torna entonces necesario un campo teórico dedicado a elaborar la genealogía de esa anormalidad en tanto categoría colonial excavando más allá de la historia occidental para establecer las analogías, divergencias y convergencias. Para ello y de principio, resulta positivo dar cuenta de lo que acontecía en otras sociedades. En este sentido, Barnes (1998) por ejemplo recupera la documentación que se tiene del caso de una mujer de la tribu de los daleguera en Suramérica que nació imposibilitada

para caminar y fue trasladada hasta llegar a morir, lo que podría dar cuenta de una respuesta positiva ante este tipo de personas. En el caso de lo acontecido en territorio hoy norteamericano, Valencia refiere que

entre los mayas de Centroamérica (en los actuales México y Guatemala) sabemos por testimonios de cronistas que trataban con gran bondad a las personas con discapacidad física y a ancianos/as incapaces de mantenerse. Entre los indígenas de Norteamérica los miembros impedidos de trasladarse eran cuidados por el resto de la comunidad aunque eso representara el sacrificio de los intereses comunes. De hecho las comunidades de las grandes llanuras norteamericanas contaban con una lengua de señas, que no era privativa de las personas con discapacidad auditiva sino que se empleaba para comunicarse con otras etnias. En la isla de Manhattan vivía una etnia en la que un gran número de sus integrantes eran sordos debido a la herencia de desarrollo de un gen dominante y que se comunicaban con una lengua gestual. Entre los Incas del área andina de Sudamérica era común la amputación de extremidades enfermas o con limitaciones, y se realizaban esfuerzos por compensar la discapacidad (2014, s/p).

Este ejemplo como otros de los que se tiene constancia contrariaría lo afirmado por cierta tesis antropológica desarrollada en el siglo XIX desde el darwinismo social (la tesis de la población excedente) desde la que se afirma que en las sociedades antiguas en donde la supervivencia económica era precaria, las personas consideradas débiles o deficientes eran eliminadas.

A decir por Oliver, sociólogo y persona en situación de discapacidad que propone el denominado y conocido modelo social de la discapacidad,

cualquiera que fuese el destino de los discapacitados antes del advenimiento de la sociedad capitalista, y cualquiera que sea en el mundo feliz del siglo XXI, con

la llegada de aquella padecemos la exclusión económica y social. Como resultado de esta exclusión, la discapacidad adquirió una forma determinada: un problema individual que requería tratamiento médico (1998, p. 44).

Según este autor, si bien no profundiza en ello, afirma que una lectura rápida de la historia y la antropología ha revelado que la visión medicalizada y trágica de la discapacidad corresponde exclusivamente a las sociedades capitalistas, y que otras sociedades han sido capaces de entenderla de modo distinto; nos dice que tal es el caso de algunas sociedades en las que se considera un privilegio, un signo positivo de divinidad o que reporta beneficios sociales.

Lo escrito no representa más que un esfuerzo a manera de reflexión-invitación en torno a la introducción de la categoría discapacidad dentro del espectro de la diferencia colonial a partir de la necesaria reconstrucción de una genealogía que tenga a bien considerar los contextos precoloniales y de cuenta a su vez del devenir del binarismo fundante normalidad/anormalidad en tanto paradigma legitimador en la emergencia de la modernidad/colonialidad.

### **3.2. Anormalidad, patología y desviación. El poder normalizador mediante el saber-poder médico-científico**

Entrados los siglos XVI y XVII, es decir, durante la época renacentista como época de transición entre el medioevo y la denominada modernidad (inaugurada con la invasión y la conquista del continente americano), las diferencias comienzan a analizarse a través del discurso científico, tomando fuerza con el advenimiento del denominado Siglo de las Luces (siglo XVIII) y potenciando al máximo su poder normalizador, intervencionista, correctivo y clasificatorio en los siglos XIX y XX mediante la medicina moderna.

Ante la toma de terreno por parte de la ciencia las explicaciones fundamentadas en la divinidad van desvaneciéndose (lo que no significa que se hayan erradicado en absoluto). Los monstruos medievales producto de la actuación divina pasan a ser ahora errores estrictamente de la naturaleza. Lo que antes era objeto de caridad a la vez que de temor, rechazo y burla ahora pasa a ser también y sobre todo objeto de estudio e intervención correctiva.

Las personas en situación de discapacidad pasan a ser objetivizadas e instrumentalizadas en las sociedades “precapitalistas” a beneficio del desarrollo científico a la vez que se pone en boga su exotización cada vez más generalizada y su explotación en el negocio del espectáculo. Se trata en términos foucaultianos de la transición de las técnicas de gobierno sobre los cuerpos, los grupos poblacionales y las poblaciones en general de tipo teopolítico a unas de orden biopolítico.

El desarrollo del positivismo científico al que asisten estos siglos va configurando todo un campo de descubrimientos, categorizaciones e intervenciones con relación a los cuerpos, y la medicina finalmente se impone como discurso dominante desde el cual se demarcan lo normal, ahora asimilado a lo sano, lo natural y lo armonioso, y lo anormal, ahora asimilándose a lo desviado, lo patológico, en tanto ruptura del continuo de la naturaleza humana. Desde la ciencia social

en la producción de Comte y Durkheim, el análisis de lo patológico adquiere una posición central. Estos autores instauran la noción de lo normal como contracara positiva de lo patológico y por lo tanto asimilado a lo sano, lo que implica analogías organicistas y metáforas del cuerpo social (Vallejos, 2009, p. 100).

Si bien estos pensadores nos dice la autora difieren en algunos de sus planteamientos, en esencia esa es la perspectiva, no obstante es Durkheim quien

otorga mayor relevancia a la frecuencia de aparición de lo normal sobre lo patológico para justificarla.

Por otra parte, a Francis Galton, amplia y popularmente conocido como padre de la teoría de la eugenesia, le debemos el desarrollo de esta teoría sobre la herencia que permitiría “el mejoramiento de la raza” mediante la reproducción diferencial de ciertos grupos considerados superiores o mayormente valiosos.

La eugenesia en este contexto promueve el imaginario (y la posibilidad) de un cuerpo perfectible y la eliminación de los no perfectibles a riesgo de su negativa reproducción operando a manera de dispositivo de poder, por lo que ya no se limita a matar o dejar morir a los cuerpos percibidos como amenazantes o inútiles para la sociedad, sino que ahora se orientará a “hacer vivir” a los grupos poblacionales útiles al Estado y por otro lado “dejar morir” a los que no lo son<sup>24</sup>; su labor será defender a la sociedad —ahora capitalista— (Foucault, 2000).

---

<sup>24</sup> Biopolítica es un concepto acuñado por el pensador francés Michel Foucault que refiere a un tipo de tecnología que forma parte de una manera de ejercer el poder por parte de los Estados desarrollada a partir del siglo XVII, antes del cual el poder se encontraba basado en la capacidad del soberano para dar muerte (hacer morir o dejar vivir), mientras que a partir de él se comenzó a basar en la capacidad estatal para gestionar la vida (hacer vivir o dejar morir); esta manera de ejercer el poder es el denominado biopoder, que es un poder que se ejerce sobre la vida y alude específicamente al conjunto de tecnologías y dispositivos anátomo, bio y necropolíticos orientados a ese hacer vivir o dejar morir (Foucault, 1991). Respecto al dispositivo, Agamben puntualizará que “1) [El dispositivo] se trata de un conjunto heterogéneo que incluye virtualmente cada cosa, sea discursiva o no: discursos, instituciones, edificios, leyes, medidas policíacas, proposiciones filosóficas. El dispositivo, tomado en sí mismo, es la red que se tiende entre estos elementos, 2) El dispositivo siempre tiene una función estratégica concreta, que siempre está inscrita en una relación de poder, 3) Como tal, el

A este respecto es importante mencionar el papel que juega la naciente estadística del siglo XIX en la legitimación de las demarcaciones normal/patológico. Si bien es hasta este siglo que esta se instaura, en realidad las prácticas de conteo poblacional que sirvieron de precedente iniciaron antes. Estos procesos permitieron clasificar a la población (tarea en manos del Estado y ya no de la iglesia) y tal conocimiento resultaba útil para la naturalización de los hechos sociales, puesto que las formulaciones estadísticas se van estableciendo como incuestionables dada la validez de sus mediciones; sus resultados lejos de pensarse como formulaciones teóricas, apreciaciones de la realidad, son tomados como descripciones objetivas.

Se instalaron las ideas de media social y variación normal como argumentos válidos y la variabilidad (que es donde se sitúa la diferencia, la anormalidad) como un problema a ser estudiado, explicado, controlado y corregido. Surge así el imaginario de hombre medio como regularidad estadística, constituyéndose un individuo como valioso y normal según su instalación por dentro del intervalo donde se ubica la mayoría, los normales, quedando el excedente ubicado en los extremos en el ámbito de lo anormal y dentro de la noción de desvío de la media.

A este respecto Canguilhem señala que

en la especie humana la frecuencia estadística no sólo traduce una normatividad vital sino también una normatividad social. Un rasgo humano no sería normal

---

dispositivo resulta del cruzamiento de relaciones de poder y de saber” (2011, p. 250). El dispositivo es también y antes que todo una máquina de gobierno en tanto que produce subjetivaciones.



porque fuese frecuente, sino a la inversa: sería frecuente por ser normal, es decir normativo en un género de vida dado (1971, p. 120).

El quehacer estadístico se articula con los procesos de medicalización y moralización social puestos en marcha desde el siglo XVII al asumir el estado la asistencia de la anormalidad, vista como depositaria de los males que aquejan a la humanidad y que es necesario erradicar y a esta razón este siglo se caracteriza por ser el de la creación de los grandes internados, instituciones que de una u otra manera continúan manteniéndose hasta la actualidad. La asistencia se traduce así hacia el siglo XVIII en una necesidad de control de estas poblaciones que constituyen un peligro para la especie.

### 3.2.1. *La producción, demarcación y clasificación de la anormalidad*

En este contexto el concepto cuerpo se va constituyendo como una realidad biopolítica, ya sea en alusión al cuerpo-máquina, en el orden de la intervención anatomopolítica, o al cuerpo-especie, en el de la intervención biopolítica, formas principales de biopoder, las cuales

no son antitéticas; más bien constituyen dos polos de desarrollo enlazados por todo un haz intermedio de relaciones. Uno de los polos, al parecer el primero en formarse, fue centrado en el cuerpo como máquina: su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las *disciplinas: anatomopolítica del cuerpo humano*. El segundo, formado algo más tarde, hacia mediados del siglo XVIII, fue centrado en el cuerpo-especie, en el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, los nacimientos y la

mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar; todos esos problemas los toma a su cargo una serie de intervenciones y *controles reguladores: una biopolítica de la población*. Las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población constituyen los dos polos alrededor de los cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida. El establecimiento, durante la edad clásica, de esa gran tecnología de doble faz —anatómica y biológica, individualizante y especificante, vuelta hacia las realizaciones del cuerpo y atenta a los procesos de la vida— caracteriza un poder cuya más alta función no es ya matar sino invadir la vida enteramente (Foucault, 1991, pp. 168-169).

Se trata de dos conjuntos tecnológicos que operan a distinto nivel pero que lo hacen de modo articulado y no excluyente, en donde el primero se integra y se amalgama con el segundo y que dan cuenta de un poder, el poder de normalización.

"Normar", "normalizar", significa imponer una exigencia a una existencia, a un dato, cuya variedad y disparidad se ofrecen, con respecto a la exigencia, más aun como algo indeterminado y hostil que simplemente como algo extraño. Concepto polémico, en efecto, aquél que califica negativamente al sector del dato que no entra en su extensión, aunque corresponde sin embargo a su comprensión. El concepto de "derecho" —ya se trate de geometría, de moral o de técnica— califica aquello que se resiste a su aplicación como "torcido", "tortuoso", o "torpe" (Canguilhem, 1971, p. 187).

Para ambos cuerpos (maquina/especie) se busca como destino la normalidad y la medicina se coloca como medio para alcanzarla. El médico pasa a ser agente de control y producción; control de la anormalidad y producción de la normalidad que en alianza con la institución familiar se vuelve prescriptor tanto médico como moral de la cotidianidad (Foucault , 2000).

El hospital y las residencias, albergues, internados, asilos para los anormales en tanto patológicos se convierten en espacios de administración de salud/enfermedad; espacios de asepsia, rehabilitación y cura más allá de ser simplemente lugares de encierro, aislamiento y ocultamiento. Se trata siempre de un principio de separación con lo diferente, construido como anormal, la cual se explica a partir de “su” desviación de la norma y que se constituye de manera totalmente arbitraria.

En este sentido, es preciso entender el término separación amparado en el de exclusión, alejados ambos del sentido que guardaban en el submodelo de eugenesia y que operaban más bien bajo la lógica estrictamente teopolítica y no estatalizadora. Haciendo esta precisión, es posible entonces comprender la discapacidad como producto de la exclusión y no de manera inversa, pues es la exclusión la que opera a manera de “acomodadora de fichas” en tanto mecanismo de control social desde el que se ejerce un poder normalizador que permite mantener y reproducir un orden social.

De esta manera, las personas en situación de discapacidad tienen un lugar asignado social, económica y culturalmente como destinatarios de ciertas prácticas cotidianas e institucionales, como el caso de las instituciones asistenciales, los servicios de rehabilitación, como consumidores de prácticas profesionales médicas y pedagógicas, por mencionar algunos ejemplos, y que los colocan en ciertos circuitos sociales e institucionales diferenciados, a manera de exclusión incluyente (Rosato y Angelino, 2009).

Dentro de estas instituciones moralizantes y correctivas, la medicina se va colocando como campo de administración del espacio público así como del privado con fines preventivos, administración que incluye la preocupación por la peligrosidad de los

indigentes, pobres (grupos en los que se encontraban personas en situación de discapacidad) y trabajadores; se generan así también leyes para su control salubre y proteger de esta manera a las poblaciones de posibles epidemias.

Como estrategias de moralización de la mano a las de medicalización, y de manera articulada, se instalan la construcción de la familia e infancia normal, la obligatoriedad escolar de estos últimos, la constitución de hábitos de ahorro y de consumo y la aparición de la prisión y el manicomio como aseguramiento de control social de la peligrosa anormalidad.

Al respecto de esta, según Foucault la noción de monstruosidad resulta ser el principio sobre el cual se explica la aludida anormalidad; para él, el monstruo es

la forma desplegada por los juegos de la naturaleza misma en todas las pequeñas irregularidades posibles. Y en ese sentido, podemos decir que el monstruo es el gran modelo de todas las pequeñas diferencias. Es el principio de inteligibilidad de todas las formas –que circulan como dinero suelto– de la anomalía (2000, p. 62).

Para algunos autores, como Planella, la normalidad equivaldría a una puntuación o nivel cero de la monstruosidad; según él “el monstruo nace de un imaginario colectivo a partir de una diferencia, la mayoría de las veces corporal, que se muestra evidente” (2006, p. 59). Sin embargo, el conjunto de los anormales no se limita a este principio de explicación, sino más bien se forma a partir de éste como elemento fundante y otros dos elementos, el individuo a corregir y el onanista.

El primero tiene como marco de referencia la ley y su campo de aparición es el dominio jurídico biológico, pues “lo que hace que un monstruo humano sea un monstruo no es únicamente la excepción con respecto a la forma de la especie, es el

trastorno que acarrea a las regularidades jurídicas” (Foucault, 2000, p. 297). Las preocupaciones acerca de los cuerpos híbridos rebajados a lo no humano o lo animal características de la Edad Media y abordadas ya con anterioridad, o sobre los hermafroditas en los siglos XVII y XVIII, son ejemplo de lo que compete al desarrollo y gestación de este ámbito.

El segundo elemento que forma parte de la genealogía de la anomalía y el individuo anormal, es el individuo a corregir o el incorregible, cuya introducción es contemporánea con las técnicas disciplinarias del siglo XVII, –las de la anatomopolítica como poder disciplinario sobre el cuerpo concebido como máquina y cuyo fin es moldearlo, hacerlo elemento útil y fuerte a integrar a la sociedad– tales como las escuelas, el ejército, las familias mismas.

El marco de referencia de este elemento es más limitado, se reduce a la familia en el ejercicio de su poder interno o cuando mucho en relación con las instituciones de las que se apoya o con las que se relaciona. Se trata de un fenómeno que contrario a la excepcionalidad del monstruo, es regular en su irregularidad y lo que lo define es que paradójicamente en su incorregibilidad se aplican toda una serie de intervenciones y sobreintervenciones de domesticación y corrección.

La técnica del encierro aparece a partir del siglo XVII como una especie de fórmula intermedia entre el método de prohibición judicial y los métodos positivos de rectificación, justificado en la necesidad de corregir (Foucault, 2009). A partir de esta fórmula van floreciendo diversas instituciones rectificadoras de la ceguera, la imbecilidad, los retardados, los desequilibrados, los sordomudos; “monstruo trivializado y empalidecido, el anormal del siglo XIX es también un descendiente de

los incorregibles aparecidos en los márgenes de las técnicas modernas de domesticación" (Foucault, 2000, p. 299).

Por último, el onanista o masturbador representa el último elemento en emerger (siglo XIX), cuyo marco de referencia es aún más estrecho que el de los anteriores. No es el de la naturaleza/sociedad, no es la familia; es el dormitorio, la cama, el cuerpo; son los padres, los supervisores directos, los hermanos y hermanas; es el médico: toda una especie de microcélula alrededor del individuo y el cuerpo (p. 64).

El anormal del siglo XIX según el autor, es el descendiente de estas tres figuras, las cuales con sus particularidades respectivas se comunican entre sí a la mitad del siglo XVIII, intercambiando algunos rasgos y cuyos perfiles se comienzan a superponer, pero que sin embargo se mantienen perfectamente distintas y separadas hasta finales de este siglo y principios del XIX, en la medida en que los sistemas de saber-poder se mantienen igualmente separados unos de otros y que si bien no son independientes, no obedecen al mismo tipo de funcionamiento.

Los anormales son una indefinida y confusa familia de sujetos y personajes que obsesionan a las gentes consideradas "normales" y que necesariamente se relacionan con un conjunto de instituciones destinadas a "controlarlos" y devolvernos al *status* de normalidad (Planella, 2006, p. 54).

Cada una de estas figuras se inscribirá en un sistema autónomo de referencia, el monstruo en la teratología<sup>25</sup> y la embriología, el onanista en una teoría de la sexualidad que asumirá su regularidad científica a principios del siglo XVIII y el

---

<sup>25</sup> La teratología es el estudio de las anomalías y malformaciones en organismos tanto animales como vegetales, en particular aquellas de origen embrionario.

incorregible en una psicofisiología de las sensaciones, la motricidad y las aptitudes, un tipo de saber que se va constituyendo de manera lenta y del que nacen las técnicas pedagógicas y de educación colectiva (Foucault, 2000).

Para el siglo XIX el control de la anomalía como técnica de poder-saber debía articular unas con otras esas instancias. La especificidad de cada uno de estos sistemas de referencia se anula o al menos se modifica gracias a tres fenómenos esenciales —a manera de dispositivos de poder— a decir de este pensador: el primero es la construcción de una teoría general de degeneración, que sirve de marco teórico para justificar social y moralmente cada técnica de señalamiento, clasificación e intervención correctiva hacia los anormales: “desde el momento en que la psiquiatría alcanzó la posibilidad de referir cualquier desviación, diferencia, retraso, a un estado de degeneración, podrán darse cuenta de que, en lo sucesivo tiene una posibilidad de injerencia indefinida en los comportamientos humanos” (Foucault, 2000, p. 293).

Los otros dos son el ordenamiento de una red institucional compleja, que en el marco de la medicina y la justicia hace las veces de receptora del conjunto de la anormalidad y defensora de la sociedad, salvaguardándola de este mismo, y por último, el movimiento por el cual el problema de la sexualidad infantil va a englobar a los otros dos hasta convertirse en el siglo XX en el principio de explicación más fecundo de cada una de las anomalías.

Esta familia, la de los anormales, se forma en correlación con toda una red de instituciones de control y corrección con toda una serie de mecanismos de vigilancia y ordenación y cuando es englobada en la categoría degeneración en donde se ubica lo patológico, lo desviado, lo anormal, se da lugar a teorías y prácticas con efectos

de enorme trascendencia para su desgracia. En este contexto, la categoría discapacidad es tal “dentro de un sistema de clasificación que produce sujetos, a partir de la idea de <<normalidad única>> que funciona tanto como parámetro de medición de lo normal/anormal, como de ideología legitimadora de relaciones de asimetría y desigualdad” (Rosato et. al., 2009. p. 87).

### 3.2.2. *Eugenesia e higienización en contextos biopolítico-coloniales y “pos”-coloniales*<sup>26</sup>

Lo que nos ofrece Foucault (1991, 2000) nos permite comprender la instalación de un poder biopolítico a partir de lo acontecido en el contexto francés del siglo XVII, pero cabe preguntarse qué acontecía en ese entonces en contextos coloniales y poscoloniales.

En el caso particular de los portadores de anomalías o deficiencias, hoy denominados comúnmente como discapacitados o personas con discapacidad, desde el Renacimiento hasta el siglo XVIII la asistencia religiosa heredada de la Edad Media continuó en estos contextos mediante asilos, hospitales, orfanatos e iban básicamente de contener a esta población mediante la táctica del encierro y ocultamiento a, en el caso de sectores tales como las personas sordas y ciegas, convertirlos en sujetos de pedagogización (García, et al., 2000); no era así para aquellos considerados dementes, débiles mentales, imbéciles, cuya asistencia se limitaba al aislamiento social sin recibir ningún tipo de atención pedagógica sino hasta los siglos XIX y XX, época en la que se genera una pedagogía propia para estas

---

<sup>26</sup> Se hace uso de comillas para enfatizar que refiero a contextos independizados en términos exclusivamente político-administrativos.



personas, siendo vistas como un peligro para la salud y la inteligencia de futuras generaciones hasta entrada la década de los cuarenta.

La institucionalización a modo de internamiento u hospitalización durante este siglo se constituyó así como la técnica correctiva por excelencia a la vez que los mantenía aislados del entramado social, y dado que se afianza en la ciencia médica, sus métodos pedagógicos tenían una función estrictamente correctiva; el principio era compensar las deficiencias para luego poder integrarse al mundo de los normales. De la mano se encontraban la teratología y la eugenesia, encargadas de establecer los límites demarcatorios de la anormalidad.

Se trata así de la regulación de su aparición así como de la actuación de dispositivos de producción a la vez que de separación y de esta misma forma siguen operando instituciones herederas de este orden, como la educación especial por mencionar un ejemplo. Espacios de separación en tanto se alejaba del peligro que representaba la anormalidad para la sociedad (el probable contagio y su improductividad) de manera “positiva”, mediante la inclusión de los cuerpos dentro de un orden, y espacios de producción en tanto su función clasificatoria.

La medicalización, institucionalización y pedagogización, de perspectiva demarcatoria, clasificatoria y correctiva, dan cuenta del desarrollo de técnicas de poder y control, disciplinamiento y regulación sobre los cuerpos discapacitados; este doble juego, el de la anátomo-biopolítica como formas de biopoder, en contexto colonial coexiste a su vez con otro conjunto tecnológico, el de la colonialidad del poder, que refiere

al modo en que las poblaciones coloniales son gobernadas conforme a una distribución jerárquica basada en su grado de <<limpieza de sangre>>. Se trata

pues, de una tecnología de gobierno soberano cuya operatividad requiere la implementación de lo que podríamos denominar un *dispositivo de blancura*<sup>27</sup> (Castro-Gómez, 2010, p. 33).

Las reflexiones teóricas ofrecidas por este autor en torno a la coexistencia de estos conjuntos tecnológicos, el de la colonialidad del poder y el de la biopolítica, nos otorgan una interesante oportunidad para comprender la emergencia del segundo en el siglo XVIII en contextos coloniales, incluyendo la Nueva España, en el que se incluye el territorio hoy mexicano, si bien refiere particularmente al caso de la Nueva Granada, hoy República de Colombia.

Según el autor la clave para entender el surgimiento de esta tecnología en el Imperio Español es el cambio de dinastía producida a inicios de ese siglo; refiere a que éste evocó a un cambio de gubernamentalidad en el que los Borbones (monarquía entrante) a diferencia de los Habsburgo, favorecían un gobierno de tipo económico y no imperial-territorial<sup>28</sup>. Esto obedeció a que al darse cuenta del desplazamiento de la influencia mundial española, decidieron reformar las antiguas estructuras burocráticas y administrativas, como los hábitos de la población y del gobierno de las colonias mediante la centralización del poder.

---

<sup>27</sup> El dispositivo de blancura no es más que aquel que se requiere para la operatividad de la colonialidad del poder, concepto clave del pensamiento decolonial para referir a la manera en que las poblaciones coloniales son gobernadas según un sistema jerárquico de distribución cuya base es la pureza o limpieza de sangre, ubicándose los sectores blancos-occidentales en la cúspide del mismo, y que constituye eje de fundante de dominio y poder en el mundo moderno/colonial.

<sup>28</sup> Esta diferencia estriba en que para un gobierno económico lo importante es la eficaz gestión económica de los territorios y poblaciones, mientras que para un gobierno imperial-territorial la importancia estriba en adquirir nuevas tierras y súbditos.

Estas transformaciones trajeron consigo una serie de tensiones entre estas tecnologías, dado que el de la colonialidad primero propugnaba la expulsión del Estado debido a intereses particulares de carácter étnico-racial por parte de la élite criolla colonial, mientras que el de la biopolítica lo hacía por la expulsión de mismos esos intereses en nombre de un único poder central. La tesis del autor es que el primer conjunto tecnológico consiguió articularse con el segundo colocándolo siempre bajo su hegemonía<sup>29</sup>.

Mi afán más allá de detenerme particularmente en estos asuntos tiene más bien que ver con los ejemplos a los que el autor recurre para dar cuenta de cómo se quiso implementar la biopolítica absolutista de los Borbones, y que nos remite a tres áreas de intervención: demografía, pobreza y enfermedad.

Foucault (2000) nos dice que en el siglo XVIII se da una suerte de “mutación” en el ejercicio del poder desde la cual hay un cambio en el modo en que la vida de la población es concebida como algo que puede ser gestionado y administrado por el Estado; su intervención y regulación se pone así a cargo del conocimiento científico, particularmente de la ciencia médica, como ya he mencionado en líneas anteriores.

El proyecto biopolítico borbón se encaminaba a la producción de sujetos nuevos que se formaban desterritorializando antiguos hábitos y reterritorializando unos nuevos

---

<sup>29</sup> A lo largo de este trabajo y refiriéndome a diferentes temáticas, ocupo este concepto, el cual se utiliza en su sentido Gramsciano, tan usual en la Ciencias Sociales críticas, para referir a aquella forma de dominación característica del Estado que opera en lo cultural para imponer los valores de una clase (en el sentido bourdiano) sobre otra mediante sus intelectuales y sus instituciones — científicas, educativas, religiosas, por poner algunos ejemplos relevantes—, cuyas estrategias de control social tienden a la persuasión *vs* el uso la fuerza.

en ambientes controlados; lejos de abonar al aumento en la cantidad de su población, lo importante era elevar su calidad desde una perspectiva económica, alejándose del enfoque teológico desde el que la mendicidad y vagabundería, por ejemplo, se asociaban a la inmoralidad y el pecado, asociándose ahora a la improductividad.

Así, estos grupos eran vistos como obstáculo para los intereses del Estado, por lo que se trataba de capacitarlos y ocuparlos en labores útiles sacándolos de la calle para internarlos en talleres y hospicios,

así, la legislación de pobres dictada en 1775 por Carlos III dictaba que los pobres útiles debían tener ese destino, mientras que “los <<pobres inútiles>> (*enfermos*<sup>30</sup>, por ejemplo) serían internados en casas de misericordia administradas también por el Estado y ya no por la Iglesia. Desacralización de la pobreza y estatalización de su gobierno (Castro-Gómez, 2010, p. 37).

En este grupo denominado como “enfermos” por el autor, es claro que podemos ubicar al colectivo denominado hoy como personas en situación de discapacidad, ya inmerso en los procesos patologizantes del ámbito científico, para los cuales el efecto de la biopolítica implementada es, como ya he venido comentando, el encierro y aislamiento social, su separación en términos foucaultianos a los espacios de correspondencia dentro de un orden social, el de la sociedad capitalista ya en emergencia.

Para dicha separación se apelaba a la imposibilidad de estas personas de incorporarse al aparato productivo si bien muchas instituciones en las que se les aislaba funcionaban también bajo la modalidad de empleo sumergido; eran puestas

---

<sup>30</sup> Las cursivas y paréntesis son míos.

a trabajar por largas jornadas sin pago alguno (Palacios, 2007), situación que pone en evidencia cierta convergencia que puede hacerse con la esclavitud vivenciada por los sectores racializados, justificada desde el despojo de su humanidad.

La enfermedad constituyó así un área de intervención importante y clave para los intereses del Estado estrechamente relacionada con la pobreza y la demografía dado que la riqueza de este se relacionaba con la utilidad de los cuerpos de la población. Estado y población debían ser protegidos del peligro que representaban los cuerpos enfermos, por lo que se echaron a andar entonces medidas orientadas a evitar el contagio por epidemias y la propagación de enfermedades, así como de prevención de estas y de degeneraciones, aspecto de suma importancia para las políticas eugenésicas que se potencian en el siglo siguiente en tenor de la discapacidad y otras anormalidades.

Si bien previo al siglo XVIII en los hospitales ya se combatían enfermedades, su gestión estaba a cargo de la Iglesia y se trataba de lugares a los que se llegaba a morir, pues lo que importaba era la cura del alma, no del cuerpo; ahora se trata de lugares a los que se llega a vivir. Con la llegada de la biopolítica, la medicina pasa a ser un dispositivo poblacional administrado por el Estado y funciona como medio para el alcance de sus intereses. Durante este siglo asistimos a la batalla entre la racionalidad política que veía a la vida como algo factible de administrar y gestionar por (y al servicio de) el Estado y una racionalidad teopolítica que defendía en carácter inviolablemente sagrado de la vida en tanto creación de Dios.

Para el siglo XIX, periodo en el que se gestan y llevan a cabo los movimientos independentistas en varias regiones de la hoy Latinoamérica, el saber médico presentaba ya su mayor expansión así como la objetivación de los cuerpos anormales

como ámbito de estudio. En el caso de México, el proyecto modernizador posrevolucionario de la nación del siglo siguiente implicó la diferenciación y distinción entre hombre/salvaje, moderno/indio, entre otros. A la luz de estas distinciones, la denominada hoy discapacidad es objeto de estudio e intervención no solo de un saber-poder médico sino de uno pedagógico, el cual es heredero y prácticamente se configura como su extensión.

Si bien y dado que los textos históricos que refieren de manera directa y concreta a la intervención estatal de la discapacidad en México son escasos, se torna importante lo estudiado en el terreno de la prevención social y la especialidad eugenésica documentada a propósito de otros ámbitos de la diferencia, como es el caso de la cuestión étnico-racial.

La práctica eugenésica va teniendo mayor auge conforme el discurso científico — positivista y racional— va en ascenso, por lo que se desarrolla una esmerada intervención estatal mediante la ciencia sobre la población de éste y el posterior siglo. El imaginario de la modernidad de la posrevolución orientado a la reconstrucción nacional opera desde dos componentes: la homogeneización racial y la regeneración física y moral de su población, sobre los cuales las interpretaciones acerca de la herencia —degenerada y degenerativa— fueron centrales (Soto, 2011). Hablamos, como es posible observar, de la operación del dispositivo de blancura, al servicio de la colonialidad del poder instaurada tras la colonización de América, de la mano y subordinando a las tecnologías biopolíticas instauradas en el siglo XVIII.

En la articulación de estas dos tecnologías se nos aparece la presunción de la peligrosidad de la hoy discapacidad para el proyecto modernizador imbricada con la racialización de los cuerpos, que se alimentará desde el ámbito médico y jurídico

principalmente y entre cuyas acciones de intervención a modo de control de la herencia en la población se encontraba, como nos dice la misma autora, el establecimiento de medidas profilácticas en la vida reproductiva, la construcción de parámetros de normalidad, la promoción de medidas de moralización, así como el impedimento de unión matrimonial entre o con personas diagnosticadas con patologías psíquicas, así como la promoción e implementación de campañas de esterilización, por mencionar algunos.

Se van sentando de esta manera los antecedentes y bases formales para el modelo médico de la discapacidad y su proyecto correctivo-rehabilitatorio de lente blanca-occidental para cuyo entendimiento resulta útil prestar atención también a lo acontecido desde el campo pedagógico.

Como he mencionado, el proyecto modernizador finca sus bases en la regeneración nacional (contra la degeneración étnico-racial, principal pero no únicamente); conceptos tales como limpieza, higiene o enfermedad son vinculados simbólicamente a la escasez de moral y buenas costumbres de las clases bajas, los grupos indígenas, entre otros. En este proyecto correctivo y preventivo, la eugenesia (ya aludida) y la higiene mental —y corporal— constituyeron ejes de intervención. Esta última implementada desde el proyecto pedagógico, particularmente psicopedagógico, en tanto heredero del campo médico sobretodo en su especialidad psiquiátrica.

El ámbito escolar contribuyó al disciplinamiento e higienización de los cuerpos, práctica que trascendió la dimensión de la higiene física, alcanzado la vigilancia y corrección de cualquier anomalía o defecto en la salud y el aprendizaje. Es este contexto de higienización

significaba entonces que *el niño anormal* (de entre los que se encontraba el llamado niño débil mental o físico, los lisiados, los niños con tuberculosis o desnutridos) presentaba una marcada tendencia antisocial expresada en la vagancia, holgazanería, delincuencia o promiscuidad, el alcoholismo, etcétera (Soto, 2011, p. 229).

Ello amenazaba la apuesta por la homogeneidad, regeneración e identidad nacional, por lo que se hacía imperiosa la intervención mediante la acción correctiva. Esto da cuenta de que la higiene mental “privilegiaba el ámbito educativo como un recurso indispensable para sus estrategias preventivas, las cuales apuntaban a la infancia y la familia, a través de un amplio repertorio de intervención” (de la Vega, 2010).

El autor citado, investigador argentino interesado en ámbito de la anormalidad en el contexto escolar, nos ofrece informaciones precisas acerca del proyecto higienizador en el campo pedagógico en América Latina. Utilizando un enfoque genealógico acerca de los discursos que fundamentan la institucionalización y la educación infantil anormal y patológica, nos dice que “idocia, imbecilidad y debilidad mental fueron las tres figuras que convergirán en la organización de los primeros circuitos de educación especial” (p. 75) en tanto circuitos higienizantes, objetos de intervención anatomo-biopolítica; tales figuras promovidas por la psiquiatría y la psicología.

Una psicología diferencial que establecía las distinciones entre niños normales deficientes y normales con base en el uso de pruebas estandarizadas (tan popularizadas en este ámbito disciplinar) en las que se establecía su edad y coeficiente mental, la cual trabajaba de la mano con una pedagogía también diferencial que establecía espacios y agrupamientos homogéneos de acuerdo a estas diferenciaciones.



De manera conjunta, la nueva pedagogía —que deviene en una pedagogía terapéutica— y la higiene mental, introducen una serie de discursos y prácticas que amplían la cobertura del saber-poder médico mediante la incorporación de una multiplicidad de especialistas tales como ortofonistas, rehabilitadores físicos, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales, educadores especiales, entre otros. Hacia mediados del siglo XX se crearán así las primeras instituciones educativas especiales cuyas bases de intervención se fincan en este nuevo saber-poder pedagógico y el proyecto higienizador.

Ahora bien, a manera de dar cuenta de algunas estrategias orientadas a pedagogizar a la sociedad en torno a la anormalidad y perpetuar así el orden social expuesto, podemos encontrar una creciente proliferación de espectáculos *freakies* en Estados Unidos durante los siglos XIX y XX, cuyas primeras exhibiciones se rastrean al Reino Unido del siglo VII. Aún en la actualidad existen presentaciones que nos recuerdan estos espectáculos, tal es el caso de la “mujer lagarto”, exhibida anualmente en la Feria de la Primavera y de la Paz de San Cristóbal de las Casas.

Estos espectáculos consistían en exhibiciones de personas con alguna diferencia física o mental y se realizaban en tabernas, circos, teatros o sitios específicamente destinados para ello. Se trataba de una práctica harto lucrativa y popular que despertaba el morbo de los asistentes dado que aquellos cuerpos anormales transgredían las rígidas categorías moderno/coloniales de raza, género y en lo general a lo que la normatividad y normalística corporal refiere.

Dado que desde siglos atrás quienes conformaban el conjunto de la anormalidad habían sido objeto de la intervención estatal a manera de aislamiento, esto conllevó que

la separación y el encierro de las personas consideradas "diferentes" harán que el rol que hasta entonces éstas ocupaban en comunidades rurales o urbanas quede vacante. La desaparición de las personas y de sus cuerpos "anormales" del centro de las comunidades, hace más necesaria la actividad de mostrarlas (Planella, 2006, p. 66).

Lo que conviene señalar aquí es que como bien afirma Vico (2011), el análisis de las estrategias de estos espectáculos nos ayuda a exponer la construcción de las diferencias en tanto anormalidad y la representación de la otredad física, así como el modo en que las narrativas acerca de lo anormal, lo desviado, lo patológico, han contribuido sobre todo a perpetuar las categorías raciales, genéricas y de identidad nacional conocidas. Se trataba como bien nos señala Planella (2006), de hacer pedagogía de la diferencia a través de su exhibición.

No es mi intención profundizar en lo que respecta a los espectáculos *freakies* sino enfatizar en la asociación de las diferencias humanas con el peligro y su vinculación con lo no humano, subhumano y la animalidad, concepciones que se promovieron mediante estas exhibiciones y que tuvieron un fuerte impacto en la legitimación de una mirada —construida desde occidente— inferiorizante y exótica de las diferencias, particularmente de los grupos racializados, lo que pone en evidencia, a mi manera de ver, su funcionamiento como dispositivo colonial pedagógico de poder en el que igual se exhibían mujeres barbonas, siameses, cuerpos deformes, enanos, gigantes, sujetos primitivos de las amazonas o la exótica áfrica, por citar algunos de múltiples ejemplos.

Estas reflexiones en torno a la asociación de lo diferente con lo anormal, carente de humanidad y dotado de cierta animalidad nos llevan a tener en cuenta, reconocer y entender las paradojas de un biopoder que llevado al límite extremo de su ejercicio

se materializa en el poder de matar a los sectores históricamente racializados y excluidos mediante las estrategias biopolíticas propias del Estado en razón no solo de las tecnologías del biopoder, sino articuladas y en subordinación a la tecnología de la colonialidad; se trata de la necropolítica<sup>31</sup>, presente en contextos coloniales y que hoy es tan característica de estos tiempos de plenitud neoliberal en los que simplemente se les deja morir.

*3.2.3. Discapacidad, deficiencia y déficit. La concreción del modelo médico-rehabilitador en el siglo XX*

Como he expuesto, lo que se conoce como modelo médico-rehabilitador o rehabilitatorio o simplemente como modelo médico de la discapacidad, cunde sus raíces durante el siglo XVI, con el desarrollo del positivismo científico y la inauguración de la denominada Edad Moderna, sin embargo su consolidación sobre todo en el ámbito legislativo y jurídico puede situarse en el siglo XX, y su emergencia estuvo liderada por diversas áreas en colaboración con la disciplina psicológica, como se pudo divisar en el apartado anterior.

---

<sup>31</sup> La necropolítica constituye el límite extremo, paradójico además, del biopoder, que es el poder de matar, pues va más allá del hacer vivir de la biopolítica. Se hace evidente en el desarrollo de políticas y formas de violencia discreta; en contexto neoliberal podemos ver como se deja morir, se acelera la muerte o se mantiene “muertos en vida” a sectores poblacionales altamente excluidos (Valverde, 2015). Ejemplo de ello lo podemos encontrar en condiciones laborales de esclavitud a la que están sometidas personas del Sur Global, las problemáticas que enfrentan las personas migrantes alrededor de mundo por situaciones de violencia y pobreza, entre otros.

Las causas que originaron su integración a los documentos de organismos internacionales tales como la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) “podrían ser definidas muy sucintamente: “la guerra” y los “accidentes laborales” (Palacios, 2008, p. 68), y se enmarcan en una ideología “trazada por la industrialización y la modernidad en donde la racionalidad, la objetividad y por lo tanto el discurso científico están por encima de otros discursos” (Rojas, 2012, p. 49); la monocultura y el rigor del saber dirá Santos (2013).

Al finalizar la primera guerra mundial muchos hombres que resultaron heridos de por vida fueron denominados como mutilados de guerra con la finalidad de diferenciarlos de los discapacitados por accidentes de trabajo. Nos dicen las autoras referidas que el mutilado era alguien a quien la guerra le había quitado algo, un órgano, una función o un sentido, de este modo los mutilados comenzaron a ser relacionados con la hoy denominada discapacidad y está a ser vista de manera masiva como una insuficiencia, deficiencia a erradicar.

Aparece una nueva forma de entender y de tratar la enfermedad y la discapacidad. Esta nueva mirada a la discapacidad pasa a ser nombrada readaptación. El término es clave para llegar a entender la situación actual. Etimológicamente hablando hace referencia a "un volver antes de". Éste "volver antes" busca devolver a la persona "la vida y las capacidades" que tenía antes de la aparición de la discapacidad (Planella, 2006, p. 39).

Dado que la guerra (y sus consecuencias) en tanto hecho social catastrófico podía ser objeto de reparación, la restauración y la reincorporación social de las personas en situación de discapacidad se hacían necesarias y posibles; el objetivo del modelo resulta ser así reintegrar a las personas a la vida normal.

Unas décadas después, en el contexto de la segunda posguerra mundial (mediados de siglo), aproximadamente una docena de países se concentraron en lo que se materializó como la concreción definitiva del nacimiento de lo que sería el modelo médico y la psicología rehabilitatoria así como su posterior expansión a otros campos, como el pedagógico. El modelo de la rehabilitación debe entenderse en el marco de las políticas del Estado de Bienestar aplicadas a partir de la crisis económica mundial de los años treinta, conocida como la Gran Depresión, las cuales se expandieron tras el último periodo de posguerra mediante la conformación de la ONU con la firma de la Carta de las Naciones Unidas.

La principal implicación de este modelo, más allá de las específicas intervenciones en las personas, tiene que ver con el afianzamiento de aquello que conocemos como discapacidad como problema individual y biológico. El énfasis de este modelo se dirige hacia un cuerpo deficitario, defectuoso, no productivo, que no se ajusta a los estándares de un cuerpo normal y que por tanto es necesario intervenir, lo cual se hace habitualmente mediante procesos de rehabilitación especializados.

No es mi intención ser repetitiva en las informaciones expuestas, por lo que me remitiré de manera breve a este modelo en tanto consolidación de un proyecto que se inició hace ya varios siglos y que se expresa de manera concreta en ciertos presupuestos y medidas específicas.

Los presupuestos fundamentales del modelo médico-rehabilitador son dos: la asunción de una causalidad científica de la discapacidad, refiriendo a ella en términos de salud/enfermedad y que las personas en situación de discapacidad son consideradas ahora seres útiles, rentables socialmente, en medida que sean rehabilitadas o normalizadas (Palacios y Romanach 2007).

El énfasis es puesto en el cuerpo deficitario (Rosato y Angelino, 2009), la deficiencia del que este es portador representa una anomalía patológica que impide a la persona realizar las actividades consideradas dentro del rango de lo normal, por tanto las posibilidades de integración social dependen de la erradicación individual de la deficiencia, no reparando en los factores de índole social.

Las soluciones se centran entonces en las causas –naturales y biológicas– de la discapacidad, es decir en las limitaciones corporales, sensoriales, cognitivas, psíquicas, del cuerpo desviado de su normalidad, lo que trae consigo el establecimiento de la relación directa entre discapacidad y enfermedad.

La consecuencia de todas estas suposiciones es que la vida de las personas en situación de discapacidad tiene un valor siempre supeditado a la rehabilitación, al poder normalizador de la misma, la cual hace parte de la intervención estatal y se pretende incorporar mediante diversas herramientas (de acuerdo a las condiciones y dinámicas particulares de los contextos), tales como la asistencia pública y el empleo protegido como medios para acceder a un modo de subsistencia que les permita a estas personas incorporarse a la vida social y productiva.

Se contemplan también la educación especial y los tratamientos y avances médicos, recursos mediante los cuales se llevan a cabo las medidas correctivas necesarias dada su calidad de dispositivos correctivos y de separación-clasificación. Evidentemente en los países denominados como subdesarrollados, muchos de los mencionados figuran aún como deudas pendientes, más allá de las críticas que se les puedan realizar.

La asistencia social representa desde este modelo una importante área de intervención estatal. Como he descrito en el apartado anterior, durante el siglo XVIII

se produce de manera más concreta un tránsito de la caridad hacia la beneficencia si bien desde el siglo XVI se esbozan algunas intervenciones estatales en materia de enfermedad y educación.

Si la caridad había representado una cuestión de tipo religioso ligada a la inmoralidad, la beneficencia, cuyos principios eran los del saber-poder científico propios de la época de la Ilustración y de la que he dado cuenta en tanto dispositivo biopolítico, la veía más como un peligro para los intereses de desarrollo económico estatal.

Desde aquí la pobreza deja de ser un conjunto indiferenciado y homogéneo y pasa a ser clasificado de acuerdo al criterio de capacidad o incapacidad productiva, como bien nos expone Castro-Gómez (2010), siendo objeto de beneficencia los ubicados en el segundo criterio: grupos en ciertas situaciones tales como la viudez, la horfandad, y obviamente las personas en situación de discapacidad, traduciendo la asistencia desde un principio y sobretodo al encierro correctivo, asumiéndose a este grupo como merecedor de ayuda estatal en tanto que “no buscaron” presentar la condición de discapacidad.

Es válido mencionar que el acceso a este tipo de servicios de asistencia pública relacionados a la salud y educación constituye por demás un tema de desigualdad social. Mientras que en países denominados desarrollados constituyen demandas de cierta forma cumplidas, no lo es así para los países periféricos y los sectores racializados y empobrecidos en todo el orbe.

Lo mismo puede decirse con relación a la inserción laboral, si bien desde este modelo se contemplan medidas sociales coadyuvantes a la integración social de las personas rehabilitadas, siendo el denominado empleo protegido a través de centros

especiales, centros ocupaciones o empresas protegidas la opción contemplada. Sin embargo la incorporación laboral ya sea en su modalidad protegida o no continúa representando una deuda histórica hacia este colectivo de personas, basta dar un vistazo a las estadísticas mundiales registradas a la actualidad.

Un importante aliado en la rehabilitación o normalización de los niños nacidos en situación de discapacidad, y que se centró en las actividades que la persona es incapaz de realizar, ha sido la educación especial, cuyo origen en latinoamérica se describió ya de manera breve; de igual forma una de las prácticas habituales ha sido la institucionalización.

Dado el énfasis de este modelo en el deficit personal (lo que trae como consecuencia la subestimación de las personas) y su hegemonía en los discursos *legos*, una constante en lo que refiere al trato y la percepción social sobre estas personas son las actitudes paternalistas y su minusvaloración, lo cual conlleva a final de cuentas a su discriminación.

Las personas son asumidas como enfermas, portadoras de algunas deficiencia que subyace a un estado de anormalidad, la cual es certificada mediante un diagnóstico, el diagnóstico del saber-poder médico que sirve a su vez para prescribir un tratamiento no solo médico sino como definidor de vida. Son también reducidas socialmente, y para reestablecer su valor se torna necesario desaparecer sus diferencias o al menos ocultarlas o bien disimularlas, acercarlas lo más posible al estado de normalidad.

Esta ideología tendiente al ocultamiento se representa de forma clara en la ya aludida práctica de la institucionalización, la cual se ejerció muchas veces en contra de la propia persona, teniendo como consecuencia la pérdida de control de sus vidas



y de su libertad. La institucionalización representará una de las denuncias más importantes desde las críticas elaboradas a este modelo, sobre todo a consideración del trato inhumano histórico otorgado a las personas en situación de discapacidad en muchas instituciones (alimentación deficiente, maltrato físico y psicológico, condiciones insalubres).

En resumen y como refiere Rojas (2012) las prácticas curativas desde este modelo reforzaron tres aspectos fundamentales: la dependencia al médico, al terapeuta y la medicalización; el encierro, que representa la necesidad de ocultar, vigilar y controlar la diferencia (anormalidad) y la objetividad del discurso científico, que legitima a la ciencia como único medio de explicación y solución al considerado problema individual y de orden biológico.

Son muchas las críticas que se le realizan al modelo médico-rehabilitador, siendo por demás importante lo relacionado a la justificación teórica desde la cual se pretende desaparecer la diferencia producida como anormalidad. No es que se critique la rehabilitación ni los procesos terapéuticos en sí, sino el enfoque y trasfondo que se encuentra en ellos en el marco de un modelo normalizador; un dispositivo de control que otorga excesivo énfasis en el diagnóstico médico, que figura como carta de presentación en la vida de la persona y “que opera su producción y la materializa como tal” (Vallejos, 2009), y a partir del cual se prescribe todo un proceso de “restauración” de lo desviado, rehabilitación de lo deficitario, reafirmando el binarismo normalidad/anormalidad en términos de exterioridad constitutiva y en cuya esencia se encuentra la norma y que trata de una relación de inversión y polaridad.

La norma, al desvalorizar todo aquello que la referencia a ella prohíbe considerar como normal, crea de por sí la posibilidad de una inversión de los

términos. Una norma se propone como un posible modo de unificación de una diversidad, de reabsorción de una diferencia, de arreglo de un diferendo. Pero proponerse no significa imponerse. A diferencia de una ley de la naturaleza, una norma no condiciona necesariamente su efecto. Esto quiere decir que una norma no tiene sentido de norma mientras está sola y permanece simple. La posibilidad de referencia y de regulación que ofrece, incluye —por el hecho de que sólo se trata de una posibilidad— la facultad de otra posibilidad, que no puede ser más que inversa. En efecto, una norma sólo es la posibilidad de una referencia cuando ha sido instituida o escogida como expresión de una preferencia y como instrumento de una voluntad de sustitución de un estado de cosas que decepciona por un estado de cosas que satisface (Canguilhem, 1971, p. 187 y 188).

Estas constituyen las críticas más actuales que giran en torno a la normalización de los cuerpos construidos, producidos como defectuosos, deficitarios, deficientes, anómalos, anormales, patológicos, incompletos, deformes, monstruosos. La cuestión que se está colocando sobre la mesa es, cuál es ese cuerpo que constituye la contracara (anhelada y legítima) de todos estos calificativos y que se instala como modelo cultural planetario impuesto. Diría Angelino (2009) que se trata de una única forma legítima de ser y estar en el mundo, que es el ser hombre blanco y productivo, adulto así como con determinadas medidas y yo agregaría, formas corporales. Nos dicen Rosato et. al., que

la ideología de la normalidad no solo los define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma la completud de los no discapacitados, que suelen ser igualados a los normales (2009, p. 99).

Para dar paso a la última parte del presente apartado cabe señalar que si bien se adjudican causas científicas a la discapacidad, persisten prácticas y discursos relacionados a explicaciones de tipo religioso en terminos de castigo u obra de Dios y sobretodo presiste su objetivación puesta al servicio de los discursos de caridad, asistencialismo y altruismo, cuyo rastreo teórico nos llevarán inevitablemente a encontrar que buena parte de su sentido se finca en la idea de caridad cristiana. Soto nos dirá que en ese tenor,

hablamos entonces de institución asistencial o de la institución de la asistencia, ahí donde buena parte de nuestras actuales formas de organización social y de formas de relacionarnos entre los sujetos, están dadas a partir de la significación social del *deber de* ayudar y asistir al “otro” que es significado como un desamparado y desgraciado (2011, p. 235).

Tal y como se encontró recurrentemente en el trabajo de campo realizado en el marco de esta investigación, dicha institución se caracteriza por individualizar las problemáticas sociales, en este caso la discapacidad, a la vez que homogeneizarla, y por funcionar más en terminos de paliativos e inmediatez y no en términos causales.

Esto nos brinda un panorama de la persistencia en el contexto local y latinoamericano de actitudes paternalistas típicas del modelo médico, así como también proteccionistas, todas ellas acompañándose de practicas de asistencia y ayuda fincadas en la noción de caridad típica del submodelo de marginación del ya referido modelo de prescindencia, pese de los cambios generados en la legislación internacional relacionados con la mirada social de la discapacidad.

3.2.3.1. *La Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Marco jurídico-conceptual desde la perspectiva médico-rehabilitadora*

Si bien desde hace ya unas décadas asistimos a la crítica reiterada al modelo médico-rehabilitador desde ámbitos como el activismo y la academia y desde ésta a partir de disciplinas como la sociología, lo cierto es que la perspectiva médica continúa vigente y en su carácter de hegemónica; hegemonía que atraviesa las políticas e intervenciones estatales, así como las prácticas y discursos *legos*.

El saber-poder médico se institucionalizó como discurso dominante desde el que se comprende la discapacidad y en ese sentido se instaura no solo en la práctica médica, sino en la práctica psicopedagógica y las políticas públicas de los gobiernos.

Después de la última etapa de posguerra y tras la conformación de la ONU y de organismos como la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la OMS, se inicia un largo y vigente proceso de intervención desde éste ámbito. En 1955 la OIT publica su recomendación número 99 sobre “Rehabilitación y Empleo de los inválidos”, en la cual se planteaba la necesidad de medidas para que las contaran con medios para su adaptación y readaptación ocupacional y, siempre que lograsen ser capacitadas para el ejercicio laboral, se incorporasen a este.

La OMS propone en su Carta Fundacional un concepto de salud, el cual se mantiene en esencia vigente y que se encuentra fincado en la perspectiva médica capitalista occidental. Para este organismo internacional la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad, la cual es entendida como la alteración en el cuerpo humano ya sea de índole estructural o funcional y que afecta de manera negativa el bienestar de la persona. La

discapacidad encajará así en el concepto de enfermedad en tanto anomalía-patología individual.

A la luz de lo establecido desde estos organismos es posible dar cuenta de que la diferencia es producida en términos de anormalidad en clave ideológica (Rosato y Angelino, 2009); diferencia en tenor de la discapacidad no simplemente “dada” en el cuerpo en tanto déficit naturalizado, sino con relación a su incapacidad para incorporarse al aparato de producción y por tanto como obstáculo para su proyecto desarrollista. Asistimos a la complicidad ciencia-productividad y de la cual nos da cuenta Santos (2013) en sus reflexiones en torno al pensamiento abismal característico de occidente.

La ciencia y los organismos internacionales se encargarían así de demarcar, nominar y separar-clasificar la discapacidad. En ello intervinieron las iniciativas y cuestionamientos de los veteranos de guerra que se veían ahora obligados al encierro, así como algunas personas en situación de discapacidad y familiares, si bien sus reclamos no fueron plasmados tal cual en la legislación de la época.

Uno de los efectos importantes se encuentra en la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU en la que se incorpora a este colectivo al menos de manera implícita: “Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o *cualquier condición*”<sup>32</sup> (ONU, 1948, p. 1).

---

<sup>32</sup> Las cursivas son mías.

En lo posterior este tipo de organismos incorporarán explícitamente la discapacidad utilizando el término “impedidos”, permaneciendo la perspectiva netamente médica-rehabilitadora hasta las décadas de los 70 y 80, como se observa en la Declaración de lo Impedidos de 1975.

Para inicios de los años 80, la OMS publica su manual de clasificación acerca de las consecuencias de la enfermedad y sus repercusiones para la vida de las personas, el cual es titulado “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

Dicho documento constituye una clasificación cual dispositivo de clasificación que gira en torno al concepto de enfermedad y la dificultad que esta representa respecto al desempeño de las funciones socialmente esperadas según el estándar de la normalidad. Expone tres conceptos aparte del de enfermedad que si bien son distintos operan de manera interdependiente según el documento: deficiencia-discapacidad-minusvalía.

Cada uno de estos conceptos se relaciona con un aspecto diferente de la experiencia que representa el estar enfermo, se asumen como dependientes de la desviación de la norma y se relacionan a su vez con las consecuencias de la enfermedad exteriorizada a nivel orgánico para el caso de la deficiencia, de la enfermedad objetivizada a nivel individual en el caso de la discapacidad y de la enfermedad socializada para el de la minusvalía.

Desde este planteo la enfermedad constituye la situación intrínseca que abarca cualquier clase de trastorno o enfermedad incluso accidente. La deficiencia representa la desviación corporal, funcional, por lo que implica la exteriorización del estado deficitario, patológico de la persona; se habla de una pérdida o anomalía. La

discapacidad representa una desviación de la norma a nivel individual referida a la actuación personal; es decir, se considera que existe una restricción o carencia de la persona en las capacidades consideradas normales, razón por la que se hace necesario centrar la intervención rehabilitadora en ella. La minusvalía refleja la respuesta social a esa experiencia individual en terminos sociales y culturales.

Si bien desde este último concepto se alude a las necesarias acciones dirigidas a la igualdad y participación social de las personas, el CIDDM no deja de formularse finalmente como un instrumento basado en el modelo del déficit, un déficit naturalizado, lo cual

conlleva la categorización, estigmatización y alienación de estos sujetos de acuerdo al criterio de lo que les falta y en función de lo que los demás hacen por ellos, sin que presuponga la existencia de una perspectiva de objetivos a nivel de globalidad de la vida personal y/o interesantes desde el punto de vista del sujeto. De esta manera, en lugar de planificar un futuro de vida adulta, autodeterminada y participativa, se genera un proceso de cada vez mayor dependencia en torno al 'déficit intrínseco de la persona "a la que siempre le falta algo" (Aparicio, 2009, p. 131).

Esto aun cuando el objetivo planteado por este documento se enfoca en ir más allá de las conceptualizaciones clásicas de la enfermedad desde las que se sitúa la relación lineal y estrictamente biologicista etiología-patología-manifestación para clasificar más bien las consecuencias de esta sobre el bienestar tanto individual como social de la persona, tal propósito no se logra.

Es válido decir que este documento da cuenta de una finalidad no tan evidente, que es el de la regulación y control de las sociedades y cuerpos que les habitan; la CIDDM de 1980 busca como su nombre lo indica, clasificar, ordenar, demarcar

cuerpos deficitarios anclando en absoluto una mirada medicalizante e individualizante.

### **3.3. Discapacidad como opresión. Su puesta en la agenda de la lucha por la justicia social**

Presento ahora aquellos modelos que sitúan a la discapacidad en el campo de la injusticia y la opresión iniciando por el modelo social, de perspectiva sociológica, para luego dar paso al modelo de la diversidad funcional y la teoría Crip. El primero representó la respuesta reaccionaria y crítica hacia el modelo médico, mientras que el segundo constituye una crítica a la vez que se asume como la ampliación de modelo social; el tercero por su parte se propone como modelo cultural realmente reivindicativo. Todos ellos representan ideales que pretenden incorporarse a las prácticas y discursos de la cotidianidad social desde sus propias trincheras y campos de actuación.

#### *3.3.1. El modelo social de la discapacidad*

Ante el contexto de medicalización e institucionalización, en la década de los sesenta y en el seno de la sociología crítica se consolida un proyecto que emerge desde fines del siglo XIX pero que no logra consolidarse en ese entonces, el modelo social de la discapacidad, el cual cobra aun mayor potencia en los noventa en el activismo político y la arena académica de Estados Unidos y Reino Unido, con la importancia que ameritan las aportaciones realizadas desde los *Disability Studies* y con sus implicaciones en el ámbito de la legislación internacional y tomando fuerza en el contexto latinoamericano más recientemente, hasta hace apenas un par de décadas, por presión de esa misma legislación.



Este modelo constituye un importante referente para las futuras propuestas que hoy por hoy busquen imponerse en el campo, siendo hasta este momento el que logra incorporarse a las legislaciones políticas de los países a partir de su incorporación al marco jurídico internacional. Es así como se dan ciertas transformaciones en el ámbito normativo relacionados a diferentes ámbitos, siendo sobre todo evidente en lo que refiere al educativo.

El modelo social de la discapacidad representó en su momento la más importante crítica a la discapacitación de la que son objeto las personas sobre todo desde el modelo médico-rehabilitador, por lo que coloca el acento en dos cuestiones importantes: la comprensión de la discapacidad que se hace desde éste como fenómeno netamente individual y biológico y la dignidad que les ha sido arrebatada a estas personas como parte de esta limitada comprensión desde la que no se consideran las posibilidades de aportar a la sociedad (Palacios, 2008).

Este modelo promulga la necesidad de comprender que la discapacidad se debe en gran medida a los obstáculos y la incapacidad social de aceptar la diferencia (lo que perpetúa el modelo médico), así como el entendimiento del valor de las personas en situación de discapacidad, cuyas posibilidades de aportación social son posibles de visualizar si se generan las estrategias de inclusión pertinentes.

El objetivo a fin de cuentas que sintetiza la visión de este modelo es el rescate de las capacidades por encima y en lugar de enfatizar las deficiencias entendidas a final de cuentas como discapacidades, pese a la distinción que entre estas establecía la CIDDM aludida.

La educación inclusiva constituye eje importante de acción desde éste marco de atención para la infancia no solo con discapacidad sino para todos los niños en

general, por lo que se reserva la educación especial como última medida, al menos teóricamente, y se plantean como demandas sociales a resolverse la seguridad social y el trabajo ordinario a partir de lo que se denominan ajustes razonables. El empleo protegido, que constituía la primera alternativa desde el modelo médico al igual que la educación especial, pasa a un plano mucho menor, debiendo ocuparse solo como último recurso.

Pero sobre todo conviene enfatizar aquí en lo que refiere al valor otorgado a la vida productiva en términos económicos; a diferencia del modelo anterior, la inserción laboral no representa el único modo de inclusión social. Esto se relaciona con un aspecto fundamental de este modelo, el concepto de dignidad de toda vida humana.

A la luz de estas necesidades se comprenden sus principios, tales como la equiparación de oportunidades, la accesibilidad universal, la transversalidad de las políticas públicas en la materia, el diseño para todos, estando así el énfasis en las barreras sociales, económicas, culturales y físicas. Está de más mencionar que este modelo constituye más un ideal a alcanzar para muchos más que una realidad materializada, cuyos presupuestos se afirman en el ámbito legislativo con la intención de que lleguen a regir en un momento el ámbito de lo social.

El Movimiento de Vida Independiente (MVI) se gesta en el marco de la lucha de los derechos civiles de larga data en Estado Unidos, acentuando no solo estos, sino la desmedicalización y la desinstitucionalización <sup>33</sup>. Representa un antecedente

---

<sup>33</sup> De la mano con estas demandas, se contempla como alternativa importante la asistencia personal, que constituye el préstamo de un servicio de la que la persona en situación de discapacidad es usuaria, libre de prescindir de él si lo desea y de recibirlo bajo sus propios términos. En algunos

importante de este modelo y es iniciado por el norteamericano Ed Roberts, persona en situación de discapacidad motriz a su llegada a la universidad de California.

Dicho movimiento parte de la comprensión de la discapacidad como problema social y defiende la idea de generar estrategias para que las personas en situación de discapacidad pudiesen tener una vida independiente, autosuficiente y autónoma, entendiendo el concepto de independencia como el control que se tiene sobre la propia existencia, más allá de las tareas que se es capaz de realizar sin ayuda, y el concepto de autonomía desde la proclamación del protagonismo de estas personas en las decisiones que incidían en su vida, incluyendo los tratamientos médicos.

Otro antecedente importante es la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), que adaptó los preceptos del MVI al contexto del Reino Unido, contexto en el que ya se estaba desarrollando todo un proceso de movilización social y que promovió que teóricos sobre la discapacidad se vincularan directamente con el activismo a partir también de su propia discapacidad, como fue el caso del sociólogo Mike Oliver, defensor clave del modelo social de la discapacidad, retoma en sus desarrollos teóricos, de orientación materialista, los Principios Fundamentales de la Discapacidad proclamados por la UPIAS, que se concentró básicamente en el alcance de una política social y en la legislación de los derechos humanos.

Tales principios establecen una distinción entre deficiencia como condición intrínseca de la persona y la discapacidad como las restricciones sociales

---

países “de primer mundo” existen facilidades y apoyos estatales para recibirlo. Está de más mencionar que no es así en países periféricos como el nuestro.

experimentadas por la persona portadora de dicha deficiencia, lo cual en su momento constituyó un importante precedente al situar la discapacidad más allá de lo biológico pero que no profundizó en la problemática de fondo y radical de la denominada discapacidad, como es la noción de anormalidad y por tanto el proyecto normalizador, si bien establece una definición de la discapacidad en términos sociopolíticos en tanto resultado de una relación opresiva entre las personas en situación de discapacidad y la sociedad.

Se considera que pese a su gestación desde hace ya varias décadas, el modelo social se encuentra aún en construcción, además de que representa un campo no tan homogéneo desde el que se perciben tres corrientes principales: la centrada en los derechos humanos y las políticas públicas, la materialista y la más reciente, en la que se encuentra el denominado modelo de la diversidad funcional, que se presenta como la ampliación del paradigma.

Desde la perspectiva de los derechos humanos se persigue visibilizar a las personas en situación de discapacidad en tanto ciudadanos, sujetos de derecho, razones por las que se les exigen ser nombradas como personas, yendo más allá de lo que usualmente se adjudica a este campo y que suele limitarse a un tema de accesibilidad, recursos y asistencia estatal.

En este sentido, hasta hace todavía relativamente poco tiempo, la discapacidad figuraba en el campo jurídico y legislativo en términos de seguridad social, servicios asistenciales y cuestiones relacionadas al tutelaje y la incapacitación, es decir, se concebía a las personas en situación de discapacidad como sujetos de beneficencia, sanidad y cuestiones concretas del derecho civil, sin embargo, esta visión se ha ido modificando y orientando a una perspectiva de derechos humanos, buscando así

trascender la perspectiva asistencialista típica del modelo médico-rehabilitador. Esto supone un intento importante más no suficiente (dejando una deuda en términos reivindicativos) por situar los problemas más allá de la persona “portadora” de la discapacidad y centrar la atención en los procesos sociales, económicos y culturales.

Dentro de la corriente materialista encontramos a exponentes tales como Oliver (1998), cuyas críticas se centran principalmente en la condición de opresión medicalizada e individualizada que implica la discapacidad en términos estructurales, los cuales se definen dentro de las relaciones de producción capitalista<sup>34</sup>.

Una aportación que importante de este autor relaciona con la denuncia de la marginación de la que han sido objeto las personas en situación de discapacidad no solo en la dimensión social sino en la teoría sociológica; establece algunas críticas a las teorías funcionalistas e interaccionistas influenciadas de manera importante por la teoría parsoniana, desde las que se presta poca atención a la interpretación subjetiva de la experiencia del estar enfermo, no distinguiendo entre enfermedad e insuficiencia (lo que entendemos por discapacidad) y comprendiéndola desde la noción de desviación, la cual se sustenta en los ideales liberales de la individualización, la competencia y ocupación productiva propias del capitalismo.

Critica también el determinismo, la descontextualización y la invisibilización de la subjetividad de las personas en situación de discapacidad de la rehabilitación

---

<sup>34</sup> Desde esta misma corriente algunos teóricos plantean también el análisis desde la cultura y la historia de la discapacidad; si bien Oliver no se dedica a profundizar demasiado en este campo autores como Barnes (1998) se evocan a este tipo de discusiones.

impuesta por lo que denomina como la “imaginación psicológica” aquella desde la que se promueve el acogimiento de una identidad discapacitada y cuyas características son la pasividad y la resignación.

El autor alude a una “teoría de la tragedia personal” promovida desde esta perspectiva y desde la cual no se cuestionan los valores y las categorías tradicionales de interpretación, ni mucho menos se desafía un orden estructural establecido. Para él, en las sociedades industriales y posindustriales

las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular porque carecían más que de voluntad, de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral. De ahí que la disuasión estuviera condenada al fracaso y fuese considerada injusta. Sin embargo, dado que las personas con insuficiencias no podían integrarse en el mercado de trabajo, debían ser controladas. Esto se hizo mediante una variedad de instituciones especialistas cuyo objetivo manifiesto era ofrecer más que castigo, tratamiento o cobijo ante la dureza del mundo (Oliver, 1998, p. 44).

Para él, un asunto inobjetable y justificado desde la variante materialista de la economía política, es que todo fenómeno incluyendo las categorías ubicadas en la dimensión social, como la discapacidad, se producen por las fuerzas sociales y económicas del capitalismo, las cuales provocan por sí mismas racismo, homofobia, sexismo y discapacidad. Desde esta perspectiva, las personas en situación de discapacidad se encuentran excluidas del mercado laboral no por sus condiciones intrínsecas sino por un sistema de organización del trabajo propio de la economía capitalista.

Desde las reflexiones en torno a la anormalidad en clave ideológica que nos ofrecen el equipo liderado por Rosato y Angelino (2009) y que nos llevan a profundizar en

este tenor, se trata de una exclusión de primer orden que produce la discapacidad, imbricada con la dimensión simbólico-cultural, que no permite la incorporación de estas personas en la estructura económica tanto en lo que respecta a la venta de su fuerza de trabajo así como a la posibilidad de controlar y ser propietarios de los medios de producción, y en tanto que el capitalismo habilita a la humanidad a constituirse como tal incluyéndose en alguna de estas versiones, se instala la sospecha acerca de que su exclusión se debe a que se duda de la propia humanidad de estas personas.

Si bien todos estos planteamientos suponen una ruptura importante con el modelo médico-rehabilitador desde los que se supone que si “las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad” (Palacios, 2008, p. 104), abogando entonces por la transformación de una sociedad que debiera ser pensada para atender las necesidades de todas las personas, con el devenir de las décadas se han ido desarrollando también algunas críticas desde las que se cimienta el modelo de la diversidad funcional, gestado en el contexto del activismo español y propuesto en el año 2006, así como el que se propone como modelo cultural denominado como teoría Crip, críticas que abordaré en el último apartado de este capítulo.

#### *3.3.1.1. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. El planteamiento “biopsicosocial” y su reduccionismo y esencialismo discursivo*

Si bien el modelo social ha logrado incorporarse en la legislación de los organismos internacionales, en las intervenciones estatales y la jerga cotidiana de la sociedad en general (y hago referencia particular al contexto latinoamericano y ni qué decir del

contexto local san cristobalense), perviven los fundamentos, ideas y nociones del modelo médico-rehabilitador, muchas veces mezclados con resabios de una ideología religiosa característica del submodelo de marginación.

Ahora bien, en el afán de incorporar la perspectiva social de la discapacidad a una perspectiva a su vez más interdisciplinar que integrase también el modelo médico-rehabilitador, la OMS presenta en el 2001 una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad como proceso interactivo, evolutivo e interrelacionado con el estado de salud de la persona y los factores contextuales intervinientes, la cual supone dejar atrás la CIDMM.

Desde los planteamientos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la

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, 2001, p. 231).

Si bien para algunos este documento representa la adopción de un modelo universal del funcionamiento humano desde el que la discapacidad es concebida de modo abierto y flexible dado que no conlleva diagnósticos orientados a clasificar a las personas por su constitución orgánica, limitándose más bien a describir su situación dentro del campo de salud, se hace necesario elaborar algunas críticas.

Si bien esta nueva perspectiva permite darle a la discapacidad un nuevo sentido y desplazarla al menos un poco de la casilla de lo anormal al poner en consideración factores determinantes que no solo se limitan a lo médico o psicológico, al persistir el uso de categorías tales como “deficiencia” o “limitación” se pone evidencia la



funcionalidad como subyacente de una presunta normalidad característica del cuerpo sano, completo, funcional, integro, que sirve como parámetro, de tal manera que queda claro que las reformulaciones conceptuales no logran trastocar los presupuestos normativos del poder-saber médico.

Es decir, desde este aparente imparcial documento que coloca a la discapacidad en un contexto igualmente en apariencia neutro que pareciese no tener participación en lo que se comprende como discapacidad, el concepto remite a las limitaciones en la actividad y la participación, lo cual se deriva de una deficiencia en el estado de salud que afecta el desenvolvimiento de la persona; es decir, clasifica las discapacidades como determinados estados que suponen restricciones para la funcionalidad de la persona en su contexto. Cabría preguntarse qué y cómo se asume lo que es o no es funcional, en relación a qué.

Se trata entonces de pensar que lo que se denomina como funcional se ancla en un marco de sentido respecto a lo que comprendemos como capacidad, la cual requiere ser cuestionada, criticada, repensada; se trata de considerar que continúa tratándose de una definición normativa determinada por un discurso hegemónico, el discurso médico.

Ante documentos tales como CIDDM y la CIF, asistimos a la legitimación de clasificaciones arbitrarias y con ello a procesos de exclusión, dado su carácter explícito categorizador, que contribuyen a reducir discursivamente la discapacidad al déficit, a perpetuar la relación entre una situación de desigualdad y desventaja con un problema individual de los sujetos “portadores” de este.

Estas clasificaciones, delineadas desde una conceptualización médico-biologicista de la denominada discapacidad sostienen, aunque intenten alejarse de estas

posturas, como el caso del documento que nos asiste, que es la discapacidad lo que produce exclusión, desventaja, desigualdad, a partir de la portación de un déficit, del cual no se cuestiona desde dónde es pensado y construido como tal. Un ejemplo claro es el caso del colectivo organizado de personas sordas, las cuales no se asumen como personas discapacitadas portadoras de un déficit, sino como minoría lingüística, es decir, como diferencia cultural.

La CIF continúa perpetuando la mirada naturalista desde la que se asume que hay un problema que se encuentra en el cuerpo: el déficit, en interacción con un entorno, asumido sí, discapacitante en medida en que no responde a las necesidades de ese cuerpo deficitario, pero quién y cómo se ha definido ese estado corporal al que se asume le falta o le falla algo; opera de nuevo el efecto de verdad máxima de la ideología de la normalidad, la naturalización del déficit, depositada en el sujeto/cuerpo sin poner en cuestión el parámetro de normalidad que lo ha demarcado en tanto discapacitado-deficitario-deficiencia-anormal-desviado-patológico.

Mediante documentos como estos, a partir de los que se definen las políticas estatales de intervención a la discapacidad, podemos dar cuenta de cómo el Estado reproduce las condiciones para que las demarcaciones normal/anormal, saludable/enfermo, capaz/incapaz, funcional/disfuncional se sostengan y se legitimen. Como bien afirma Planella:

Esta filosofía, imperante en el trasfondo de muchas políticas sociales, ha promovido una determinada imagen de las personas dependientes como desvalidas, impedidas, sin capacidades de elegir ni de autodirigir sus vidas, de personas que eran definidas por la adjetivación que conllevaba la categoría de dependencia y no por sus aspectos personales (2013, p. 116).

Hablamos de un poder simbólico que se encuentra operando por detrás de la producción y reproducción de sentido en orden tanto de lo simbólico-cultural como de lo material, es decir de su operación en términos de dispositivos de biopoder que legitiman y contribuyen a la producción del grupo denominado como personas con discapacidad como efecto de exclusión de un orden social cuya base es la desigualdad.

En definitiva, las políticas estatales que intentan corregir los efectos injustos del orden social sin <<alterar el sistema subyacente que los genera>> y por tanto son del tipo que **Frazer** (2000) denomina <<afirmativas>>- intensifican, al mismo tiempo, la diferenciación de grupos -y en este caso lo constituyen- pudiendo generar un reconocimiento <<inadecuado>> (Rosato et. al, 2009, p.103).

Es importante entonces enfatizar que resulta innegable el papel que juega el Estado en el reduccionismo y esencialismo discursivo de la discapacidad con relación al déficit, así como en sus implicaciones simbólicas y materiales, dado que al clasificar, demarcar desde la naturalización de este último, reproduce las condiciones para que se legitime, sostenga y perpetúe dado que no cuestiona el sistema subyacente que lo genera como causa última de la discapacidad.

Al proyectarse políticas a partir de la conceptualización biologicista de la discapacidad (que se niega como tal), cuyo fundamento es el modelo médico-rehabilitador y pese a invocar que sus actuaciones tienen una orientación distinta, sostienen el supuesto de que es la discapacidad la que produce desventajas con relación a los “normales”, legitimando de esta manera un enfoque de políticas compensatorias dirigidas a sujetos merecedores de ayuda dado su estado desventajoso (y devaluado) de existencia.

Asistimos al anclaje del discurso constitutivo de la discapacidad en el signo naturaleza; desnaturalizar la discapacidad, que es producto ideológico de una lógica, implica necesariamente desnaturalizar el déficit con el cual es equiparada, lo que conlleva desinstalarla del terreno de lo biológico a la vez que renunciar a la pretensión de la normalidad única, ahistórica, universal, y “reivindicar modos otros, miradas otras, lenguajes otros, es decir, de radicalizar las diferencias” (Angelino, 2009, p. 151). Lo cual trata, como bien dice la autora, de una apuesta por sobretodo, política.

### *3.3.2. Las actuales propuestas: el modelo de la diversidad funcional y la teoría Crip*

Si bien el modelo social de la discapacidad colocó sobre la mesa una deuda histórica para el colectivo de personas en situación de discapacidad, situándola como un asunto de derechos y un tópico social más allá de ser un mero objeto de estudio e intervención del saber-poder médico, lo cierto es que durante la última década hemos asistido a una serie de críticas desde la que se le acusa de ciertos vacíos hasta de su ausencia de poder y sentido verdaderamente reivindicatorio. Tales críticas han provenido de espacios tanto activistas como académicos.

Así, encontramos como referente importante el denominado modelo de diversidad funcional, algunas veces nombrado como modelo de la diferencia o simplemente modelo de la diversidad, que surge en España en el año 2006 desde el Foro de Vida Independiente y Diversidad nutriéndose de las raíces multiculturalistas, asumiéndose como una ampliación del paradigma social.

Encontramos también a la denominada teoría Crip, que goza de poca popularidad en el continente latinoamericano si bien actuaciones y reflexiones diversas en los

ámbitos académicos y activistas van convergiendo con su agenda. Esta teoría se propone como modelo radical subversivo y se sostiene en lo que se denomina integridad corporal obligatoria y capacitismo como categorías fundamentales.

Ambos convergen en varios de sus planteamientos, principalmente lo relacionado a la crítica en torno a la normatividad corporal; al igual que el modelo social en su momento de emergencia sobretodo, buscan posicionarse como nuevas tradiciones de explicación e intervención de lo que conocemos como discapacidad contra el modelo instalado aún como dominante y comparten además algunas críticas sobre modelo social, si bien el primero no se distancia en absoluto de él.

Son tres las críticas que el modelo de la diversidad ha realizado al modelo social. La primera se relaciona con su carácter homogeneizador; la categoría discapacidad en tanto categoría universal comenzó a ser insuficiente para las demandas de muchas personas, las cuales se relacionaban no simplemente a su diferencia constitutiva orgánica, sino a sus relaciones con sus particulares contextos.

Otra crítica se relaciona con el lugar otorgado al cuerpo; dado que el modelo social critica precisamente el énfasis puesto al cuerpo (como objeto de intervención) por parte del modelo médico que individualizó así la discapacidad, se preocupó demasiado por el discurso social emancipador desde la estructura, desde la organización social, y se olvidó de la importancia y sentido político que implica la corporeidad.

Esto nos lleva a una tercera crítica, que tiene que ver con que al olvidarse del cuerpo y ocuparse exclusivamente de las estructuras, el modelo social dejó a un lado a los sujetos, olvidándose muchas veces de la identidad y subjetividad como eje centrales de repolitización, lo cual para algunos autores guarda relación con haber ganado

mucho terreno en el ámbito legislativo, pero poco e insuficiente en lo que refiere al cambio social real.

Por el contrario, según este modelo, parecen pervivir resabios de los distintos modelos enunciados, y para ejemplos, se menciona el caso de las legislaciones de algunos países en los que se considera como causa legal de aborto la presencia de alguna discapacidad en el producto (aborto eugenésico), lo cual habla del valor indigno dado a ciertas vidas por debajo de la dignidad otorgada a otras. Otro ejemplo es el relacionado con la pervivencia del modelo médico-rehabilitador como modelo hegemónico, no logrando el modelo social posicionarse predominantemente ante él.

Resulta evidente observar cómo las personas en situación de discapacidad continúan instaladas en ese discurso y para las cuales el modelo social ha resultado insuficiente, y lo es debido a que no se ocupa a mi parecer del trasfondo radical del problema, sino de las manifestaciones palpables. Critica la desigualdad, la exclusión, la discriminación, pero si escarbar en las motivaciones más profundas y ocultas de estas dinámicas, las cuales se encuentran en el entramado y configuración de una sociedad normalizadora de cuerpos. Una sociedad en donde impera la diversidad pero dentro de ciertos límites permitidos, dentro de ciertos cánones que dictan lo que es válido, legítimo y valioso en términos tanto estéticos, genéricos, étnicos, funcionales, por mencionar los más evidentes.

A diferencia del modelo social, que solo nombra el problema más no profundiza en él, el modelo de la diversidad busca otorgar un lugar preponderante a las reflexiones y discusiones en torno a los parámetros de normalidad en los que se cimienta la construcción de la discapacidad en tanto parte del conjunto de la anormalidad.

Junto con la recuperación del cuerpo, la dignidad, los derechos humanos y la bioética constituyen ejes centrales de este modelo, aludiendo que el constructo discapacidad no solamente es de orden social sino también cultural, lo que comparte con la teoría Crip, esto de la mano con que

así como en el modelo social, los principios fundamentales eran la capacidad de las personas con diversidad funcional y su posibilidad de aportación a la sociedad, en el modelo de la diversidad, estos principios básicos son *la dignidad humana y la diversidad* (Palacios y Romanach, 2007, p. 190).

Centrar el discurso en el concepto dignidad supone para este modelo poner la atención sobre la visión que tiene de sí misma la persona en situación de discapacidad, a lo que refiere a la constitución de su identidad y subjetividad. Este concepto posee dos componentes: intrínseco y extrínseco. El primero, refiere al valor otorgado a todas las personas, mientras que el segundo se relaciona con los derechos y condiciones de vida de estas.

En cuanto al concepto diversidad, el modelo parte de valorarla como característica inherente de todo humano, asumiendo así que las personas en situación de discapacidad pertenecen al amplio abanico de personas que enriquecen la diversidad humana, que lejos de ser valorada es discriminada por sus diferencias.

Desde esta afirmación es que se asume el cambio en la nominación; se apela a nominar al colectivo como personas con diversidad funcional, sin embargo, a mi parecer, al de algunos colegas investigadores interesados y ocupados en esta temática, así como a los compañeros del GIAP-R, renunciar al uso del concepto discapacidad pudiese resultar peligroso, sobretodo en contextos tan desiguales como el latinoamericano, en donde parece ser necesario nombrarla para visibilizarla,

si bien ello no significa la asunción de que se trate de una terminología definitiva y totalmente adecuada.

No obstante, aun cuando propone un cambio terminológico, el modelo de la diversidad continúa adscribiéndose al modelo social en cuanto concibe a la discapacidad como constructo social de opresión y, en ese sentido, pretende colocarse como apuesta emancipadora:

Tras esa transición conceptual, lo que hay en juego es la experiencia de unas personas condenadas a la marginación y a la exclusión social; lo que hay en juego es la transformación de su forma de existir en el mundo, su experiencia cotidiana como seres humanos (Rodríguez y Ferreira, 2010, p. 152).

La diferencia estriba en que amplía su visión al incorporar la variante cultural en igual importancia tanto para la explicación de las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad como de las alternativas de transformación, las que se sitúan no solo en la dimensión estructural, sino lo que en la agencia de los sujetos, mediante la conformación de una identidad desde la que cobra máximo valor la valoración de la vida propia como digna de ser vivida y desde esa posición ser capaz de reivindicarse a los propios ojos y los ajenos. Es así como autores como Planella (2006; 2013) proponen situar al sujeto en centro de la discusión y la acción misma de los agentes respecto a esta apuesta reivindicativa.

Es por esta razón que para este modelo la discusión en torno a la normalidad/anormalidad se hace importante, pues resulta inherente deconstruir esas construcciones para colocar la propia existencia desde otros marcos de sentido. Esto conllevaría forzosamente el cuestionamiento acerca de los parámetros o variables que definen la pretendida normalidad, de la cual igualmente Planella



(2006), nos otorga una clasificación; el autor nos dice que existe una normalidad médica, estadística, normativa y legal; me gustaría concentrarme en la tercera, puesto que constituye precisamente el principal ámbito de preocupación de la teoría Crip y de las reflexiones ofrecidas por el equipo de Rosato y Angelino (2009). Según este autor, la normalidad normativa es aquella que se relaciona con que

la Familia, el Estado, la Sociedad, etc. deciden cuáles son los criterios de lo que es o no es la norma(es) (sic). Algunos individuos estarán de acuerdo con estas normas y los podremos llamar "Normales" [*más en el sentido de normativos*] y otros no estarán acuerdo y se sublevarán contra la Norma. Éstos serán A-Normales o A-Normativos [*en el sentido de sin normas o bien que no están en desacuerdo*] (Planella, 2006, p. 72).

Es a lo que Canguilhem (1971) se refiere como normatividad social, ya enunciada anteriormente, la cual deviene como imposición de la categoría normalidad de un grupo social sobre otro, operando en una dimensión ideológica, legitimando las estrategias de normalización en tanto control social; normalización cuya génesis social implica tres momentos: intención normativa, decisión normadora y uso normalizador (Kipen y Vallejos, 2009).

La primera refiere a los valores relacionados a la estética corporal, la utilidad y productividad, la inteligencia, la competencia y competitividad, por colocar algunos ejemplos; la segunda por su parte instituye reglas, instituciones, modelos, de manera que se posibilita la instauración de la norma propiamente. Este es el que instituye lo considerado como deficitario, el cual da origen a la denominada discapacidad. El tercero es el que se materializa en las prácticas cotidianas y que autoriza referir el objeto a la norma; todo ello nos hace recordar a lo que Bourdieu refiere por estructuras estructurantes estructuradas:

La búsqueda de formas invariables de percepción o de construcción de la realidad social enmascara diferentes cosas: primeramente, que esta construcción no se opera en un vacío social, sino que está sometida a coacciones estructurales; en segundo lugar, que las estructuras estructurantes, las estructuras cognitivas, son ellas mismas estructuradas, porque tienen una génesis social; en tercer lugar, que la construcción de la realidad social no es solamente una empresa individual, sino que puede volverse también una empresa colectiva (Bourdieu, 1988, p. 134).

El cuestionamiento y disidencia hacia la normatividad y normalización de las que nos hablan aquellos autores constituyen el propósito fundamental de la teoría Crip, denominada Teoría Tullida en español. Robert McRuer plantea la crítica fundamental al sistema capacitista que funciona bajo el capitalismo neoliberal contemporáneo, el cual se fundamenta en una noción de normalidad arraigada a cierto tipo de cuerpo, mente, actitudes, comportamientos, considerados “normales” y lo hace a partir de indagar acerca de las prácticas culturales en las que tanto capacidad como heterosexualidad<sup>35</sup> son ocupados a manera de excusa para gozar del privilegio normativo.

La teoría Crip o Tullida se ofrece como modelo cultural en oposición al modelo médico desde el que se reduce la discapacidad a una patología, diagnóstico o déficit y al modelo social, la cual entiende la discapacidad desconociendo el lugar y la experiencia del cuerpo en tal categoría, situando el total de la problematización en el entorno (la estructura). Según McRuer “*crip* ofrece un modelo que es culturalmente más generativo (y políticamente radical) que un modelo social que es

---

<sup>35</sup> El autor refiere a la heterosexualidad dado que sus estudios abordan la intersección entre los *Queer Studies* y los *Disability Studies*.

solamente, más o menos, reformista (y no revolucionario)” (2016, p. 138). Algo importante a considerar es que la crítica de esta teoría tiene en cuenta que el problema de desigualdad obedece a construcciones fincadas en sistemas económicos, raciales, de género que intersectan con la categoría discapacidad, rompiendo con la perspectiva homogeneizante del modelo social.

Dentro de esta teoría se desarrolla como categoría central *compulsory able-bodiedness*, que en español podría interpretarse como integridad corporal obligatoria, así como capacitismo, categorías que se relacionan con el valor (positivo) dado a los sujetos, cuerpos no discapacitados (privilegiados y recompensados institucionalmente), estado que además se asume como natural. La integridad corporal obligatoria aparece en este contexto como algo que el sistema capacitista (y hetero-sexista y racista) instala como algo deseable y obligatorio, imaginarios que sustentan la intervención médica en el campo de la discapacidad. Como bien refiere Vico,

el cuerpo es el lugar donde se dan cabida la lucha de discursos dominantes sobre lo que significa lo “normal”, lo estético, lo sano o lo legítimo, estos significados están amparados por el discurso de la ciencia, dador de verdades, que en alianza con el mercado, hacen del cuerpo consumidor y producto (2011, p. 29).

Por último, con relación específica a la teoría tullida, para Robert McRuer

la “discapacidad” como lo “crip” conservan por el momento una posibilidad crítica o una promesa palpable que es más poderosa que el mismo “queer”, creo yo.

Esto, en parte, es debido a los desafíos extremos y la opresión que las personas con diversidad funcional se enfrentan a nivel mundial en este momento. Creo que esta opresión ha desarrollado una conciencia más radical en muchas

personas con diversidad funcional y que esta conciencia más radical es más difícil para el capitalismo de incorporar y domesticar (2016, p. 142 y 143).

En síntesis, podemos afirmar que la teoría Crip denuncia todos aquellos sistemas de representación a partir de los cuales damos forma a la realidad social, el sentido de quienes somos “nosotros” (los no discapacitados) y quienes son “ellos” (los discapacitados) en términos ideológicos y desde los que se legitiman ciertas prácticas de carácter discriminatorio y excluyente, siendo el cuerpo en donde se materializan.

Las personas cuya corporalidad es atípica, en este caso las personas en situación de discapacidad, son representados así por la falta o el exceso respecto a un modelo estándar, una normalidad impuesta como única, ahistórica y universal y que se expresa a la vez que se reproduce mediante la naturalización del déficit (Rosato y Angelino, 2009).

Desde estos planteamientos, discapacidad es entendida como categoría de análisis alejada de su asunción en tanto elemento prediscursivo, natural, biológico y dado y alrededor del cual es posible develar cómo los discursos que la han constituido han sido aplicados de igual forma no solo a los sujetos, a los cuerpos que han cuestionado la categoría capacidad, sino otras categorías tales como género, el sexo, la clase, “la raza”.

La crítica central gira así en torno al énfasis puesto en la deficiencia (física y psíquica), asumida con causalidad individual y a partir del conocimiento científico y técnico correctivo, dejando a un lado y sin problematizar cómo se constituye tal campo de estudio e intervención; o sea

más o menos radicalmente, cuestionan las relaciones sociales y las consecuencias que estas originan a los sujetos que tienen algunas características que se conceptualizan como déficit, pero dejan incuestionada esa valoración de “*atributos deficitarios*”. El *déficit* mantiene su condición de esencia del sujeto: situado en el plano biológico, la base material de la discapacidad se instala como “*realidad objetiva*”. En este sentido, si bien podrían evitarse las *consecuencias discapacitantes* de la *deficiencia*, ésta es un dato evidente de la naturaleza del individuo, inscrita en el cuerpo (Rosato y Angelino, 2009, p. 173).

La ruptura evocada desde este planteamiento estriba en la problematización de la noción deficiencia, déficit y cuerpo deficitario, que se sitúa finalmente en el origen de la categoría discapacidad. De la mano de este desafío se encuentra la comprensión que se tiene acerca de las características propias de la exclusión que vivencian las personas en situación de discapacidad en el entremado socioeconómico y simbólico-cultural de la modernidad/colonialidad, exclusión de orden económico desde la que se pone en duda su humanidad dada su inhabilitación para incorporarse al sistema de producción capitalista y que se da de forma paralela e imbricada con saberes, valores, dispositivos que lo hacen posible.

De lo contrario resultaría reduccionista (que de hecho es la crítica elaborada en torno al modelo social) atribuir la construcción, producción y exclusión social de la discapacidad exclusivamente a las fuerzas productivas del sistema, lo cual simplemente constituye efecto de ideología que deja invisible la radicalidad del constructo, los procesos constitutivos de la cultura que operan como estructurantes del modelo de producción propios del capitalismo.

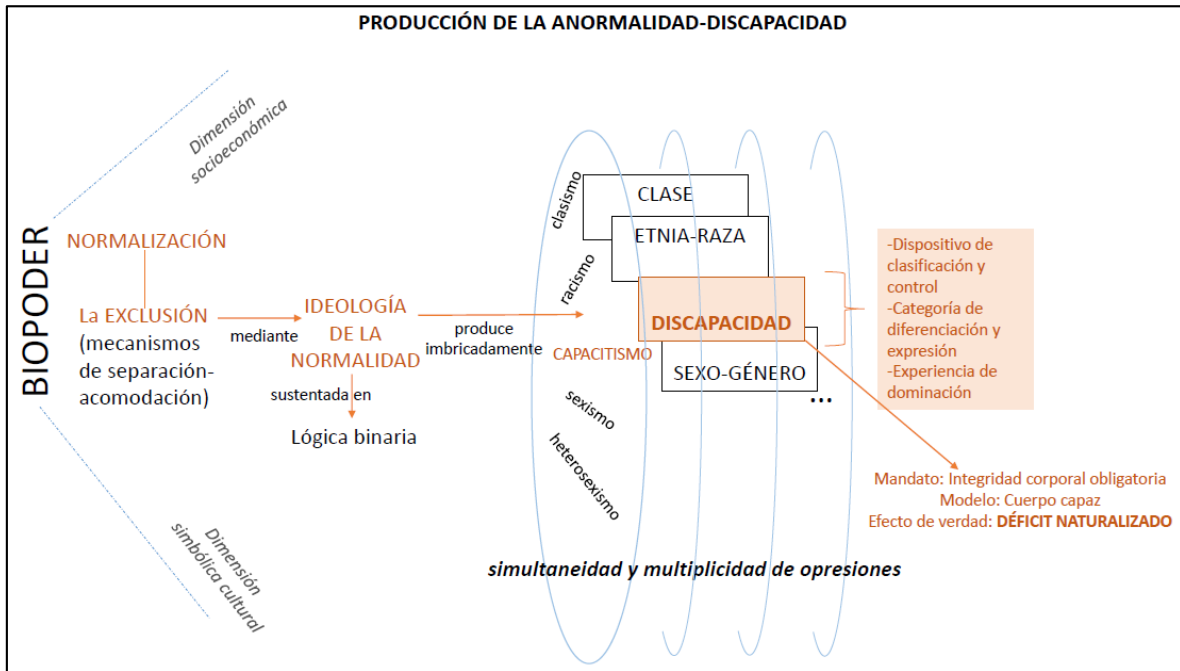
Desde esta perspectiva la discapacidad emerge como dispositivo de control de cuerpos que conjuga tácticas varias entre las que se encuentran la ubicación de la

discapacidad en el campo de la salud, asimilada primeramente como enfermedad (discurso dominante en la actualidad) y luego a las consecuencias del estado de salud, como he expuesto en los apartados referidos a las clasificaciones de las OMS; su objetivación diagnóstica, que reafirma y legitima la distinción discapacitado/no discapacitado mediante la autoridad y el ejercicio médico; la constitución de diversas profesiones de intervención en el campo fundadas en la prescripción médica o bien que coayuvan a su objetivo y la exigencia del diagnóstico para acceder a servicios y bienes, lo que opera a manera de separación-exclusión en tanto que coloca a los sujetos en ciertos circuitos institucionales y sociales (Rosato y Angelino 2009).

Las grandes fortalezas de estas perspectivas a mi parecer, en tanto posiciones que problematizan y critican las categorías normal y normalidad, son el énfasis prestado a la asunción de que las personas somos diferentes y a la necesidad de resaltar tales diferencias.

A este respecto, el modelo social tal y como apuntan varios de los autores referidos, se queda incompleto tanto en su dimensión explicativa como transformativa. Si bien es cierto reconocer la importancia de la existencia de una sociedad discapacitante, es igualmente importante reconocer cómo opera la producción de sujetos, cuerpos, identidades, subjetividades, de lo que doy cuenta en el siguiente esquema, en tanto procesos de naturalización de una realidad que es más bien sociocultural y que pasan desapercibidos en tanto efecto de ideología, muestra del éxito del trabajo colonizador, disciplinario, biopolítico y necropolítico del cual somos testigos en esta era de esplendor neoliberal.

Esquema 8. Producción de la anomalía-discapacidad



Elaboración propia

*“Todo ser humano tiene su potencial,  
independientemente del grado de discapacidad, tiene  
su potencial”  
Profesional del Campo Discapacidad*

## **CAPÍTULO 4. EL CAMPO DISCAPACIDAD Y SUS SIGNIFICACIONES. MIRAR HACIA ADENTRO PARA LA VISUALIZACIÓN Y POTENCIACIÓN DE UN PROYECTO**

El presente capítulo tiene como intención exponer el proceso metodológico vivido en la fase de máxima apertura de toda IAP, que es la de autodiagnóstico, la que en la presente investigación se destinó a un ejercicio de autoreconocimiento de lo que acontece al interior del Campo Discapacidad con relación a las significaciones construidas alrededor de la denominada discapacidad.

En este sentido, a la par del proceso teórico reflexivo del GIAP-R, durante esta segunda fase la agrupación tuvo a bien abrirse a la escucha en espacios de diálogo, reflexión y análisis a partir de los que le fue posible acceder y analizar a ese conjunto de significados.

Como facilitadora propuse la fotovoz así como la entrevista semiestructurada como técnicas para lo que usualmente denominamos como recogida de información, y en tanto como se ha comentado, el papel de un GIAP es ser fuente de información así como tomador de decisiones, dicha agrupación se sometió durante el primer mes de esta fase (cuya duración fue de ocho meses, de agosto de 2017 a abril de 2018), a un



breve proceso formativo para su implementación técnica, la que de la mano de su proceso teórico-reflexivo, le ayudase a prepararse para poder enfrentar así la exigencia que implica un análisis de la realidad de acuerdo a su papel.

Este proceso de formación se llevó a cabo en dos jornadas de trabajo, en las que como investigadora me di a la tarea de justificar el uso de las técnicas mencionadas, en sus aspectos epistemológicos y metodológicos, para luego proceder a abordar los aspectos técnicos y operativos.

Como técnicas para el análisis de la información obtenida, al tratarse de una metodología participativa, opté por recuperar elementos del análisis del discurso desde la propuesta de Montañés (2002), que consiste en emplear un abordaje estratégico operativo desde el que se promueve la participación activa de los discursantes.

Para dar cuenta de todo lo mencionado, el capítulo se estructura de la siguiente manera: en el primer momento procedo a presentar las técnicas de recogida referidas, sus características y propósitos así como la descripción del proceso metodológico materializado en la implementación técnica (diseño muestral de tipo estructural, conformación heterogénea de los grupos de operativos trabajo, estrategia abierta de invitación y capacitación técnica de participantes, presentación fotográfica en sesiones de reflexión y diálogo, así como el ejercicio de “preanálisis” en el que se involucraron los actores y luego el GIAP-R).

En el segundo momento expongo de manera breve pero puntual la técnica elegida para la interpretación de la información recuperada, presentando algunos elementos claves que resultaron útiles para el ejercicio interpretativo y me remito sobre todo a dar cuenta de su naturaleza propositiva.

En el tercer momento, que corresponde a la parte más extensa del capítulo, presento de manera detallada la información analizada e interpretada a partir de los textos producidos en la fotovoz y las entrevistas y la recuperada mediante la observación, iniciando con la presentación de los hallazgos desde lo general para ir avanzando a lo particular en la configuración de los discursos al interior del Campo Discapacidad. Inicio exponiendo de manera un tanto esquemática las posiciones discursivas que emergieron así como los grupos o posiciones tendientes a reproducirlos; en estas figura a manera de posición dominante un discurso naturalista de la discapacidad, un discurso rupturista como posición opositora y uno aperturista en calidad de fracción discursiva del primero, que si bien mantiene rasgos y elementos asociados a éste, guarda a su vez algunas relaciones con el segundo.

Posteriormente expongo la manera en que se ponen en disputa los significados entre las posiciones sociales que habitan dicho Campo, exhibiendo como elementos para su comprensión tres grandes aspectos desprendidos de las interpretaciones realizadas: los atributos otorgados a las personas en situación de discapacidad; lo relacional, en lo que entra en juego la noción de ayuda/ayudadores como elemento dominante sobre todo en uno de los discursos identificados; y la ubicación de la discapacidad como condición intrínseca, relacional o extrínseca. Por último ofrezco un pequeño apartado mediante el cual intento hacer un cierre a todas las interpretaciones ofrecidas a partir de la reflexión en torno a la disputa expresada en la dicotomía Ellos/Nosotros, o lo que es lo mismo, persona en situación de discapacidad/persona sin discapacidad.

#### 4.1. La escucha: La fotovoz, la entrevista semiestructurada y la observación participante

La fotovoz constituye en primer lugar un método y en segundo una técnica de recogida de información, que es el uso que esta investigación le ha dado; cabe señalar que de acuerdo a la corriente ocupada, al proceso de recogida de información suelen más bien nombrarse como “espacio de escucha”. La fotovoz representa un método/técnica bastante nuevo cuyos orígenes se remontan a apenas dos décadas y consiste en invitar a los actores a evidenciar, reflexionar y analizar las problemáticas que les aquejan así como procurar transformarla visibilizando la problemática y haciendo llegar la información a los sectores tomadores de decisiones (Francés, et. al., 2015; Soriano y Cala, 2016)).

Este método/técnica lo proponen Caroline Wang y Mary Ann Burris en 1994, quienes crean el término, aunque también es conocido como fotografía comunitaria, fotografía participativa o *photovoice*. Su aplicación se asienta sobre tres pilares que constituyen sus principios teóricos: la generación de conciencia crítica (aportación freiriana), la teoría feminista desde diferentes corrientes y el enfoque comunitario.

Sus creadoras la encasillan como IAP si bien algunos autores le encuadran en el grupo de metodologías cualitativas. Unas de las razones por las cuales como investigadora propongo al GIAP-R el uso de este método a manera de técnica para recoger información se debe precisamente a la congruencia tanto de sus propósitos como de su proceder metodológico, desde el que se busca establecer una relación lo más simétrica posible entre el investigador y los participantes así como generar espacios de reflexión tanto individual como colectiva en torno a problemáticas que rodean a los mismos, lo que no impide a su vez el uso de recursos (técnicas e

instrumentos) propios de otras perspectivas de investigación, sobretodo cuando las técnicas participativas muestran debilidades para agotar ciertos objetivos (Francés et al., 2015).

La aplicación de la fotovoz como método exige un número de fases y una duración que se establecen en dependencia de los propósitos de la investigación en turno, así como del diseño realizado; orginalmente sus creadoras han sugerido cuatro grandes fases: de definición y diseño, de intervención fotográfica, de análisis, reflexión y diálogo y de difusión y cambio social (Soriano y Cala, 2016). Desde estas fases es posible observar de entrada su carácter como IAP.

Para el caso de esta investigación se retomaron las dos fases intermedias (intervención fotográfica y análisis, reflexión y diálogo), dado que son las que se encuentran enfocadas al proceso de recogida y análisis de información y que se contemplan en tenor de acceder a los significados alrededor de lo que se comprende por discapacidad y derivado de ello las relaciones que se establecen con las personas que se encuentran en esta situación. Se pretendió que los participantes (personas implicadas en el Campo Discapacidad) dialogaran a este respecto desde sus diversas posiciones en dicho campo en un espacio grupal de reflexión a apartir de las fotografías tomadas por ellos mismos y que aluden a la problemática enunciada.

La realización de entrevistas semiestructuradas tuvo la misma finalidad que la fotovoz, acceder a los significados construidos en torno a la discapacidad al interior del Campo, pero se optó particularmente por esta otra técnica a manera de complementación en consideración del carácter específico de esa información a recuperar (Francés e. al., 2015) y sobretodo por la incapacidad de la fotovoz para agotar o enfrentar las siguientes situaciones.

Interesaba contrastar los discursos de los participantes de la fotovoz con los de ciertos actores específicos partícipes del Campo, como fue el caso de los dirigentes institucionales, razón por lo que no podían tener una participación grupal; existía también una relación de poder real guardada entre algunos actores, no cumpliéndose así con el principio de inclusividad mínima requerida para el logro de una buena interacción, que fue el caso del dirigente de una asociación civil; y por último, en razón de que de último momento algunas personas en situación de discapacidad no pudieron asistir a las reuniones, era necesario cubrir estas ausencias.

Cabe mencionar que se rescataron también los textos producidos por dos entrevistas igualmente semiestructuradas realizadas durante la fase exploratoria de la investigación debido a la oportunidad que ofrecieron para enriquecer las interpretaciones, ocupándose también los registros observacionales del diario de campo y el cuaderno de notas dado que la observación participante fue una estrategia permanente de la investigación <sup>36</sup> al permitir “captar no sólo los fenómenos objetivos y manifiestos, sino también el sentido subjetivo de muchos comportamientos sociales del grupo o actor social con el que se trabaja” (Francés et. al., 2015, p. 105), lo que se facilita al permitir involucrarse y participar, en la medida

---

<sup>36</sup> Las observaciones registradas en esos dos instrumentos se ocuparon a lo largo de toda la investigación tanto para la toma de decisiones como para el análisis e interpretación de la realidad si bien en este momento se expone su uso de manera explícita y puntual, incluyendo observaciones realizadas en distintos espacios cotidianos (reuniones del GIAP-R, eventos y actividades de diferentes instituciones del Campo, entre otros).

de las posibilidades e intereses del investigador, en las actividades cotidianas del colectivo de personas involucradas en la problemática a estudiar.

#### *4.1.1. Diseño muestral, invitación a la participación e intervención fotográfica*

Se realizó un diseño muestral cualitativo para la conformación de dos grupos operativos<sup>37</sup> de trabajo altamente heterogéneos por razones de saturación, ocupando un muestreo de tipo estructural dado que la selección de participantes se determinó “en función de las posiciones de los sujetos dentro de una estructura o sistema determinado vinculado con el problema tratado” (Francés, et. al., 2015, p. 111).

Dicho diseño contempló la participación de diferentes actores implicados en el Campo desde distintas posiciones sociales y por tanto perspectivas: la experiencia personal (personas en situación de discapacidad), el parentesco o cercanía (familiares y/o cuidadores), la empatía y el compromiso social (agentes sensibles) y el aspecto profesional (perfiles profesionales comunes en el Campo).

Como criterios de inclusión se observaron los siguientes: ocupar alguna de estas posiciones sociales dentro del Campo, lo que implicaba radicar en la ciudad de San Cristóbal o mínimamente tener una relación estrecha con esta localidad; voluntad expresa de participar en el proyecto y ubicarse en un rango de edad entre joven adulto y adulto. Como criterios de exclusión se contemplaron: falta de voluntad y

---

<sup>37</sup> Se ocupa el término “operativo” en alusión a su carácter dinámico y funcional en servicio del diálogo y reflexión y para distanciarme de los grupos focales o de discusión usuales en diversas metodologías de investigación, con los cuales si bien puede guardar algunas similitudes, son esencialmente distintos debido a expuesto.

motivación por participar, edades cuyas distancias generacionales fuesen extremas con relación al resto de los integrantes.

Estos grupos se conformaron de dicha manera dado el interés por construir un marco teórico desde los partícipes del Campo Discapacidad en provecho de sus experiencias como implicados en este con quizá algunas perspectivas compartidas y otras divergentes de acuerdo a su posición así como subjetividad.

A su vez se optó por conformar grupos compuestos por diferentes posiciones sociales, de ahora en adelante nombradas como categorías socioculturales<sup>38</sup>, en los que se buscó impulsar y maximizar el intercambio de ideas y el diálogo entre distintas posiciones, experiencias y puntos de vista, tal como sugiere Martí (2003) con relación a los talleres de participación. Tal composición obedeció también a la necesidad de integrar una perspectiva más totalizadora mediante la inclusión de diferentes perspectivas y visiones sin que ello significase hacer caso omiso de las rupturas, fracciones y discontinuidades discursivas intragrupalas, sino por el contrario atendiendo también a estas a modo de identificar las relaciones de afinidad, diferencia u oposición interdiscursivas.

---

<sup>38</sup> Se ocupa este término de acuerdo a la propuesta de análisis que se utilizó, la cual la ocupa para referir a aquella selección de participantes realizada en el marco de una investigación en la que se parte de ciertas clasificaciones ya sea para conformar o no agrupaciones, en las que se producirán los textos según los criterios que el trabajo investigativo requiera; tales clasificaciones responderá a afinidades/contraposiciones estructurales. En el caso de esta investigación y como se viene refiriendo, la convocatoria obedeció al interés por contar con las posiciones discursivas de los implicados en el ámbito discapacidad desde diferentes situaciones o experiencias, los que al ir develándose la región, fueron comprendidos como partícipes del Campo Discapacidad desde diferentes posiciones sociales.

Por tanto, el considerar diferentes tipos de participantes en las composiciones grupales se debió a la riqueza discursiva que este tipo de composición conlleva para el análisis “precisamente porque el análisis se apoya en los huecos y discontinuidades, lugares de manifestación de la incoherencia, de las contradicciones” y a su vez brinda la posibilidad de reflejar “el proceso de producción de la homogeneidad” (Ibañez, 2003), o en términos de Martí (2003), la posibilidad de consenso. Pero sobre todo por lo que acertadamente éste afirma: que las posibilidades en cuanto a la composición grupal se limitan por las posibilidades de correlación entre la microsituación (grupo) y la macrosituación (problemática abordada), de tal manera que pensar en la interacción natural de los actuantes en un contexto real no sea imposible de pensar, siendo además siempre posible jugar con estos límites.

Por último, se debió también a una razón de índole operativa dado los recursos financieros, personales y temporales con que la investigación contaba; las condiciones del GIAP-R y la investigadora no permitían la realización de múltiples grupos homogéneos, es decir, conformados por distintas categorías y subcategorías socioculturales.

La decisión de conformar estos grupos conllevó no solo considerar los tipos de participantes sino también el número de estos, contemplándose entre 10 y 12 participantes como máximo. Respecto a la variedad de posiciones en cada grupo, es decir el número de participantes de cada categoría sociocultural, se definió permitir la participación en igualdad de número en lo referente a todas las posiciones a excepción de las personas en situación de discapacidad debido a que, como visión consensuada, el GIAP-R partió del supuesto de que estas personas son excluidas de diferentes espacios, incluso cuando se trata de abordar sus circunstancias de vida,



por lo que se acordó procurar duplicar la cantidad de estos participantes en ambos grupos con relación a las otras categorías.

Presento a continuación cómo se conformaron finalmente los grupos. El grupo uno se conformó por seis integrantes y el dos por siete, aunque se había confirmado la asistencia de 10 en total en cada uno de los grupos, no presentándose mayormente personas en situación de discapacidad que habían confirmado su asistencia no obstante enviaron sus fotos, lo que al GIAP-R comenzaba a dar ciertas informaciones dignas de interpretar.

#### GRUPO OPERATIVO 1

- 3 personas en situación de discapacidad visual, motriz y con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de un rango de edad entre los 21 y 29 años, de los cuales una era mujer, estudiante de universidad y de nivel socioeconómico medio y los otros dos eran hombres, siendo el primero estudiante de bachillerato e igualmente de nivel socioeconómico medio y el segundo con estudios de secundaria y de nivel socioeconómico<sup>39</sup> muy bajo. Todos ellos originarios de la localidad.

---

<sup>39</sup> Los niveles socioeconómicos se identificaron de acuerdo a la clasificación ofrecida por la AMAI (Asociación de Agencias de Investigación y Opinión Pública A.C), que considera 6 niveles diferentes: clase alta, clase media alta, clase media, clase media baja, clase baja, clase más baja, de acuerdo a diferentes variables relacionadas con el nivel de estudios del jefe de la familia, posesión de diversos artículos en el hogar y de vehículo para el transporte y características de la vivienda. Tales variables fueron identificadas de manera informal por la investigadora con informaciones otorgadas por el GIAP-R.

- 2 familiares (padre y hermano de personas en situación de discapacidad motriz), de 40 y 22 años respectivamente, con estudios de posgrado el primero, proveniente de Ecuador, y de grado el segundo, siendo originario del norte del país. El primero de nivel socioeconómico medio-alto y el segundo medio-baja.
- 1 profesional (director de escuela primaria con alta población de estudiantes en situación de discapacidad), de 36 años, con estudios de grado, de nivel socioeconómico medio y originario del interior del estado.

#### GRUPO OPERATIVO 2

- 1 hombre en situación de discapacidad motriz de 21 años, estudiante universitario, de nivel socioeconómico medio-bajo y originario del norte del país.
- 2 familiares de personas en situación de discapacidad intelectual y con TEA (hermana y madre), de un rango de edad entre los 43 y 55 años, la primera con estudios de grado y nivel socioeconómico medio-alto y la segunda con carrera técnica (educación normal) y nivel socioeconómico medio; ambas originarias de la localidad.
- 3 profesionistas mujeres (profesora de educación especial, médica y profesora de educación secundaria en atención a grupo de estudiantes en situación de discapacidad), de un rango de edad entre los 29 y 32 años, todas con estudios de grado y nivel socioeconómico medio. Originarias del interior del estado a excepción de la profesional médica que es oriunda de la localidad.

- 1 agente sensible, mujer de 24 años, voluntaria de una asociación civil, con estudios de grado, de nivel socioeconómico medio y originaria de la localidad.

Respecto al perfil de los entrevistados, en el caso de las entrevistas cuya finalidad era identificar los discursos promovidos por las instituciones que históricamente han influido e incluso determinado el modo en que la discapacidad ha sido concebida e intervenido socialmente, se optó por entrevistar a las dirigentes de ciertas instituciones en tanto que constituyen lo que en esta investigación he denominado “gestoras de los discursos en torno a la discapacidad”, dos de las cuales corresponden al ámbito de la educación y la religión católica<sup>40</sup>.

En este grupo también se incluyó a la gestora de la municipalidad, la directora del Sistema de Desarrollo Integral de la Familia (DIF) municipal, por ser esta institución un espacio desde el que tradicionalmente se gestionan programas y apoyos gubernamentales dirigidos al colectivo de personas en situación de discapacidad. En cuanto al perfil del resto de los entrevistados, los criterios de inclusión y exclusión a considerar fueron los mismos que en el caso de los grupos dadas las razones antes expuestas.

## GESTORAS DE LOS DISCURSOS EN TORNO A LA DISCAPACIDAD

---

<sup>40</sup> Dado que el poder institucional de la religión católica le ha sido retirado desde hace varios siglos, quedando a cargo del Estado la gestión de la vida pública, incluyendo el ámbito de la discapacidad, la injerencia de esta institución ha disminuido de manera significativa; no obstante, se decidió entrevistar a la denominada “gestora religiosa” dado los signos arraigados en lo natural que se iban identificando de manera superficial en diversos espacios, lo cual se discutía también al interior del GIAP-R.

- Supervisora de Educación Especial de 60 años con estudios de posgrado, de nivel socioeconómico medio-alto y originaria del interior del estado.
- Directora de DIF municipal de rango de edad joven adulta (se desconoce edad exacta), con estudios de grado, aparente nivel socioeconómico medio-alto y originaria de la localidad.
- Directora de albergue católico para mujeres en situación de discapacidad de 70 años originaria del centro del país (se desconoce nivel de estudios y nivel socioeconómico).

#### AGENTE SENSIBLE (MIEMBRO DE ASOCIACIÓN CIVIL)

- Director de asociación civil de 32 años con estudios de grado, de nivel socioeconómico medio-alto y originario de la localidad.

#### PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

- Mujer en situación de discapacidad auditiva de 31 años con estudios de bachillerato, de nivel socioeconómico medio y originaria de la localidad.
- Mujer con discapacidad visual de 21 años con estudios de primaria, de nivel socioeconómico más bajo y originaria de la localidad.

#### ENTREVISTAS RECUPERADAS DE FASE EXPLORATORIA

- Madre de persona en situación de discapacidad motriz, de 77 años, con estudios de secundaria, de nivel socioeconómico medio-alto y originaria del interior del país con más de cinco décadas en la localidad.

- Docente y director de educación especial, de rango de edad adulta, con estudios de posgrado nivel socioeconómico medio-alto y originario de la localidad.

En la mayoría de estas personas se observaron características étnico-raciales<sup>41</sup> denominadas comúnmente como mestizas, siendo la excepción solo el caso de dos participantes: la familiar (hermana) de una persona en situación de discapacidad, en la que se observaron características caucásicas, y en el de la mujer con discapacidad visual, en la que se observaron características propias de personas de origen indígena, además de tener un apellido común en la región entre personas de este origen, si bien es importante mencionar que no se indagó sobre la adscripción a alguna etnia en particular por parte de los participantes.

Por último y como es sabido, la aplicación de entrevistas semiestructuradas procura el uso de un guion de carácter altamente flexible y abierto; se presenta el que se ocupó para estos últimos casos, pues en el de las gestoras, la agente sensible y las personas en situación de discapacidad, el guion utilizado se basó en las preguntas detonadoras acordadas por los participantes de la fotovoz.

---

<sup>41</sup> Respecto a las características étnico-raciales, sin entrar en profundidad con el válido argumento de que no podemos hablar de “raza” en términos biogenéticos puesto que tal categoría es más bien una construcción e interpretación social, aludo a este concepto para referir a características físicas racializadas adjudicadas a las personas y grupos, las que usualmente se encuentran ligadas al lugar de origen, compartiendo rasgos y prácticas socioculturales relacionadas a la lengua, los valores, las instituciones, usos y costumbres, entre otros.

## GUIÓN DE ENTREVISTA DE FASE AUTODIAGNÓSTICO

- La experiencia de la discapacidad en los diferentes ámbitos de vida (familia, escuela, trabajo, espacio público).
- Efectos del entorno sobre la situación de vida de las personas en situación de discapacidad.
- Personas o instituciones asociados a la discapacidad (instituciones médicas y rehabilitatorias, educativas, entorno familiar, etc.) y cómo se encuentran vinculadas.

Habiendo establecido el diseño de los grupos operativos, el GIAP-R contactó a los posibles participantes haciendo uso de sus redes preexistentes, lo cual resultó bastante favorable puesto que permitió contactar personas cuyos espacios de actuación eran diferentes, lo que no evitó que algunos participantes se conocieran con anterioridad por diferentes circunstancias al menos de manera superficial por tratarse de personas implicadas en el Campo de manera activa (el caso de aquellos agentes sensibles por ejemplo) y por ser la ciudad una localidad relativamente pequeña.

Imagen 5. Cartel de invitación para participar en Fotovoz

El grupo de investigación y transformación social "Miradas en Acción" te invita a participar en un proyecto de

## FOTOGRAFÍA COMUNITARIA

¿Eres una persona en situación de **DISCAPACIDAD** o eres una persona cercana al tema?

¡Sumate al proyecto e insíbete como **fotógrafo/a comunitario/a**, solo necesitas tomar fotos de tu vida cotidiana y tener disposición para acudir a nuestras reuniones de trabajo! El proyecto tiene como finalidad intercambiar experiencias, visiones y preocupaciones, así como propuestas de acciones para el beneficio de las personas en situación de discapacidad en nuestra ciudad.

**¿Quiénes pueden participar?**

-Toda persona residente en la ciudad de San Cristóbal en situación de cualquier tipo de discapacidad, familiares y/o tutores; profesionistas involucrados e interesados (psicólogos, psicopedagogos, especialistas en rehabilitación, médicos, educadores especiales, trabajo social, etc., e incluso docentes de todos los niveles y modalidades); personas sensibles al tema, como voluntarios y trabajadores de ONG's, miembros de colectivos y proyectos ciudadanos o simplemente todo ciudadano sensible a la temática e interesado en participar.

**CALENDARIZACIÓN DE ACTIVIDADES**

ACTIVIDADES	GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3*
Tema de fotografías (los lugares y horarios los definen los participantes)	1 al 7 de octubre	15 al 21 de octubre	29 de octubre al 4 de noviembre
Reuniones de trabajo (En Resto-café cultural "Las Juanas", ubicado en Diego Dagaalay 21B esq. Flavio A. Paniagua)	Viernes 13 y 20 de octubre 5:00 pm.	Viernes 27 y 3 de noviembre 5:00 pm.	Viernes 10 y 17 de noviembre 5:00 pm.

\*El grupo 3 se abrirá siempre que la cantidad de participantes y los trabajos realizados con los grupos anteriores lo ameriten.

**IMPORTANTE:**

- No se requiere conocimientos técnicos, profesionales ni artísticos sobre fotografía.
- Posterior a la inscripción se brindará una breve capacitación para la toma de fotografías en un espacio y lugar convenido con los/as participantes.
- Si no cuentas con una cámara o teléfono para fotografiar o consideras que tu discapacidad te impide participar pero te interesa hacerlo, contactanos, ¡tenemos alternativas para ti!

**Ven y tejamos juntos redes de participación social**



**FOTOVOZ**

Dudas, informes e inscripciones:  
Facebook: Comunidad y Discapacidad San Cris  
Teléfono: 044 967 147 56 06

Elaboración propia en colaboración del GIAP-R

Es importante mencionar también que las invitaciones se fueron realizando vía personal y digital utilizando un cartel que se diseñó previamente, en el que se brindaba información acerca del proyecto, y que la saturación de los grupos se realizó en función de que las cuotas se fueran alcanzando, las que si bien obedecían a un diseño establecido se procuró y promovió una inscripción voluntaria puesto que se buscaba abrir al abanico de implicación de los actores, motivación expresada en dicho muestreo estructural. Por esa circunstancia sucedió también que llegaron a

inscribirse incluso personas que no fueron invitadas por algún miembro del GIAP-R pero que por otros invitados se enteraron del proyecto y se interesaron.

Habiendo agotado las cuotas intragrupales e habiendo invitado el GIAP-R a los participantes, se procedió a la realización de la jornada de capacitación fotográfica dirigida por la investigadora con la colaboración de esta agrupación y dos fotógrafos voluntarios, dispuestos a resolver dudas o inquietudes de carácter técnico. Esta jornada tuvo una duración de dos horas y se abordaron las informaciones técnicas más relevantes, pero sobretodo los aspectos éticos en los que se implican los fotógrafos en un proyecto como este. Los temas abordados en la jornada fueron:

- Fotografía y Fotovoz
- Qué y cómo fotografiar
- Aspectos éticos
- Formatos de consentimiento (fotógrafos y fotografiados)

En cuanto al qué y cómo fotografiar, mediante algunas dinámicas grupales en el marco de la jornada los participantes identificaron y acordaron un conjunto de preguntas detonadoras a partir de las cuales fotografiar:

- ¿Cómo se vive con la Discapacidad?
- ¿Qué situaciones, personas o espacios están asociados a la Discapacidad?
- ¿Cuáles son los efectos que el entorno tiene sobre las personas en situación de discapacidad?



- Estrategias-acciones (institucionales, personales) para afrontar necesidades y dificultades

**Imagen 6. Jornada de capacitación para participantes de Fotovoz**



#### *4.1.2. Diálogo, reflexión e identificación de tópicos de interés*

Posterior a la jornada de capacitación los fotógrafos procedieron a tomar las fotografías en sus propios tiempos y espacios durante periodos definidos (una semana por cada grupo) para después enviarlas vía correo electrónico o la aplicación de Whats App a mí como facilitadora para almacenarlas y organizarlas para su futura exposición durante las sesiones grupales.

Culminados estos periodos se llevaron a cabo las sesiones de trabajo de cada grupo operativo en las fechas y lugar establecidos; cada grupo sesionó en dos fechas; la primera sesión tuvo el propósito de realizar las narraciones y discusiones en torno las fotografías tomadas y seleccionadas para tal efecto. El proceder fue el siguiente: se conformaron pequeños subgrupos de dos o tres personas para seleccionar entre

las fotografías tomadas una foto por cada participante (se hizo uso de varias computadoras portátiles para facilitar esta tarea). La selección respondió a los intereses propios de las personas, no proporcionando una consigna específica acerca de cómo elegir las.

Después se procedió a exponer mediante un proyector las fotografías elegidas una a una, propiciando la investigadora la narración de las mismas con base en el uso de la Método SHOWed (Shaffer, 1984), que es un método recomendado para detonar la reflexión y el análisis de la realidad a partir de la proyección fotográfica.

Terminadas las narraciones que emergieron a partir de la proyección el paso siguiente fue el cierre con un diálogo grupal, en el que se promovió la continuación de los tópicos que figuraron “a primera vista” como transversales o interesantes de ahondar a mi juicio como investigadora y el de algunos integrantes del GIAP-R.

Durante la sesión, miembros del GIAP-R participaron como auxiliares y observadores. Esta participación resultó altamente fructífera dado que terminados los trabajos y habiendo los participantes abandonado el recinto, la agrupación en su totalidad se reunía a compartir sus impresiones, teniendo así la oportunidad de atender inquietudes, sugerencias y sobretodo reflexiones en torno al proceso.

En cuanto a las segundas sesiones, estas consistieron en llevar a cabo un primer análisis de la información obtenida en las primeras. Dicha tarea encuentra sus bases en el principio básico de una metodología de corte participativo como es la IAP, principio que es compartido por la fotovoz: la participación de los actores en todos o en la mayor parte de los procesos posibles del proceso investigativo. Desde la fotovoz se asume que idealmente deben ser los propios participantes quienes

identifiquen tópicos y cuestiones relevantes de las fotografías y los discursos que de su proyección emanaron.

De esta manera y en congruencia con lo que se promueve desde esta técnica y lo que se sugiere en la IAP desde la corriente Villasante, el análisis de la información recabada tuvo como primer paso la realización de un trabajo de interpretación y análisis si se desea superficial pero muy valioso, en tanto que evoca a aquello que es de interés y figura como visible a partir de los propios participantes; este consistió en identificar ideas, temas, términos y conceptos, emergidos de sus propias interpretaciones fotográficas como grupos de trabajo a manera de ejercicio de análisis previo al que el GIAP-R y luego la investigadora se aventurarían a profundizar.

La dinámica consistió en reunirse en esa segunda y última sesión en un clima de colaboración y diálogo grupal utilizando los textos ya transcritos para leer lo discursado por ellos mismos e identificar esas ideas, términos y conceptos, los que posteriormente como investigadora agrupé en tres temas troncales, un tema clave, uno transversal y tres periféricos en colaboración y diálogos constantes al interior del GIAP-R.

Imagen 7. GIAP-R al término de una sesión de fotovoz



Este primer paso en el trabajo interpretativo es lo que Martí (2000) describe como lectura inmediata, la cual consiste en anotar “titulares” a lo largo del texto o a lo que Montañés refiere cuando afirma que “en una investigación de carácter praxisociológico son los sujetos participantes en la investigación los que, desde sus hablas, han de configurar los bloques temáticos” (2000, p. 101). Esto no exime de la posibilidad de que el investigador en turno identifique otros bloques o temas que emerjan ante su mirada.

#### **4.2. El análisis: Enfoque operativo de interpretación de textos y discursos para metodologías participativas**

Es precisamente la metodología propuesta por el autor mencionado la que se retoma. Montañés desarrolla un enfoque operativo de interpretación de textos y discursos a aplicarse a metodologías participativas y que se articula en cuatro

lecturas cuyos niveles se interrelacionan: lectura intuitiva (inmediata), lectura temática, lectura contextual y lectura relacional (Francés et al., 2015).

Se trata de un análisis operativo-propositivo en tanto que “ha de considerar dentro de sus prioridades, tanto el conocer los procesos sociales que han propiciado las diferentes representaciones, como el conocer las relaciones de afinidad, ajenidad, diferencia o contrariedad que tengan lugar entre los diversos grupos sociales presente [sic] en una localidad”, o problemática local (Montañés, 2000, p. 101), poniendo este quehacer interpretativo al servicio de encuentros sociales participativos en los que se reflexione sobre lo discursado y se propongan propuestas de acción lo más concretas posibles, según el proceso en que se encuentren los participantes, ya que no basta con actuar sobre “la realidad”, sino previo a ello es necesario conocer los procesos implicados en las construcciones simbólico-culturales articuladas en las representaciones colectivas y que cobran materialidad en la misma.

Para satisfacer el propósito de este tipo de análisis, Montañés (2000) propone dar cuenta de qué se dice, cómo se dice lo que se dice, quién lo dice y de quiénes se dice y por qué se dice lo que se dice, todo ello a lo largo de las cuatro lecturas ya mencionadas. Para ello, esta propuesta sugiere estar atento a la construcción de verosimilitudes o efectos de verdad, en tanto que se parte de la afirmación de que no existen “verdades” sino realidades construidas.

El autor refiere a cuatro tipos de verosimilitud: referencial, poética, lógica y tópica. La primera refiere a aquella que ordena el mundo, clasifica la realidad y relaciona, que a la vez que sustantiva es capaz de adjetivar. La segunda por su parte refiere a los efectos del lenguaje poético y metáforas a partir de los cuales es posible conocer

cómo se concibe y se valoran afectivamente los sujetos y objetos, tanto positiva como negativamente. La tercera se relaciona con aquellos encadenamientos lógicos o morales en el lenguaje que buscan justificar ciertos diagnósticos o pronósticos de la realidad; constituye un recurso mediante el cual se intenta pasar por lógico lo que no es más que ideológico. La cuarta verosimilitud refiere a los estereotipos, verdades indiscutibles utilizadas para blindar nuestras verdades de toda posible refutación.

Sugiere también prestar atención a los enunciadores y sujetos enunciados presentes en los discursos pronunciados. En cuanto a los primeros, distingue entre el sujeto empírico (aquel que materialmente produce el discurso en tanto sujeto sujetado a procesos socioeconómicos y culturales) y el sujeto enunciador (aquel que aparece en el texto como narrador), del cual a su vez encontramos tres tipos:

el sujeto enunciador cultural (oposición entre los muertos y los vivos, oposición entre la tradición y lo nuevo); el enunciador emocional (oposiciones afectivas entre sujetos); y el enunciador de clase, género, grupo convivencial, etc. (oposición entre “padres e hijos”, oposición entre lo instituido y lo instituyente (Montañés, 2002, p. 11).

Respecto al sujeto enunciado, Montañés habla de la importancia de conocer cómo el sujeto productor de discursos se representa a los otros sujetos; se trata de identificar y conocer las características que los definen en tanto grupos construidos por ese sujeto. Por último, recomienda también conocer el tipo de relaciones que se establecen entre los sujetos enunciados, para lo cual recomienda prestar atención al uso de ciertos recursos como conjunciones adversativas y ciertas expresiones como la risa o la ironía entre otros elementos.

Ahora bien, en cuanto al modo de proceder en la interpretación, el autor propone dos alternativas: analizar cada texto producido en cada grupo o entrevista

individual o analizar los fragmentos discursivos agrupados de cada texto y que refieren a cada uno de los bloques temáticos considerados (Montañés, 2002). Para el caso de esta investigación se optó por la segunda opción por ser la que resultaba más idónea de acuerdo a las composiciones grupales. Cabe señalar que la interpretación y análisis de los textos se llevó a cabo de manera manual y que el proceder elegido tuvo en consideración la etiquetación de cada frase extraída para identificar su procedencia así como la estructura grupal de la que hacía parte.

Habiendo finalizado el trabajo de interpretación y análisis, el GIAP-R procedió a la socialización y retroalimentación de lo interpretado, para luego replicar esta tarea con los participantes de la fotovoz mediante la implementación del Taller de devolución, a lo cual refiero en el siguiente capítulo.

#### **4.3. Rodada en favor de los derechos de las Personas en Situación de Discapacidad. Analizador construido producto de la escucha y análisis**

Tras la intervención fotográfica y los espacios de diálogo y reflexión así como de análisis propiciados a partir de los grupos operativos de trabajo el GIAP-R se aventuró a la implementación de un analizador construido cuyos propósitos se centraron en difundir la investigación a la vez que dinamizar la visión y percepción de la problemática en la comunidad para generar reacciones, cuestionamientos, interés, curiosidad, etc. que permitiesen abrirse hacia nuevas situaciones respecto a ella, y sobre todo por medio de él se procuró dar respuesta a las necesidades de los sujetos participantes de la fotovoz, identificadas mediante la lectura inmediata de los textos producidos en la implementación de esta técnica.

Los analizadores, también denominados socioanálisis, en el contexto de una IAP constituyen hechos sociales que provocan la reflexión en torno a una problemática enfatizando en las contradicciones sociales para abrirse a nuevos puntos de vista (Alberich, 2000); se denominan *construidos* cuando se realizan en el marco de la investigación con el fin deliberado de tener esta orientación; “se trata de generar reacciones, movimientos y, en definitiva praxis, que permitan deconstruir y “abrirse” hacia nuevas situaciones y puntos de vista” (Martí, 2000, p. 58).

Si bien el mismo proceso investigativo constituye un gran analizador *construido* dado que se emplaza a reflexionar sobre una realidad en este mismo sentido, existen otros analizadores posibles de introducirse de acuerdo a las posibilidades y necesidades de cada investigación. Como posibles analizadores *construidos* comúnmente se habla de talleres, asambleas, trípticos, desembarco de audio y video, eventos culturales y deportivos, creados y diseñados por la propia investigación y/o por otras instituciones o actores.

El analizador al que refiero fue la “Rodada en favor de los Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad”, llevada cabo en el marco del día internacional por los derechos de las personas con discapacidad y que el GIAP-R visualizó con algunos meses de anticipación. Primeramente se pensó en la realización de una marcha a manera de manifestación, sin embargo, el grupo decidió dar un pequeño giro a la actividad en respuesta a lo que en el marco de las actividades de la fotovoz se pudo escuchar<sup>42</sup>.

---

<sup>42</sup> A la vista del GIAP-R, los sujetos que hacen/hacemos parte del Campo Discapacidad difícilmente han/hemos desarrollado una conciencia crítica que permitiese incorporarse a una manifestación política que “realmente” hiciese sentido, lo cual constituyó en sí mismo información



Tales voces denunciaron la necesidad de visibilización, convivencia y conciencia ciudadana. Procurando ser respuesta a estas demandas, este analizador se propuso como una rodada para manifestarse en favor de los derechos de las personas que vivencian la discapacidad a la vez que para crear espacios de convivencia y concientización. En este sentido, como parte de la rodada se realizaron diversas actividades también, como un pronunciamiento realizado por un miembro del GIAP-R que presenta discapacidad y diferentes actividades de recreación y concientización en torno al tema.

**Imagen 8. Momentos previos al arranque de la Rodada en favor de los derechos de las Personas en Situación de Discapacidad**



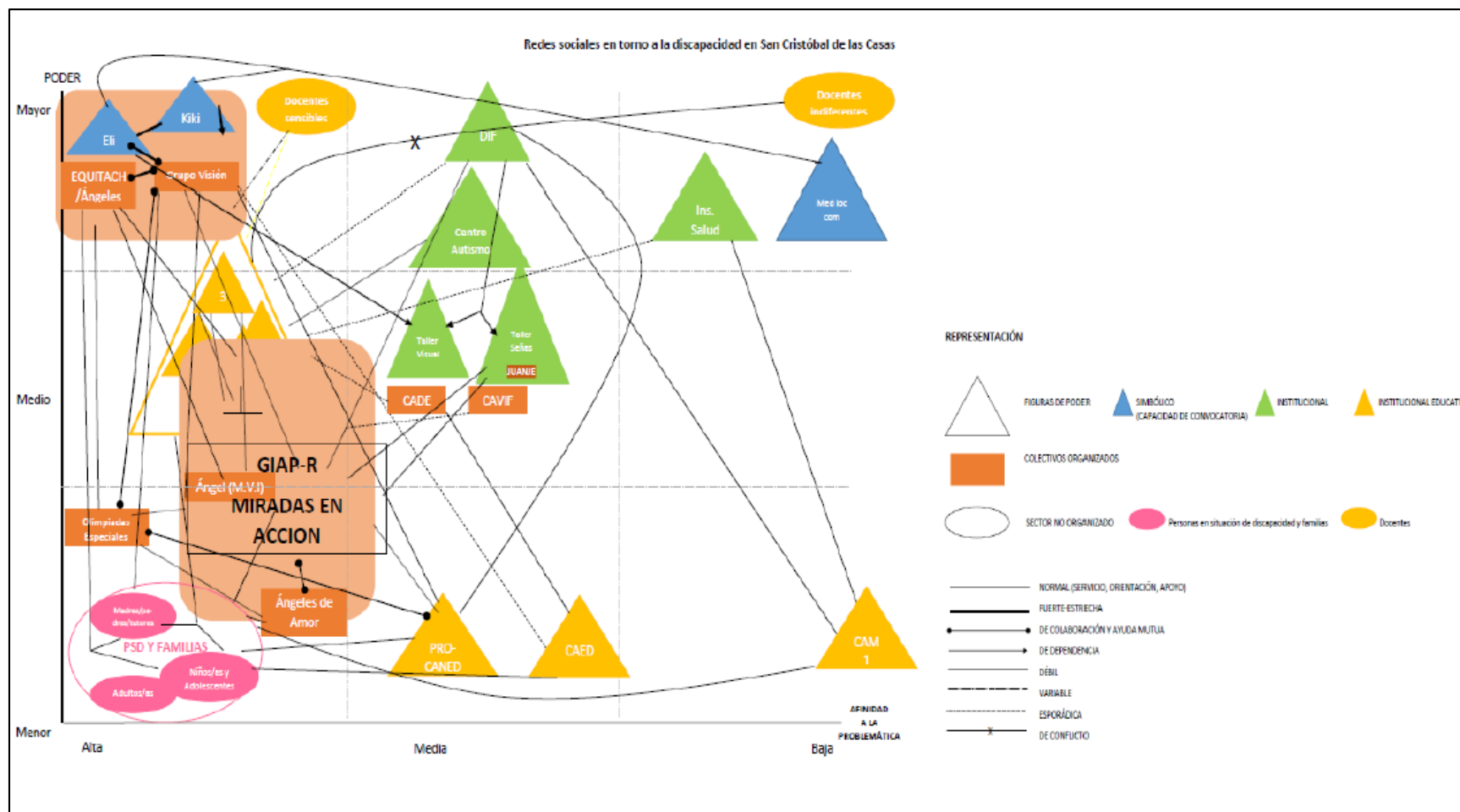
Vale señalar que esta actividad trajo consigo un efecto bastante positivo, dado que derivado de su organización y desarrollo se afianzaron en mayor medida las relaciones entre “Ángeles de Amor” y la agrupación. Se fortaleció un vínculo desde el cual se proyecta la colaboración en proyectos futuros tanto por parte de una y otra.

---

digna tanto de interpretar como intervenir en el marco de lo que íbamos encontrando con relación a las significaciones construidas al interior del Campo.

Otro aspecto positivo es el reconocimiento social para la agrupación que a partir de esta actividad se impulsó, cobrando mayor notabilidad entre actores que se encuentran involucrados en el Campo, tal es el caso de profesionales de educación especial y agentes que trabajan en favor del colectivo desde diferentes espacios, el de la entrenadora de Olimpiadas Especiales, así como miembros de Grupo Visión. Presento a continuación la configuración del mapa social intermedio en el que se vislumbran estos cambios

Esquema 9. Mapa social intermedio de la investigación



Modificación elaborada por investigadora con base en mapa inicial elaborado por el GIAP-R

Por último pero no menos importante, vale señalar que la cohesión grupal tuvo más efecto en el grupo en medida que se implementaban las acciones de esta fase, desde la implementación de la fotovoz hasta la segunda devolución de la información y pasando por la organización de la rodada y la interpretación y análisis de la información recuperada. Las ocasiones en que el GIAP-R se reunía en contextos formales o no para la planificación o retroalimentación y evaluación de las actividades representaban oportunidades de convivencia e intercambio que contribuyeron a consolidar el proyecto grupal de un grupo integrado como sujeto colectivo.

#### **4.4. Los significados construidos en torno a la discapacidad. Un autodiagnóstico al interior del Campo**

Procedo a dar cuenta de la información analizada e interpretada a partir de los textos producidos en esta fase de la investigación, la que el GIAP-R puso al servicio de la realización de su proyecto político-pedagógico durante la tercera y última fase, orientado al combate de miradas asistencialistas, caritativas, paternalistas y compasivas que aún perviven al interior del Campo Discapacidad pese a que todo participante sin excepción alguna apela a una “cultura de inclusión”.

Previo a ello, me parece importante mencionar que si bien para efectos del ejercicio de regionalización se optó por concebir la región en tanto campo de poder y disputa, región que además se devela ante mi como investigadora tras el cierre del proceso metodológico, los recursos teórico-analíticos utilizados como se ha venido adelantando, se encuentran dentro del ámbito discursivo, situación que lejos de obstaculizar los alcances del análisis, posibilitan su ampliación, sobre todo para quizá otro momento o proceso investigativo, dejando por ahora ciertas pautas y

recursos. Habiendo hecho esta observación procedo a dar cuenta a lo que en este momento compete.

Si bien se identifica cierta apertura (o potencialidad de) en distintos grupos socioculturales y gestoras de los discursos en el Campo en los ámbitos de la educación especial y la municipalidad convocados al efecto, resulta imperante darse a la tarea de erosionar, deconstruir y desnaturalizarles en tanto que, ocultándose bajo la jerga de la cultura inclusiva, continúan reproduciéndose como eficaces mecanismos de exclusión social; así pues lo interpretado constituye una oportunidad para el autoreconocimiento y el cambio.

El presente apartado se compone de tres partes, consistiendo la primera en una presentación general del proceso de interpretación y análisis, que se caracterizó como se ha mencionado por tratarse de un ejercicio que buscó la implicación activa de los participantes y el GIAP-R mediante la identificación de los temas<sup>43</sup> que a la vista de estos parecieron importantes, y expone de manera un tanto esquemática las posiciones discursivas que emergieron así como los grupos tendientes a reproducirlos; en estas figura a manera de posición dominante un discurso naturalista de la discapacidad, un discurso rupturista como posición opositora, que es desde el que se apuesta por tomas de posición orientadas a modificar el Campo, y uno aperturista en calidad de fracción discursiva del primero, que si bien mantiene

---

<sup>43</sup> En una metodología de corte participativo, más que hablar de categorías analíticas —típicas de las investigaciones de corte interpretativo y que se construyen de manera previa al trabajo de campo para así desarrollar los instrumentos que serán de utilidad para recoger información—, se habla de temas o bloques temático, pues emergen de manera empírica durante el trabajo de campo.

rasgos y elementos asociados a éste, guarda a su vez algunas relaciones con el segundo.

Posteriormente (y más extenso) doy cuenta de tales discursos locales de manera detallada, exponiendo los elementos clave para identificar desde (y hacia) donde se construyen. En él se pone en juego la formulación teórica empleada por mi cuenta como investigadora; se trata, en términos de Montañés (2002), de brindar una explicación de por qué se dice lo que dice y por qué no se dice otra cosa, exhibiendo cómo “construcciones sociales naturalizadas (lo normal/normalidad única ahistórica) se inscriben en cuerpos y mentes a través de un largo proceso colectivo de socialización de lo biológico, o si requiere, de biologización de lo social” (Angelino, 2009, p. 149).

A su vez nos coloca frente a una disputa discursiva al interior del Campo por la transformación de los significados en torno a la denominada discapacidad, que si bien resulta apenas emergente y aún con poco éxito en el objetivo por instituir un discurso constructivista frente a uno naturalizante, se encuentra ya plantando semillas, muestra de ello es esa fracción discursiva que aspira romper con el discurso establecido intentando cuestionar si no su efecto de verdad máxima: “la evidencia del déficit” que se torna absolutamente indiscutible en tanto marca, falta, disfunción corporal, sí algunos de sus efectos.

Por último expongo aquello que constituye el fundamento radical de las reflexiones y problematizaciones a las que los discursos, en particular el discurso naturalista y su fracción, nos interpelan: el paradigma ideológico de la normalidad, y la lógica capacitista como instrumento por excelencia para el caso que nos ocupa, el de la discapacidad, que resulta ser lo que dota de sentido a todo lo expuesto. Tal

binarismo nos coloca frente a la comprensión radical de la categoría normalidad única, ahistórica y universal como base para la producción de la discapacidad y los sujetos discapacitados en tanto sujetos anormales, la cual no puede ser pensado de otro modo que no sea en clave de ideología.

*4.4.1. De los primeros pasos a la configuración de los discursos en el Campo. Un panorama general de los hallazgos*

La interpretación de los discursos realizada da cuenta de los siguientes temas troncales: 1) los significados construidos por los actores en torno a la discapacidad y las implicaciones de tales significados en términos de dificultades enfrentadas y necesidades percibidas, las cuales se encuentran relacionadas a 2) la dimensión social, en la que figuran la discriminación social, los prejuicios de las personas en situación de discapacidad y las condiciones de aislamiento y encierro como dificultades y la educación-sensibilización-concientización de la comunidad en torno al tema como necesidad(es) y 3) la dimensión individual, en la que se contemplan la autoestima, la motivación personal y la autonomía en cuanto dificultades a la vez que necesidades de este colectivo. Todos estos temas emergieron de manera dialogada entre los participantes de los grupos de la fotovoz, el GIAP-R y la investigadora y de ellos doy cuenta a continuación.

Acerca del primer tema troncal, que es el de significados construidos en torno a la discapacidad, el GIAP-R lo define como la significación o sentido otorgado a la misma, es decir la representación, concepción, visión, comprensión que se tiene sobre ella, la cual se presume no esta dada de manera natural, sino que se construye, se forma de acuerdo a la experiencia y el contexto en que ésta se desarrolla (Diario de campo, agosto de 2017). De igual forma en diálogos permanentes al interior del

grupo se desprendieron como subtemas correspondientes: los atributos señalados en las personas en situación de discapacidad, las relaciones establecidas entre las personas en situación de discapacidad y las personas sin discapacidad y la ubicación de la discapacidad (la discapacidad concebida en tanto condición biológica intrínseca, condición biosocial relacional o situación extrínseca). De esta misma forma es como emergió el tema transversal más adelante referido.

Desde luego este proceder se relaciona con el modelo analítico ocupado en esta investigación, que sugiere incorporar en el proceso a los participantes en sus primeras etapas como ya se ha mencionado en múltiples ocasiones, proceder que para el caso de los otros dos temas, relacionados a la dimensión social e individual, operó de manera distinta pero igualmente participativa, ya que tras un trabajo de organización y sistematización de los aproximadamente 150 temas, términos y conceptos producto del trabajo realizado con los grupos operativos de la fotovoz y al interior del GIAP-R, emergieron como temas troncales.

En cuanto al tema de las dificultades y necesidades en la dimensión social, éste es definido como las dificultades sociales y actitudinales que enfrentan las personas en situación de discapacidad, que en este caso implican prioritariamente discriminación social (trato diferente y perjudicial que se da a estas personas por motivo de discapacidad, el cual puede consistir en una acción u omisión tendiente a reproducir desigualdades en el acceso a recursos y oportunidades en diferentes ámbitos, como la salud, el empleo, la educación), los prejuicios (efecto negativo asociado a estas personas basado en ideas preconcebidas), las condiciones de encierro y aislamiento que enfrentan y las necesidades relacionadas a la generación de conciencia, educación y/o sensibilización acerca del tema.



Estos últimos términos si bien se utilizaron en ocasiones de manera diferenciada y otras a modo de sinónimos por algunos participantes, sus significados “profundos”, por decirlo de alguna manera, se relacionan con las posiciones discursivas desde las cuales se enuncian. Lo que vale la pena enfatizar es que guardan relación con la idea o noción de necesidad de formación en torno al tema; el desde dónde se pronuncian como he mencionado, tiene que ver con la naturaleza de los discursos acerca de la discapacidad.

Con relación al tema de las dificultades y necesidades en la dimensión individual, esta se define como lo concerniente o relacionado con la persona en situación de discapacidad en contraposición con las dificultades y necesidades percibidas en lo social; desde aquí, se apelan a las dificultades a la vez que necesidades en torno a la autoestima (aprecio o consideración que la persona tiene de sí misma), la motivación personal (conjunto de factores internos que determinan en buena medida las acciones de estas personas relacionados con la solución a los problemas que enfrentan) y la autonomía (libertad para actuar con independencia en diferentes dimensiones de la vida cotidiana).

Derivado de estos temas se encuentra en su calidad de tema transversal emergido del discurso el papel de la familia frente a la problemática y como temas periféricos<sup>44</sup> figuraron la accesibilidad física y comunicacional, la economía y el empleo y la salud y la rehabilitación.

---

<sup>44</sup> El término periférico no refiere a que estos temas sean considerados de menor importancia para los participantes; refiere más bien a aquellos que circulan o rodean —a manera de sus efectos o derivaciones— a los temas troncales.

Como es posible observar, se trata de temas de interés que emergieron empíricamente desde las formulaciones teóricas de los participantes y del GIAP-R a partir de intra e interdiálogos grupales, por lo cual no medió una posición teórica explícita al menos en lo que refiere a su elección y definición.

Refiero específicamente a que si bien mi experiencia profesional y académica me han permitido contar con una variedad de referentes e informaciones teóricas acerca de la discapacidad (dentro de las limitaciones que conlleva la subteorización de la que la denominada discapacidad ha sido objeto) y que constituye un “filtro” mediante el cual veía y comprendía la temática en tanto construcción social, los temas y subtemas desprendidos de la interpretación no fueron elaborados a partir de referentes conceptuales particulares, sino que tras haber emergido de un ejercicio interpretativo participativo, opté por un marco teórico que permitiese una comprensión y justificación coherente con el material sometido a análisis.

Es así como fue posible elaborar la matriz de temas y subtemas, todos ellos puestos posteriormente en relación con y mediante los referentes teóricos utilizados. He aquí dicha matriz, la que dio pie a la configuración de la tabla que se presenta líneas abajo.

**Tabla 4. Matriz de temas y subtemas desprendidos de la lectura temática**

<b>Significados construidos</b>	-Atributos señalados en las personas en situación de discapacidad	<b>Implicaciones en términos de dificultades y necesidades</b>	
	-Relación persona en situación de discapacidad –persona sin discapacidad	Dimensión individual	Motivación personal Autoestima Autonomía
		Dimensión social	Discriminación Prejuicios Aislamiento-encierro
	-Ubicación de la discapacidad		Formación de la sociedad frente a problemática

**Elaboración propia**

En adelante y tras tener claro los temas y subtemas emergentes y una idea general del discurso explícito así como de algunas posiciones latentes, procedí a un trabajo de interpretación y análisis más sistemático. Presento a continuación una tabla en la que de modo sintético se exponen los discursos que se desprendieron del trabajo interpretativo y las categorías socioculturales y gestoras que tienden a reproducirlos<sup>45</sup>. En la primera columna se presenta lo que “qué se dice que se dice”, es decir, lo que en mi calidad de intérprete digo que los actores dicen con relación a los temas troncales mencionados. En una segunda columna se muestra la representación que los grupos o categorías socioculturales en turno se hacen del Otro grupo (las personas en situación de discapacidad), es decir las representaciones hechas desde distintas posiciones sociales que habitan el espacio, es decir el Campo, sobre lo construido a manera de diferencia jerárquica; resulta interesante ver de entrada cómo las personas sin discapacidad se representan a sí mismas respecto a la problemática y a las personas en situación de discapacidad y viceversa.

En una tercera columna se exponen algunas frases que ilustran de mejor manera el discurso en turno y a partir de las cuales se exhibe el tipo de encadenamientos que les caracteriza, las palabras y el tipo de proposiciones más usuales, a manera de exponer algunos ejemplos, mientras que en la última columna se dan a conocer los grupos socioculturales y actores que se encuentran reproduciendo determinado discurso. Es relevante hacer mención de que si bien los textos fueron producidos por los discursos de las categorías socioculturales convocadas inicialmente, a partir de

---

<sup>45</sup> Es relevante hacer mención de que la tabla expone las posiciones discursivas encontradas de manera muy general, presentando sus aspectos más ilustrativos. Cabe señalar entonces que no se abordan las discontinuidades discursivas, los aspectos paradójales y contradictorios, tarea que se realiza posteriormente.

las posiciones discursivas desprendidas de la interpretación se hizo necesario generar nuevas categorías, como las expuestas.

Tabla 5. Posiciones discursivas y grupos y actores de adherencia

Qué se dice que se dice	De quién se dice	Frases que se dicen <sup>46</sup>	Categorías socioculturales-Actores
<b>POSICIÓN DISCURSIVA NATURALISTA</b>			
<p><b>Significados</b></p> <p>-Las personas con discapacidad<sup>47</sup> poseen <b>atributos de dependencia</b> y vulnerabilidad dada e inocencia y generosidad.</p> <p>-<b>Necesitan ser ayudados</b>, protegidos, cuidados y la motivación de esto se encuentra en el <b>altruismo</b>, la “buena voluntad” y la caridad</p> <p>-<b>Tienen un problema o condición</b>, que es la que los hace <b>vulnerables</b></p>	<p><b>Las personas con discapacidad son</b></p> <p>-Incapaces</p> <p>-Vulnerables</p> <p>-Dependientes</p> <p>-“Anormales<sup>48</sup>”</p> <p><b>Las personas sin discapacidad son</b></p> <p>-Normales</p> <p>-Capaces</p>	<p>“Se comportan como niños chicos, no como niños adultos ¿sí?”</p> <p>“(…) porque aunque ya no somos niños, tenemos un niño dentro del corazón”</p> <p>“Nos llegó un niño con 18 años que aún utilizaba pañal y al día de hoy el niño dejó el pañal. Fue un descanso económico, psicológico para la familia”</p> <p>“(…) entonces falta también de nosotros mismos de que no hay protección hacia las personas con discapacidad, no tenemos esa... –“conciencia”– forma de ayudar, lo vemos como un bicho raro (…)”</p> <p>“(…) Esto sí garantiza la inclusión, porque además de que no hay que hacer adaptación a ningún vehículo, es más bien la capacitación que se tiene con los choferes y que ellos proporcionan la ayuda”</p>	<p>-Familiares de edades mayores (55 años en adelante)</p> <p>-Personas en situación de discapacidad en situaciones de mayor segregación social</p>

<sup>46</sup> En la sección de anexos pueden consultarse las claves utilizadas para la transcripción de los textos.

<sup>47</sup> Se habla de personas con discapacidad debido a que es así como denominan al colectivo los participantes.

<sup>48</sup> Se entrecomilla el término dado que si bien los actores no suelen enunciar la palabra “anormal”, recurren repetidamente a su contraparte, es decir, a lo “normal” para exponer lo “anormal” o bien, a utilizar eufemismos tales como “no normal”.

<p><b>Dificultades y necesidades en la dimensión social</b></p> <p>-Enfrentan recurrentemente <b>discriminación social, subestimación y prejuicios</b> y condiciones de <b>encierro y aislamiento</b></p> <p>-Necesitan <b>convivir y socializar</b> con otras personas</p> <p>-Necesitan que las personas sin discapacidad tomen <b>conciencia/sean sensibles/se eduquen</b> para saber cómo <b>ayudar y proteger a las personas en situación de discapacidad</b>, pues ellos no pueden defenderse ni decidir</p> <p><b>Dificultades y necesidades en la dimensión individual</b></p> <p>-Lo más importante para la solución a sus problemas se encuentra en el <b>querer salir</b></p>	<p>-Ayudadores-Protectores</p>	<p>“Qué tan funcional es”</p> <p>“El señor tiene sus misterios... él tiene un motivo por qué la persona esté así... tal vez con sus limitaciones, tal vez puede santificar a su familia, al proveerle los cuidados ... también sirve para la unidad de la familia: es mi hermano, yo le puedo ayudar con sus limitaciones”</p> <p>“Porque no hay esa educación y pues están propensos a ... están propensos ... <b>son vulnerables</b> a todo, si alumnos regulares se faltan al respeto, se dicen groserías, en el baño hacen cosas indebidas, este qué de menos sabiendo que... <b>ÉL ES MÁS DÉBIL</b>”</p> <p>“Ellos son predilectos, sin culpa, inocentemente vinieron al mundo así”</p> <p>“(...) trato que ellos se acepten y que me, no vean... pues (.) ese, esas barreras, esas limitantes, <b>que sí las tienen</b>, pero que traten de sentirse los, regular, lo más normal y todos se aceptan que es lo más importante, <b>¡todos se aceptan!</b>, <i>–es lo más importante– ¡todos se aceptan!</i>, se ayudan, se protegen (...)”</p> <p>“...pero estos chicos con discapacidades físicas e intelectuales ++<b>son los más vulnerables</b>++ siempre desde que nacen hasta que se mueren”</p> <p>“ Este... pues motivar todo lo que tenga que ver con... con la atención o lo... el... el cuidado” (<i>de las personas en situación de discapacidad</i>)</p>	<p>-Profesionales de la salud y educación regular</p> <p>-Gestora religiosa</p> <p>-Gestora de la municipalidad</p>
--	--------------------------------	---	---

<p>adelante y <b>demostrar</b> a los otros <b>que sí pueden</b></p>		<p>“Aparte de que tenemos la discapacidad, no somos escuchados para ellos, para ellos no contamos, no somos normales”</p> <p>“Y es lo que me pasa, cuando estoy en la casa, sí (.) sí a veces me pregunto y digo “qué voy hacer, porque me siento tan encerrada”. Pero si salgo a la calle, otra vez es como sentir el miedo ¿no?”</p> <p>“La necesidad es de... pues de que alguien viniera y que pues hablara con nosotros, que pues nos haga sentir feliz”</p> <p>“<b>SÍ</b>, es importante... que haya, más proyectos de ayuda para las personas (<i>con discapacidad</i>)”</p> <p>“Yo pienso también que la falta de sensibilidad hacia las personas con discapacidad, porque tanto a las autoridades también que tenemos, porque este señor está pidiendo bueno una limosna para poder vivir, pero si abriéramos algunos centros aquí en el municipio, o con la ayuda de las autoridades, este señor se le podría brindar ayuda en otro lugar (...)”</p> <p>“Porque no hay educación, porque no tenemos educación de saber integrar a las personas con discapacidad”</p> <p>“Es, es la concientización, la educación para que pueda generar interés de alguien para cambiarles estas situaciones que se presentan”</p> <p>“Demostrando a las personas que sí podemos... Por ejemplo con las metas que podemos hacer... para que los</p>	
---	--	---	--

		<p>demás no nos vean así como ¡ay pobrecito!, tratamos de hacerlo”</p> <p>“El año pasado junto con 90 10 trajimos a Gabriel Nájera, que es una persona que no se desarrollaron bien sus manos ni sus piernas y la conferencia se llamó “Si yo puedo tú puedes”, entonces también esa es la idea no, hay gente que lo ha hecho, nooo eeh, hay instituciones y hay cosas con las que también eh (.) puedes acceder y puedes salir adelante y no hay ningún problema”</p>	
<b>Fracción discursiva Aperturista</b>			
<p><b>Significados</b></p> <p>-Las <b>personas con discapacidad requieren ayuda, pero</b> también es importante el reconocimiento de que:</p> <p><b>-Aunque tengan limitaciones,</b> discapacidades, deficiencias, <b>pueden</b> hacer muchas cosas</p> <p><b>Dificultades y necesidades en la dimensión social</b></p> <p><b>-Enfrentan</b> recurrentemente <b>discriminación social,</b></p>	<p><b>Las personas con discapacidad son</b></p> <p>-Limitados pero capaces</p> <p>Vulnerabilizados</p> <p>-Potencialmente independientes, autónomos</p> <p>-No normales</p> <p><b>Las personas sin discapacidad</b></p> <p>-Normales</p>	<p>“(…) que las que no tienen discapacidad, este, conozcan que hay diagnósticos, que hay discapacidades y que bueno, bien no puede ver, no puede caminar pero sí puede hacer esta otra cosa”</p> <p>“Nos llama la atención sin duda... entonces, llama la atención, todas las, todas las personas pueden decir ¡ay pobrecito!, pasa... y no se dan cuenta de que sí, tienen dificultades, pero que pueden hacerlo, pueden hacer en cualquier (.) cosa que se propongan”</p> <p>“(…) que a pesar de que tenga su problema de discapacidad sí ha podido este, lograr lo que él se propone”</p> <p><i>“Doña G se me acercó una vez y me” (hace gesto de que le toman la mejilla como se hace comúnmente con un niño, mostrándole gracia y ternura. El participante tiene 21 años de edad)</i></p>	<p>-Familiares más jóvenes (22 a 43 años)</p> <p>-Personas en situación de discapacidad que no viven altos niveles de segregación social</p> <p>-Miembros de organización civil</p>



<p><b>subestimación y prejuicios</b> y condiciones de <b>encierro y aislamiento</b></p> <p>-Todos debemos (<b>personas en situación de discapacidad y persona sin conciencia/ser sensibles de las limitaciones</b> pero también de las <b>capacidades</b> de las personas con discapacidad</p> <p><b>Dificultades y necesidades en la dimensión individual</b></p> <p>-Lo más importante es <b>fomentar y respetar la autonomía de las personas con discapacidad</b> y fortalecer su <b>autoestima</b> (se asoma el reconocimiento y valoración de las diferencias)</p>	<p>-Ayudadores-Solidarios</p>	<p>“Intenté hablar con él pero el profesor me dijo: noo, es TU problema, tú tienes que hacer sola, tú tienes que esforzarte, tú tienes que hacer (.) nada de que... no necesitas nada, ¿entendiste?”</p> <p>“(...) si diéramos a conocer a la gente los tipos de discapacidades que existen, o por ejemplo... que no sé, que nos informáramos más sobre autismo, sobre asperger, sobre la discapacidad visual, no sé concientizar más (...)”</p> <p>“Primero la autoestima nuestra bueno propia, de que o sea, aceptarme como soy, tengo discapacidad puedo hacer esto puedo hacer lo otro, porque si no aceptas aún tu discapacidad y tienes ciertas cosas que te mueven ahí, cuando los demás se te queden viendo te va a doler ¿por qué? porque como no acepto mi diferencia voy a ver que el otro la ve y voy a acrecentar esa misma diferencia, entonces desde el momento que sabes lo que eres ya nadie lo puede usar en tu contra”</p> <p>“Tomar en cuenta esto, de... de... de... de las decisiones o de la... de las necesidades que tiene una persona con discapacidad y de también de... motivarlos para que ellos eh... sean quienes se muevan, quienes decidan a donde irse ¿no?, por más difícil que sea (...)”</p> <p>“(...) creo que se trabajaría también empezando a sensibilizar, eh a las personas y pues no sé, darle herramientas, enseñarlos de niño a que ellos pueden, no</p>	<p>-Profesional femenino de Educación Especial</p> <p>*Gestora de Educación Especial</p>
---	-------------------------------	--	--

		<p>sé desarrollar una habilidad, que tengan derechos a muchas cosas, a opciones”</p> <p>“por qué la tengo que obligar a ir conmigo si ella también tiene su, su este... –su espacio- siií, su espacio y su, o sea (.) su derecho ¿no?; ahora le pregunto ¿quieres?: no. Y así, bien, es bien especial esta C”</p> <p>“Sí, me quedan viendo, sí, pero nooo, no me incomoda, al contrario, que me pregunte qué es lo que tengo, el aparato, y yo le digo “noo este, es un aparato para escuchar, si no lo tengo no escucho, es parecido como las personas que usan lentes”</p>	
<b>POSICIÓN DISCURSIVA RUPTURISTA</b>			
<p><b>-Requieren ayudas de diversa índole pero es importante enfatizar en el reclamo y ejercicio de los derechos</b></p> <p><b>-Las personas con discapacidad son capaces</b></p> <p>de aportar en distintos modos y dimensiones como todos, aunque sus diferencias no sean entendidas</p> <p><b>Dificultades y necesidades en la dimensión social</b></p>	<p><b>Las personas con discapacidad son</b></p> <p>-Capaces</p> <p>-Vulnerabilizados</p> <p>-Potencialmente independientes, autónomos</p> <p><b>Las personas sin discapacidad son</b></p>	<p>“Bueno, hay varias razones, y una razón de... la primera razón, creo que la fundamental, la fundamental, es su derecho, es su derecho, es la razón fundamental... el derecho a... a ingresar a una escuela y desarrolle todas sus capacidades. Me parece que en principio esa es la razón fundamental y que nadie le puede negar ese derecho. Y la segunda situación es... que cuenta con las capacidades y las facultades para convivir, para relacionarse, para aprender, para enseñar, para compartir, para desarrollarse”</p> <p>“Y desde luego... en esto de la discapacidad intelectual ya ahora que, que puedo ubicar, que puedo contextualizar esto, sus procesos de desarrollo tiene otro ritmo... y por lo consiguiente, este concepto de juego, este concepto de amistad, este concepto de</p>	<p>-Profesional masculino de Educación Especial</p>

<p>-Es tarea de <b>todos colaborar en el desarrollo de las personas con discapacidad</b></p> <p><b>Dificultades y necesidades en la dimensión individual</b></p> <p>-Lo más importante es <b>fomentar la autonomía</b> de las <b>personas con discapacidad</b> y que <b>reconozcan y valoren sus diferencias</b></p>	<p>-Ayudadores- Aliados</p>	<p>responsabilidad y muchas situaciones que, que los niños de manera muy natural van manifestándose, en ellos no se manifiesta esto y tienen otra forma de expresarlo ¿no? y esta forma de expresarlo a veces no se entiende”</p> <p>“En lo que observado, esto de la afirmación de que es la población más vulnerable la discapacidad intelectual, <b>sí es vulnerable</b>, mucho más vulnerable sí, desde este ámbito: de que los profesores ah justifican de que no tiene muchos recursos para brindarle los apoyos que necesitan”</p>	
--	---------------------------------	---	--

Elaboración propia con base en sugerencias de Montañés (2002)

Mediante la tabla presentada es posible observar algunas diferencias en cada uno de los discursos a partir de las frases pronunciadas, siendo más grandes las distancias entre el discurso naturalista y el rupturista. A continuación doy a conocer los procedimientos empleados en la formulación de estos discursos exponiendo de antemano las estructuras grupales de filiación, lo que nos comienza a dar cuenta de las relaciones que se establecen en el Campo Discapacidad entre distintas posiciones sociales.

Procedo entonces a dar una breve introducción al respecto, dado que es de mi interés llevar al lector de una comprensión amplia hacia una más detallada, a la vez que presento un mapa simbólico que pretende exponer de forma esquemática las tensiones y puentes en dicho Campo, recuperando las posiciones discursivas referidas, los elementos que les llenan de contenido y que ayudan a dar cuenta de estructuras cognitivas estructurantes y socialmente estructuradas, así como los grupos tendientes a reproducirlas.

#### *4.4.2. De la biologización de lo social y las disputas por los significados entre las posiciones sociales que habitan el Campo Discapacidad*

Como he mencionado, el discurso predominante identificado en gran parte de las categorías socioculturales emergidas ha sido aquel que para el caso de esta investigación he denominado naturalista; éste tiene como rasgo principal la comprensión de la discapacidad como algo que se encuentra en el cuerpo, ya sea a manera de falta, deficiencia o anomalía, y que es necesario enfatizar.

Los elementos, rasgos y signos de esta posición discursiva permiten dar cuenta de la vigencia, en tanto paradigma dominante, del discurso médico-rehabilitador y su papel como “definidor de vidas” cuya base es el déficit (naturalizado), el cual a su

vez se fundamenta una ideología de la normalidad, una lógica capacitista y sus efectos de verdad naturalizados a la vez que naturalizantes; permiten tener en cuenta también la presencia y pervivencia de un discurso religioso a manera de resabio.

Este discurso muestra como elementos clave la dotación de atributos relacionados a la inocencia, la generosidad, la incapacidad, la dependencia y el desamparo; la noción de ayuda y cuidado en la relación entre ayudados (personas en situación de discapacidad) y ayudadores (personas sin discapacidad), que se basa en el supuesto de que las problemáticas que enfrentan los primeros se solucionan mediante “la buena voluntad” de los segundos.

Así también y como situación por demás relevante se encuentra la noción de la discapacidad como problema-condición de la persona “que la porta”, lo que implica el supuesto de soluciones igualmente individuales, reconociendo así en la motivación personal la máxima de la dificultad (y necesidad) de estas personas, pese a que explícitamente se demanden de modo reiterado soluciones desde la dimensión social; estas por su parte se relacionan a la idea de la necesidad de una sociedad más consciente, educada y/o sensibilizada, desde la que se percibe un rol pasivo de las personas en situación de discapacidad en tanto sujetos merecedores de ayuda y un rol activo de las personas sin discapacidad en tanto ayudadores/protectores.

Al discurso enunciado se adscriben de manera más pura participantes que guardan un parentesco de maternidad con personas en situación de discapacidad, cuya edad es significativamente mayor que la del resto de los participantes y cuyo nivel de estudios es la educación básica o técnica (capital cultural institucionalizado menor); ambas de clase media a media alta con una fuerte identificación con la comunidad

denominada “coleta”, lo cual parece hacerse evidente por las relaciones sociales establecidas así como por manifestaciones que saltan a la vista, tales como el tipo de prendas de vestir y accesorios ornamentales y que típicamente se asocian a este segmento social, por poner un ejemplo. Se adscriben también personas en situación de discapacidad que observamos como GIAP-R se encuentran viviendo en mayores situaciones de segregación social; se trata de jóvenes originarios de la localidad a excepción de uno que no nació pero vive en ella desde su infancia cuya suma de capitales suele ser sumamente precaria, incluyendo el capital social, limitándose al seno familiar y/o las personas con las que interactúa en pocos los circuitos sociales de los que hacen parte, relacionados a instituciones específicas para personas en situación de discapacidad.

Encontramos también a dos de las gestoras de los discursos: la de la municipalidad y la del ámbito religioso, la primera mujer adulta-joven igualmente originaria de la ciudad y la segunda mujer adulta-mayor originaria del interior de la república. En el caso de los profesionales ajenos a la educación especial y que se adscriben a esta posición, es decir, los de educación regular y del ámbito de la salud, se trata de personas adultas-jóvenes y originarias de la localidad a excepción de una, cuyo origen está en interior del estado. Si bien el discurso de estos va abandonando ciertos rasgos, aún se encuentra fincado en una perspectiva naturalizante desde la que se enfatiza ya sea la tragedia, la vulnerabilidad dada o la desviación.

No obstante, ante este discurso que ha constituido la mirada dominante históricamente, emerge un discurso aperturista a modo de fracción en algunos grupos socioculturales, que prioritariamente intenta restar importancia al déficit rescatando las capacidades de las personas en situación de discapacidad e incluso

intenta poner en cuestión la noción de normalidad, sin embargo son más los rasgos y signos que la mantienen dentro de él, como el énfasis en el estado deficitario.

A esta fracción se adhieren grupos tales como los familiares más jóvenes, siendo solo una de origen san cristobalense pero con varios años viviendo en países europeos y las personas en situación de discapacidad que podríamos afirmar no viven en situación de segregación mayor o “grave” y que se desenvuelven diariamente en espacios y actividades consideradas comunes y acordes a su edad (universidad, empleo, recreación) y han accedido a estudios de nivel medio superior e incluso superior, lo que nos hace al menos sospechar que el capital cultural institucionalizado constituye un factor importante que determina en buena medida la posición y la búsqueda de tomas de posición alternativas a la dominante en estas personas en el espacio social. Una de estas personas es originaria del interior de la republica mientras que otra lo es de la localidad; ambas jóvenes.

En esta fracción encontramos también a los participantes miembros del sector organizado, personas adultas-jóvenes de origen san cristobalense, y a una profesional de educación especial, así como a la gestora de este servicio educativo, la primera mujer adulta-joven mientras que la segunda de edad mayor, ambas de origen foráneo.

Por último, pero no menos importante, se encuentra el discurso considerado rupturista y reproducido por una persona adulta originaria de la localidad, que pone en tela de juicio la cuestión de la normalidad y la lógica capacitista y se aleja del énfasis (total o parcial según sea el caso) que caracteriza a los discursos anteriores. Nociones como la de ayuda, concientización, educación y sensibilización cobran así otro significado.

Estos últimos dos discursos resultaron de suma importancia para la investigación puesto que se acercan a la mirada crítica en que se posiciona, a la vez que representaron oportunidades para aventurarse a vislumbrar caminos por los cuales era más posible orientarse a la futura instauración de un discurso rupturista de carácter más radical. La tarea para el GIAP-R fue en este sentido identificar los elementos clave, los puntos de alianza y mayor afinidad discursiva, que permitieran encontrar un intersticio propicio para aventurarse a acciones orientadas en este tenor.

Esquema 10. Representación simbólico-cartográfica del Campo Discapacidad



Elaboración propia



4.4.2.1 *Inocencia, vulnerabilidad y dependencia, ¿atributos naturales de la discapacidad?*

Un rasgo común de la posición discursiva naturalista se corresponde con atribuir a las personas en situación de discapacidad características “positivas” concernientes a la inocencia y la generosidad y características negativas relacionadas a la dependencia y el desamparo en tanto atributos prácticamente “naturales”, mediante el uso eufemístico o metafórico (según sea el caso) de la palabra niño o niña de manera reiterada para referirse a ellas.

Aludiendo a lo que autores tales como McRuer y Thompson nos señalan, Vico (2011) nos invita a considerar la existencia de cuatro maneras de mirar la discapacidad: el asombro, la sentimental, lo exótico o transgresivo y la realista. La segunda, que consiste en colocar a la persona en situación de discapacidad en una posición de inferioridad mediante la compasión y la pena, es a la que parece corresponderse con la posición dominante en el contexto san cristobalense según lo interpretado. La última por su parte es la que se acercaría a la posición rupturista a la que he hecho referencia en tanto posición opositora; es importante aclarar que no se trata de afirmar que estas miradas se den de manera separada y homogénea, por el contrario, se encuentran plagadas de contradicciones y confluencias.

Lo que intento señalar es que la mirada sentimental –la de la caridad y compasión–, si bien es la que predomina en los discursos del Campo Discapacidad en lo local, siendo de tipo naturalista a manera de eje dominante, no está exenta de reacciones distintas, mientras que lo mismo ocurre para el caso de la mirada realista, aquella que pretende instalarse desde la asunción y desjerarquización de las diferencias.

Como es sabido, el eufemismo constituye una palabra o expresión más suave o decorosa con la cual se sustituye otra que es considerada tabú, de mal gusto, grosera o demasiado franca, es decir, políticamente incorrecta. En este sentido, nombrar como niño o niña a una persona en situación de discapacidad de casi 50 años de edad nos dice algo, sobretodo en el contexto discursivo en el que se da esta manera de nombrarles:

Se comportan como niños chicos, no como niños adultos ¿si?, y toda esa mentalidad, toda esa, hay que ir entrando poco a poco, es muy difícil, bastante duro, bastante difícil, compenetrar con ese tipo de personas (Entrevista a madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Asistimos a lo que Foucault (2000) denominó como psiquiatrización de la infancia, que de fase de desarrollo, forma general de comportamiento, pasó a ser competencia de la psiquiatría bastando con que los sujetos portasen huella de infantilismo; psiquiatrización que se ha instaurado en las prácticas y discursos *legos*. El infantilismo de la conducta ofreció a la psiquiatría ya no un proceso patológico o enfermedad como tal, sino un estado considerado desequilibrado que sin ser portador de morbilidad no es sin embargo un estado normal y es esa falta de normalidad, ese estado general de anomalía, la que se pone en tela de juicio por parte de la participante.

En efecto, como menciona Oliver (1998), el supuesto ontológico de base es una presumida naturaleza patológica de la discapacidad cuyas causas se instalan en los individuos y que ejercen una influencia considerable en las personas en situación de discapacidad y las personas sin discapacidad acerca del tipo de experiencia que supone la discapacidad y que se traducen en la asunción de que “poseerla” es tener un problema, algo que no es correcto.

Ahora bien, el problema con las afirmaciones del autor es que no invita a complejizar más allá de ellas la lógica que opera como trasfondo, relacionadas con el mandato de la normalidad en clave ideológica. Si bien se apela a la diferenciación entre deficiencia y enfermedad y considera la discapacidad como una construcción basada en relaciones sociales de desigualdad, invocando así a una necesaria transformación social que trascienda la individualización de la condición, sus planteamientos no se orientan a problematizar, complejizar y comprender las causas más allá de las denominadas deficiencias “propias del sujeto”.

Cercana a estas críticas es que desde esta investigación se asume la categoría de “normalidad” –única, ahistórica y universal– impuesta como parámetro para la valoración y legitimidad de humanidad de los sujetos, lo cual resulta y opera como efecto de ideología. La normalidad, en tanto ideología legitimadora (Angelino, 2009), se sustenta en la lógica binaria normalidad/anormalidad y media entre mecanismos de exclusión y la discapacidad; los primeros operando a modo de separación y expresándose a través de categorías, entre las cuales se encuentra la discapacidad, la cual a su vez constituye un dispositivo de control de los cuerpos inscripto en los modos de producción y reproducción de la sociedad capitalista, lo que supone tener en cuenta dos dimensiones imbricadas de modo complejo: la socioeconómica y la simbólico-cultural.

Esta visión constituye el referente teórico importante desde lo que se comprende por ideología en tanto sistema de creencias e ideas fundamentales compartido por determinados grupos y sus miembros, las cuales constituyen la base de unas creencias más específicas sobre el mundo y guían su interpretación sobre los acontecimientos a la vez que fundamentan y condicionan sus prácticas sociales;

surgen, además con frecuencia de la lucha y conflicto intergrupal desde los que se sitúa un Nosotros contra un Ellos.

No obstante es importante enfatizar en dos cuestiones: 1) que la ideología resulta ser la condición de toda práctica social; “la ideología es material porque se inscribe en y es configurada por las prácticas sociales, tiene efectos reales en cuerpos, espacios, relaciones, acciones y omisiones” (Angelino, 2009, p. 144), pero que a su vez, 2) más allá de simplemente tener efectos reales en cuerpos, es mediante la violencia sobretodo simbólica, como lo ideológico se encarna, se vive desde la propia dimensión y experiencia corporal (he ahí su eficacia y poder simbólico), y esto es posible mediante lo que Bordieu plantea con el concepto *habitus* y lo que denomina como sentido practico (1998, 1997).

Ahora bien, una de las prácticas sociales más importantes condicionadas por las ideologías estriba en el uso del lenguaje y en el discurso, que a su vez influye en la adquisición, aprendizaje o modificación de las ideologías, razón por la cual este trabajo ha ocupado algunos elementos del análisis del discurso para acceder a los significados, es decir, a las construcciones simbólico-culturales, alrededor de la denominada discapacidad.

Continuando con ese eufemismo referido desde el que la infancia es equiparada a la discapacidad, vemos cómo ésta es utilizada por la entrevistada de modo reiterado a lo largo de la entrevista y va acompañada de otros atributos tales como la vulnerabilidad dada y la dependencia, como cuando refiere: “(...) pero estos chicos con discapacidades físicas e intelectuales **++son los más vulnerables++** siempre desde que nacen hasta que se mueren”, posición que reafirma en el contexto de una reunión relacionada con el tema en la que afirma que todas las personas con

discapacidad son dependientes (Diario de campo, enero de 2018), pese a que en esa misma reunión se encontraban personas que no solamente son altamente autónomas, sino que en el caso de una de ellas, es referente ciudadano en la localidad en torno al tema, como es el caso de la activista local Elizabeth Pérez.

Esta alusión a la “eterna infancia” de las personas en situación de discapacidad la encontramos también en el siguiente ejemplo: “Nos llegó un niño con 18 años que aún utilizaba pañal y al día de hoy el niño dejó el pañal. Fue un descanso económico, psicológico para la familia” (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2018); esta misma persona suele referirse repetidamente a una persona en situación de discapacidad de 21 años altamente autónoma utilizando su nombre en diminutivo e igualmente llamándole “niño”.

Si bien no tiende a referirse a las personas en situación de discapacidad como inevitablemente dependientes o vulnerables y apela explícitamente de manera reiterada a una cultura inclusiva (de igual forma que la entrevistada anterior), el discurso latente apunta más bien a una mirada asistencialista, medicalizante esencialista e individualizante de la discapacidad, como veremos más adelante.

Por otro lado, el uso metafórico del término desde el que se ponen en juego atributos positivos de las personas en situación de discapacidad también se pone en evidencia en el discurso naturalista. La metáfora es un recurso retórico por medio del cual un concepto o realidad se expresa mediante otro distinto con el que lo representado guarda una relación de semejanza, como lo encontramos en la siguiente frase:

Aparte de todo, venimos a convivir con ellos, eh, nos hacen reír un rato, que nos traen dulces y eso es lo que nos gusta no, porque aunque ya no somos niños,

tenemos un niño dentro del corazón (Entrevista a mujer con discapacidad visual, 2018).

Como puede apreciarse, la persona si bien no se nombra como niña, echa mano del recurso metafórico aludido al adjudicar al colectivo características en apariencia positivas, propias de la infancia, características podríamos decir, relacionadas a la alegría, la inocencia, la pureza, la generosidad, que lejos de beneficiar a este colectivo de personas, reafirma su autopercepción como seres indefensos y dependientes. Este ejemplo constituye muestra de la efectividad de la lógica capacitista capaz de constituir las autorepresentaciones y experiencias de vida de las personas en situación de discapacidad. Esta pretendida infantilización sobretodo en cuanto a su uso eufemístico, cobra factura en la cotidianidad de estas personas.

En este sentido, Ferrante y Ferreira (2010) nos dicen que la experiencia de la discapacidad si bien supone tener un “cuerpo alienado”, esta variará de acuerdo a la posición ocupada en el espacio social; en el caso de la persona aludida, mujer de probable ascendencia indígena, con muy bajas condiciones económicas y con un nivel bajo de estudios, nos revela el caso de una persona en situación de discapacidad con una capital global acumulado casi inexistente dado las experiencias de opresión que le atraviesan, cuya mirada social autoaplicada a su persona le define de acuerdo a ciertas categorías perceptivas y evaluativas, llevándola a una auto-representación en ese estado, el de la alienación. Estaríamos refiriendo al *habitus* de clase en tanto forma incorporada de la condición de clase (discapacidad) y los condicionamientos que esta impone; sería lo que los mismos autores refieren como el *habitus* de la discapacidad como experiencia de dominación.

*habitus* de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo

definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la “exclusión social” (Ferrante y Ferreira, 2010, p. 90)..

En independencia a la filiación discursiva, todos los grupos socioculturales emergidos de la interpretación invocan a la denuncia de las múltiples situaciones de discriminación, prejuicios y subestimación así como de las condiciones de aislamiento y encierro de las que son objeto estas personas, siendo más recurrente el reclamo en el caso de las personas en situación de discapacidad y sus familiares

Y es lo que me pasa, cuando estoy en la casa, sí (.) sí, a veces me pregunto y digo: qué voy hacer, por qué me siento tan encerrada”. Pero si salgo a la calle, otra vez es como sentir el miedo ¿no? (Entrevista a persona en situación de discapacidad visual, 2017).

En el mismo tenor: “mi hija no quería estar en la escuela quería IR a la escuela” (Entrevista madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017), aludiendo a su inconformidad con la educación que recibía diariamente en casa. “No quería estar encerrada... lo mismo, lo mismo, lo mismo” (Entrevista a PDS auditiva, 2017); esta última participante refiere a su decisión de aceptar un empleo ofrecido pese a la negativa de su familia, que temía que de nuevo fuese discriminada como en su experiencia a su paso por la universidad.

La ausencia de estas personas en el espacio público da cuenta de un cuerpo socialmente inaceptable, descalificado para ello, lo que expone cómo la desposesión de un cuerpo no legítimo, no integro (Mc Ruer, 2016) supone la desposesión de un capital corporal que se traduce en la desposesión de capital simbólico y según las

condiciones particulares de existencia la de otro tipo de capitales, como el económico.

Un apunte importante a realizar en este momento refiere precisamente a la actitud asumida de las personas en situación de discapacidad que acudieron a los grupos operativos de trabajo. Mientras aquellos cuyo diario vivir se caracteriza por poseer mayores situaciones de marginación social mostraban comportamientos y actitudes más pasivos, reservados, con respecto al resto de los participantes, aquella persona que se desenvuelve de manera altamente autónoma e independiente en los circuitos comunes de intercambio social (la universidad, las amistades, los espacios recreativos) mostraba una actitud más asertiva y propositiva.

Estas situaciones nos dan cuenta de que, lejos de ser cosa del libre albedrío o del “querer es poder”, es a partir de ciertas condiciones de existencia que “el mundo hacer carne en el sujeto estableciendo un *habitus*” (Ferrante y Ferreira, 2010, p. 89). Tales disposiciones corporales —pues a la actitud se suman posturas corporales de encorvamiento, mirada cabizbaja—, sugieren esa experiencia de dominación hecho *habitus* que parecen asumir el papel de personas vulnerables y dependientes y que se aunan a situaciones de orden afectivo evidentemente.

Es comprensible entonces el por qué las personas en situación de discapacidad con mayores niveles de segregación social demanden espacios de convivencia cuando se les cuestiona acerca de sus necesidades: “convivir con las personas, para tratar de estar más... con las demás gente” (Grupo operativo 1, persona con TEA, 2017); “La necesidad es de... pues de que alguien viniera y que pues hablara con nosotros, que pues nos haga sentir feliz” (Grupo operativo 1, persona en situación de discapacidad visual, 2017).



Regresando a la atribución de vulnerabilidad a este colectivo de personas, otra entrevistada refiere: “Porque no hay esa educación y pues están propensos a... están propensos... **son vulnerables** a todo, si alumnos regulares se faltan al respeto, se dicen groserías, en el baño hacen cosas indebidas, este qué de menos sabiendo que... ÉL ES MÁS DÉBIL” (Grupo operativo 2, profesora de educación secundaria, 2017).

Existe en estas palabras la asunción de la falta de algo respecto a un patrón de medida, el de la normalidad, desde que la que una situación social, la vulnerabilización, se esencializa biológicamente (Rosato y Angelino 2009) y es presuntamente utilizada para incorporar a los sujetos a circuitos institucionales diferenciados, como es el caso de los estudiantes a los que la referida se encuentra aludiendo; en terminos de Foucault (2000), esencialización que es ocupada finalmente con fines de separación, de “exclusión” que “incluye”.

En este sentido, al igual que en el ejemplo anterior, es necesario observar cómo operan ciertas verosimilitudes, puesto que “hemos de admitir que no hay verdades sino verosimilitudes. Si no hay verdades hemos de indagar sobre los procedimientos empleados en la construcción de realidades” (Montañés, 2002, p.6).

Existen a decir por el autor referido cuatro tipos de verosimilitudes: referencial, poética, lógica y tópica y es la verosimilitud lógica la que podemos ver operar en el caso de este ejemplo y el anterior que también refería a la vulnerabilidad, ya que se trata de encadenamientos lógicos que en cuanto lo que nos ocupa buscan justificarla como condición intrínseca de la persona, prácticamente imposible de modificar y que pareciera no responder a las interacciones establecidas con el medio.

Es posible ver cómo en el caso de quien también afirma que son vulnerables desde el nacimiento hasta morir no se asoma posibilidad alguna de refutación; se trata de

una verosimilitud tópica que constituye una sentencia irrevocable, una verdad última indiscutible que no deja paso a una posición instituyente, alternativa.

En el caso de esta última participante, aunado al uso enfático dado a las frases “son vulnerables” y “es el más débil”, se observa la utilización de un enunciador anónimo y colectivo, cuya intención parece ser blindar de toda refutación lo afirmado en tanto verdad irrevocable: “sabiendo” que... **ES EL MÁS DÉBIL**”, dice la participante.

Estas verosimilitudes tanto lógicas como tópicas se incorporan así de manera habitual en las prácticas y los discursos de las personas, como por poner un ejemplo, lo acontecido en una subasta de arte relacionada con el tema, en la que mientras se subastaban los artículos a los asistentes, los jóvenes en situación de discapacidad (algunos de ellos mayores de 20 años) eran llevados a un área destinada a entretener a la infancia asistente con shows de payasos y cantantes de rondas infantiles (Diario de campo, marzo de 2018). Ignoro si se les preguntaba si querían ir y permanecer en este espacio, pero la situación es muestra de lo que me encuentro refiriendo, como lo es también este otro ejemplo:

(...) todos tenemos la manera de poder tener un niño con discapacidad, pero no hay esa sensibilidad y así vayamos, yo he recorrido miles de de de centros y todo y sale lo mismo, porque la gente nos ven con nuestro niño (*refiere a su hijo el cual es un adulto de más de 20 años de edad*) y hacen la carota de todavía de ¡qué pasó, qué tiene! y no debe ser así, pero no hay conciencia, -no hay- **NO HAY** (Grupo operativo 2, madre de persona con TEA, 2017).

Todos estos ejemplos son muestra de que la discapacidad constituye una forma particular de construir a ese Otro distinto a un Nosotros en términos de desigualdad, en donde el Nosotros representa a lo capaz, la capacidad, en tanto valor social a ser alcanzado y lo Otro el disvalor, no obstante lo capaz, la capacidad, precise de la

existencia de su otro para afirmarse como valor anhelado; es decir y a colación de los ejemplos, como aquello que es útil, productivo, independiente, desarrollado, evolucionado, que se distancia de lo torpe, improductivo, dependiente, falto de desarrollo y evolución.

El uso eufemístico o metafórico de la infancia equiparada a la discapacidad y el sentido de la vulnerabilidad y la dependencia como condición natural de la persona en tanto efecto de verdad, van de la mano con la asimilación de la discapacidad a la divinidad en algunos casos: "...qué son nuestros chicos, pues son unos ángeles no se les puede llamar de otra manera, verdad" (Entrevista a madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017), lo que da cuenta de la pervivencia de un discurso religioso: "Dios es amor... es un regalo (*la persona en situación de discapacidad*) también para la familia y él sabe a qué familia le da el regalo" (Entrevista a gestora religiosa, 2018).

Es evidente cómo el discurso de la caridad desde la que se asume a la discapacidad como situación personal cargada de tragedia aún continua vigente si bien explícitamente ya no sea tan recurrente escuchar a partícipes del Campo enunciar palabras como "pobrecito, esta enfermito", menos frases como "es mi cruz" o "esta poseído". Recordemos que la jerga inclusiva se ha colado de manera amplia a nuestra cotidianidad de tal modo que se torna políticamente incorrecto decir "discapacitada", "mongolito", "sordomudo", "cieguita", sobre todo entre quienes de alguna manera nos encontramos implicados.

Desde este discurso cuya base es la caridad, tenemos que la discapacidad es asimilada como condición natural dada no solo desde el nacimiento, sino incluso más allá de este: "++es una condición que Dios nos manda++... al darnos una

persona así con discapacidad” (Entrevista a madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017), “Ellos son predilectos, sin culpa, inocentemente vinieron al mundo así” (Entrevista a gestora religiosa, 2018).

Vemos de nuevo operar esos efectos de verdad –en tanto verosimilitudes lógicas– desde los que se otorga a la discapacidad atributos tales como la inocencia y la generosidad, así como una génesis ubicada en la divinidad, lo que finalmente constituye un signo ligado a lo natural, lo dado.

En el caso del discurso de la religiosa, éste se torna aún más conservador (aunque el de la madre de la persona en situación de discapacidad también lo sea), siendo el único que no aboga por una cultura de inclusión, contrario al resto de los participantes. Estos dos ejemplos dan cuenta clara de la pervivencia en algunos pocos sectores de un discurso que resulta en una suerte de “mezcla” de un modelo arcaico, el denominado modelo de prescindencia y el modelo médico-rehabilitador, desde el que la justificación religiosa da sentido a la existencia (y modos) de la discapacidad.

Somos testigos a partir de estos fragmentos de un sujeto enunciador cultural cuyo signo es la naturaleza y que se sustenta de modo relevante tanto en los signos de la ciencia médica y la religión (en este caso específicamente de la religión católica, que ha tenido sus importantes efectos en tenor del tema que nos ocupa) y que habla a través de participantes cuyos perfiles se caracterizan por ser altamente conservadores.

Este mismo signo de lo natural podemos ubicarlo en el resto de los participantes afiliados a un discurso naturalista, pero mayor y directamente sustentado y legitimado desde la ciencia médica, reproduciéndose finalmente un discurso

naturalista cuya atención se ubica en el cuerpo deficitario, que enfatiza la causalidad individual de la deficiencia, pero que mantiene algunos signos y rasgos de orden religioso a modo de resabios, como el caso de la noción de ayuda sostenida en la caridad.

No obstante a este discurso naturalista se adhieren en su mayoría los grupos, lo que es posible exhibir mediante estos y otros rasgos, signos y elementos que se abordan en los próximos apartados, es importante mencionar que dentro de esta posición emerge aquella fracción que intenta romper con algunos de sus supuestos. Como ejemplo la siguiente afirmación:

es una niña especial y la tengo que cuidar ¿no?, es una niña vulnerable, es como una niñita o sea, es una señorita, yo le digo: a ver ¿eres niña o una señorita: niña. ¿Si? y su edad mental es más de niñita, pero a veces ¡es muy niñita! (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad, 2017).

Por un lado es importante reconocer que la participante refiere a un peligro real relacionado a la posibilidad de que su hermana pudiese ser abusada sexualmente, peligro que los participantes tendientes a reproducir un discurso puramente naturalista igualmente identifican, lo cual es totalmente válido en tanto posibilidad real. Sin embargo vale la pena detenerse a observar el modo en que la participante le hace (y se hace a sí misma) la pregunta acerca de si su hermana es una niña o una señorita, poniendo en duda el estatus de eterna infancia al que el discurso naturalista le condena.

De esta manera, si bien se refiere a su hermana como alguien a quien tiene que cuidar por ser una niña vulnerable (la hermana tiene más de 40 años de edad), lo que podría hacer pensar que la concibe como alguien “naturalmente” vulnerable e indefensa, se

expresan ciertas tensiones intradiscursivas desde las que se percibe un dilema entre perpetuar su condición de eterna niña o reconocer mínimamente un estado de desarrollo –biológico y comportamental– mayor al otorgado. Por un lado refiere:

Yo opino que sí son más vulnerables, porque... por ejemplo si C va sola a algún lugar... para empezar no va sola a algún lugar ¿no? pero creo que como mujer estaría expuesta a otras cosas ¿no?. A mí me encanta (sic) las escuelas que son inclusivas, o sea... (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad intelectual, 2017)

Este fragmento da cuenta de una situación peculiar y recurrente en el caso del discurso reproducido por la participante: la ruptura de la cadena sintagmática como recurso para eludir el abordaje explícito del tema de la sexualidad de las personas en situación de discapacidad, lo cual puede ser indicador de dicha tensión, puesto que le coloca en el dilema de cuestionar o no “aquella presunta desproporción entre una genitalidad que en lo anatómico, justamente, es normal y cierto defecto de estructura envolvente, que debería resituar en su lugar y de acuerdo con sus verdaderas proporciones el papel de esos órganos” (Foucault, 2000, p. 278).

Por otro lado la participante expresa “...por qué la tengo que obligar a ir conmigo si ella también tiene su, su este... –su espacio- siií, su espacio y su, o sea (.) su derecho ¿no?”, invitando así a colar elementos instituyentes orientados a contrariar el ya mencionado estatus de la eterna infancia y a promover la autonomía moral que sobre todo a las personas en situación de discapacidad intelectual les es negada. Es posible entonces observar cómo existe cierta apertura discursiva que busca transgredir ese y otros rasgos del discurso naturalista.

Una tendencia que se puso en evidencia en el caso del discurso aperturista fue que, mientras que en el naturalista “puro”, por decirlo de esa manera, los atributos

positivos tienden a relacionarse con el estado infantil, en el caso del discurso aperturista se recurre a la metáfora de la persona en situación de discapacidad como guerrera y la vida con discapacidad como guerra, aludiendo desde aquí a la fortaleza y valentía para afrontar la vida cuando se vive con discapacidad:

Porque son personas que día a día, desde que se levantan están, están comenzando una lucha. Desde que se visten, desde que se hace, se hacen su higiene, este... que se levantan con un buen ánimo (...). O sea, este... comparándome a él le falta mucho y tiene más, tiene más paz, tiene más este... felicidad, este... es más él ¿no?. Tiene más este... autenticidad, ¿no? (...) pero, en sí ellos son felices, son como auténticos, aunque tengan una condición diferente ¿no? (Entrevista a agente sensible, 2017).

En este fragmento asistimos a una síntesis del tipo de racionalidad que opera en los discursos de posición naturalista, desde que las personas son devaluadas (veladamente) por una lógica capacitista que reafirma la completud-capacidad de las personas sin discapacidad a la vez que utiliza a ese cuerpo no integro ni legítimo, y muestra de ello es recurrir a lo que Stella Young llama *inspiration porn*<sup>49</sup>, que no es más que la cosificación de las personas en situación de discapacidad al servicio de las persona sin discapacidad con el fin de inspirarles, motivarles y colocar sus propias dificultades y problemas cotidianos en perspectiva, de tal manera que al compararse con un cuerpo discapacitado se sientan agradecidos por no estar tan mal y apegarse al menos un poco más a esa demandada integridad corporal obligatoria que les permite acceder a lo que estas personas no.

---

<sup>49</sup> Para escuchar a la referida, acudir a <https://youtu.be/IBMj0t7i3R4>

Sin afán de menoscabar los esfuerzos diarios de muchas personas en situación de discapacidad en su diario vivir, la intención es mostrar aquí las implicaciones que la metáfora tiene en los significados que construyen los partícipes del Campo acerca de la discapacidad. En el caso de este ejemplo particularmente, es posible instalar la sospecha de cierta romantización de estas personas, las cuales son vistas como aquellas que pese a todo y todos son “felices y auténticos”, homogeneizando así las experiencias y fomentando estereotipos relacionados con la generosidad y la benevolencia innata de las personas en situación de discapacidad, como el del eterno infante del discurso naturalista, que lejos de contribuir a mejorar sus condiciones materiales y simbólicas de existencia, funcionan como eficaces mecanismos de exclusión al favorecer la falta de reconocimiento de su autonomía.

En este participante al igual que en el caso anterior, se ponen en evidencia tensiones al interior del propio discurso, para muestra la siguiente frase: “la misma conciencia que se pueda generar en... en... en... pues en los comportamientos que tengan en familia ¿no?, muchas veces pues también hay mucha violencia y que la reflejan hacia un ser débil” (Entrevista a agente sensible, 2017). Se observa cómo si bien se les ve como guerreros, parece ser que esto no va ligado con su capacidad de salir victorioso de la guerra, sino de soportarla pese a su debilidad, he ahí el sentimiento de la admiración, se trata de pues, “guerreros perdedores pero honorables”. No obstante, se abre espacio para instituir otras miradas:

Tomar en cuenta esto, de... de... de... de las decisiones o de la... de las necesidades que tiene una persona con discapacidad y de también de... motivarlos para que ellos eh... sean quienes se muevan, quienes decidan a donde irse ¿no?, por más difícil que sea... (Entrevista a agente sensible civil, 2017).



Vemos cómo frente al tópico “son dependientes hasta que mueren” en tanto verdad última indiscutible del discurso naturalista, se intenta abrir a la posibilidad de autonomía y capacidad de las personas en situación de discapacidad, como lo muestra este otro ejemplo:

“Pues yo creo que sí, de esa parte se parte, que siempre se ve que una persona con discapacidad o la primera impresión que uno tiene es, o sea, no puede, hasta llegar un poco más de fondo y conocerlo, pero la primera impresión, siendo realistas, dice “no pues no va poder” (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz).

En este fragmento podemos apreciar un recurso común del discurso aperturista relacionado con la necesidad de reconocer las capacidades de las personas en situación de discapacidad y que se observa de manera clara en ejemplos que expongo en los apartados siguientes. Baste por ahora dar cuenta de hasta qué punto es posible reconocer la posibilidad de que lo instituido deja espacio para lo instituyente.

Otra característica del discurso aperturista junto con el abandono de los atributos ligados a la niñez y el reconocimiento de la autonomía y las capacidades (aspectos que se atienden de manera detallada más adelante), es la negación de las propias personas en situación de discapacidad a ser encasilladas en el papel de víctimas cuando se les cuestiona acerca de cómo son vistas por las personas sin discapacidad:

Sí, me quedan viendo, sí, pero nooo, no me incomoda, al contrario, que me pregunte qué es lo que tengo, el aparato, y yo le digo <noo este, es un aparato para escuchar, si no lo tengo no escucho, es parecido como las personas que usan lentes> (Entrevista a persona en situación de discapacidad auditiva, 2018).

---

O como en el caso de otro participante, quien responde a una profesionalista médica que le hace la siguiente pregunta a la vez que muestra una mirada instalada en la tragedia que se hace evidente en el lenguaje paraverbal: “No sé, por ejemplo sería **muy rudo** preguntarte ¿no? pero, supongo que sí has sufrido mucho desde chavito [se dirige a A con tono trágico] (Grupo operativo 2, profesionalista médica, 2018), asomándose la “teoría de la tragedia personal” fundada en la posesión de un déficit capaz de enlutar la vida de las personas en situación de discapacidad y sus cercanos (Oliver, 1998), a lo que el referido responde, aunque de manera vacilante:

Si pues, es como lo ves tú, es como le das el significado, o sea (.) como mencionaba si te haces el mártir, la víctima, ++porque es bien fácil hacerte víctima++ y echar la culpa a los demás (*ininteligible*) entonces pa qué, pa qué sigues (sic) (Grupo operativo 2, persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Con esta respuesta es posible dar cuenta de un agenciamiento desde el que se asume la condición como una experiencia personal que no necesaria y forzosamente es sinónimo de una vida trágica por ser la persona naturalmente desvalida y vulnerable, si bien se reconocen sus concomitantes sociales, cuestionando al menos de manera implícita el *habitus* estructurante de la discapacidad. Esto nos muestra que el *habitus* no es un destino sino como dicen Ferrante y Ferreira (2010), es un dispositivo de potenciales destinos, cuyas variaciones pueden comprenderse en consideración de las trayectorias, singularidades de las historia particular de cada agente, ligada a su posición en el espacio, a la posesión o desposesión de privilegios objetivados en sus capitales.

A este respecto, es importante tener en cuenta que en lo general todas las personas en situación de discapacidad que participaron en esta investigación, particularmente

en esta fase, denunciaron los prejuicios de los que son objeto al ser percibidas como personas incapaces, más no denunciaron la estereotipación que se hace de sus vidas y personas, a excepción de este participante, el cual en una actividad organizada a partir de este trabajo me expresaba: “Doña G se me acercó una vez y me” (*hace gesto –a modo de queja– simulando que le toman la mejilla como se hace comúnmente con un niño, mostrándole gracia y ternura*). El participante tenía 21 años de edad (Diario de campo, diciembre de 2017).

Ahora bien, en el caso de estos participantes que viven la experiencia de la discapacidad y se rehusan a ser percibidos en calidad de víctimas, si bien se alejan de ese discurso trágico desde el que se les arrebató la posibilidad de ser reconocidas en tanto personas “capaces”, se mantienen aún en él dado que continúan enfatizando la discapacidad como condición natural, como se señala en lo posterior.

Por último, respecto a los atributos otorgados a las personas en situación de discapacidad, se torna ineludible enfatizar que en el caso de la posición discursiva opositora al discurso naturalista, la posición rupturista, no se hace uso de atributos tendientes a la estereotipación, refiriéndose más bien a las características de estas personas como no comprendidas socialmente, no asomándose en el lenguaje juicios de valor: “... muchas situaciones que, que (*en*) los niños de manera muy natural van manifestándose, en ellos no se manifiesta esto y tienen otra forma de expresarlo ¿no? y esta forma de expresarlo a veces no se entiende” (Entrevista a profesor y director de educación especial, 2017).

Se trata de afirmaciones cuya distancia con el discurso naturalista resulta abismal pues la atención ya no se encuentra puesta en ver a la persona en situación de discapacidad como “aquel al que le *falta algo en su naturaleza* corporal o funcional,

(*que*) no tiene lo que hay que tener; (*que*) no tiene ni el cuerpo, ni la inteligencia, ni los sentidos necesarios para ser *normal*” (Kipen y Vallejos, 2009, p. 173)<sup>50</sup>, un contexto que comprende ese algo desde el disvalor y que da cuenta de la construcción de una verosimilitud lógica que expone un entorno normalizador a la vez que discapacitante.

#### 4.4.2.3. *La noción de ayuda/ayudadores... ¿desde y hacia dónde?*

De la mano con esos estos atributos otorgados a la discapacidad se encuentra una noción que a mayor pureza del discurso naturalista mayor es su presencia y, en determinadas condiciones, relacionada con la caridad, la generosidad y el asistencialismo: la noción de ayuda (a la par de la de ayudadores). Pareciera ser que las personas en situación de discapacidad y sus cercanas se encuentran implorando por ayuda, como puede constar en los ejemplos brindados a continuación.

Situándose en el terreno de las implicaciones de los significados en términos de necesidades, de acuerdo a la posición discursiva naturalista, resulta ser que lo que se solicita se relaciona con que la sociedad —lease “la sociedad normal, la de los normales” —, cumpla con su labor en tanto que ayudadora/protectora. Se demanda sean las personas sin discapacidad las que hagan las veces de salvadoras y tomen conciencia, se eduquen o se sensibilicen frente a la problemática. Desde esta posición se anula la capacidad de agenciamiento de las personas en situación de discapacidad, pues “qué pueden hacer como seres indefensos que son”.

---

<sup>50</sup> Las cursivas en paréntesis son mías.

“Es, es la concientización, la educación para que pueda generar interés de alguien para cambiarles estas situaciones que se presentan” (Grupo operativo 2, profesional médica, 2017). Hay un efecto de verdad operando detrás de estas afirmaciones que funciona a manera de verdad lógica naturalizada que se funda en la relación asimétrica, entre un Nosotros en tanto sujetos normales y un Ellos a los que hay que salvar como sujetos anormales, es por eso que se habla de “cambiarles esas situaciones que presentan”.

Es esta misma lógica a la que responde la actuación de profesionales implicados desde otros subcampos, como el educativo, desde la cual se asume que, desde una relación de jerarquía del saber, es la voz del experto la que debe definir las prácticas familiares en torno a la discapacidad: “No nos hemos encontrado con una (*madre*) que que esté, sí, bien dispuesta y que siga todas las sugerencias de nosotros (.) como para que... para dar una adecuada respuesta educativa a su hijo” (Entrevista a gestora de educación especial, 2017).

Tal arrogancia característica de nosotros “los expertos” encuentra su legitimidad en tanto que por su medio habla un poder, que no es necesariamente el poder científico (aunque sí en apariencia) más sí es el poder de la normalización (Foucault, 2000), en el que lo profesional pedagógico (cuyos orígenes se fincan en los saberes medicalizantes y patologizantes) se reclama como autoridad definidora de prácticas tanto pedagógicas como familiares.

Retornando a esta demanda de ayuda, se solicitan de modo reiterado “proyectos de ayuda” civil o gubernamental y se considera que las alternativas de solución a las situaciones que aquejan al colectivo es pidiendo esa ayuda: “Como en esta parte del DIF, hay apoyo me imagino, podría, dé algo, en ese caso a la persona que no puede

hablar, no sé siiii, atreve, ir a hablar, a pedir ayuda, no sé” (Entrevista a persona en situación de discapacidad auditiva, 2018).

Y es desde esta noción desde la que se habla de generar ya sea conciencia, educación o sensibilización: “Creo que nos falta mucho ¿si?, pero creo que hay avances, creo que se tiene que ayudar, concientizar a nuestra ciudadanía” (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017). Si la noción de ayuda cargada de caridad es la que sustenta el sentido de la concientización, cuál sería su propósito es a lo que nos interpelan estas afirmaciones.

o sea sería que la educación, sería como un parte aguas de todo, porque yo siento que hay mucha gente que quisiera ayudar pero no sabe cómo. Sí, o sea a veces quisieras ayudar a la persona que va este tal vez en silla de ruedas y dices “bueno cómo, cómo le hago”, ni modo que me acerque o ya me da pena o una persona que va, ps que es ciego y va pues con su bastón, ¿cómo ayudarlo pues?, tenemos esa ignorancia de no saber cómo poder ayudar y lo que decía también el joven, a veces como no sé cómo ayudar y lo veo pues le doy una monedita, o sea, como nosotros que somos ignorantes, así de fácil, si tuviéramos la educación, ah ya sé cómo puedo ayudarlo ya sé cómo puedo acercarme (.) y apoyarlo sin hacerlo sentir mal al contrario, pero pues no tenemos o sea ni esa educación, esa cultura (Grupo operativo 2, profesora de educación secundaria, 2017).

Las ayudas prácticas son necesarias, por supuesto; aprender y comprender la importancia de saber cómo ofrecer esa clase de ayuda es totalmente válido y necesario, pero se trata de tener en consideración que las respuestas que como sociedad (incluso y quizá sobretodo quienes nos encontramos implicados en el Campo) estamos dando a la problemática son así de limitadas en su enfoque.

De esta manera, es comprensible también el origen y la actuación de algunas instituciones y organizaciones que, con la mejor de las intenciones, se encuentran inmersas aún en estas miradas asistencialistas y de caridad y comprensible es también que sea este tipo de intervención la que se espere de ellas: “Y yo creo que (.) pues sí, son importantes las instituciones médicas, los del DIF (...) los de (.) ah, como se llaman estos... ++los de Miradas en acción++, creo que también podrían ayudar a las familias” (Entrevista a persona en situación de discapacidad visual, 2017), limitándose lo referido por la participante a ayuda de tipo asistencial.

Resulta lógico que el contexto socioeconómico en el que muchas personas en situación de discapacidad se encuentran implique que el asistencialismo sea un buen paliativo en consideración de sus múltiples necesidades materiales, como servicios médicos, empleo, vivienda, situación que a modo clientelar aprovechan algunas instancias.

Dice una persona en situación de discapacidad: “**SÍ**, es importante... que haya, más proyectos de ayuda para las personas (*con discapacidad*)” (Grupo operativo 1, persona en situación de discapacidad auditiva, 2017), lo que es confirmado por otro participante:

Que haya más propuestas o proyectos de ayuda para que se pueda seguir desarrollando, más opciones, o más posibilidades para que se pueda llegar a las autoridades más altas, porque si se quiere lograr algo que realmente impacte en la sociedad, tiene que llegar a las más altas, o sea, lograr impactar a las autoridades, sensibilizar a las autoridades (*en*) este tema y dar propuestas (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

En primer término, es relevante prestar atención al hecho de que sea la palabra “ayuda” la que de manera reiterada se presenta en el discurso naturalista y su fracción discursiva, la cual también se hace presente (en menor medida) en el discurso rupturista pero bajo condiciones harto distintas.

Desde el primero, el término ayuda cobra connotaciones de asistencialismo y caridad como ya he mencionado, lo que conlleva la idea de que los problemas que enfrentan las personas en situación de discapacidad (y su solución) descansan sobre la buena voluntad de los gobernantes y los individuos, de tal manera que si mostramos y actuamos con generosidad, bondad, altruismo se solucionará un problema que es más bien de índole social y reclama soluciones fincadas en una perspectiva de justicia social.

Un claro ejemplo es la respuesta de la directora de la institución municipal que tradicionalmente se ocupa del tema ante el cuestionamiento de porqué el interés de la presente alcaldía en dar tanto protagonismo a la temática, situación que no se había presentado en anteriores gestiones de gobierno: “Bueno, fíjate que la presidenta (*de la institución*) es una mujer sumamente humana que se se este... pues se capacita también constantemente y hace que nos capacitemos”, añadiendo también “que es una visión muy bonita” la que se tiene en la institución a partir de estas capacitaciones recibidas (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2018)

No se trata aquí de estigmatizar las buenas intenciones y el buen corazón que cualquier persona (funcionario público o ciudadano) pueda tener. Se trata más bien de poner en cuestión el énfasis y enfoque prestado al asunto y que esta sea la razón que justifica que las funcionarias en turno se encuentren realizando lo que no es más



que parte de su función, hacer valer los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Estos fragmentos no constituyen más que claros ejemplos de los efectos de verdad que promueve una ideología desde la que la discapacidad continúa siendo objeto de caridad y que debido a su ilegitimidad, a su desviación, se torna entonces necesario intervenir para corregirla y/o asistirle sin poner en duda el orden establecido, sino incluso perpetuándolo:

“...Esto sí garantiza la inclusión, porque además de que no hay que hacer adaptación a ningún vehículo, es más bien la capacitación que se tiene con los choferes y que ellos proporcionan la ayuda” (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2018). La aludida refiere a un programa de transporte público promovido por la institución que dirige, el denominado “Taxi incluyente”, el cual ha sido objeto de críticas debido precisamente a su inaccesibilidad, la cual según la entrevistada no existe pues el chofer “proporciona la ayuda”.

Resulta entonces que los problemas que enfrentan las personas en situación de discapacidad se relacionan con implorar un “buen corazón” que tenga a bien solucionarlos:

Yo pienso también que la falta de sensibilidad hacia las personas con discapacidad, porque tanto a las autoridades también que tenemos, porque este señor está pidiendo bueno una limosna para poder vivir, pero si abriéramos algunos centros aquí en el municipio, o con la ayuda de las autoridades, este señor se le podría brindar ayuda en otro lugar...” (Grupo operativo 2, madre de persona con TEA, 2018).

Llaman la atención varias situaciones en torno al fragmento citado; en primera instancia, corroborar esta noción de ayuda, que no solo se presenta en las autoridades mismas sino en las familias. La participante alude a la imagen de un señor de edad aparente mayor que está pidiendo una limosna en la calle y que al parecer presenta limitaciones en su movilidad debido a que se encuentra parado sostenido de una silla de ruedas.

La respuesta ante la aparente situación de la persona es la caridad, el asistencialismo y la institucionalización: “falta de sensibilidad”, “con la ayuda de las autoridades”, “si abriéramos unos centros”. Cabe cuestionar, por qué hablar de “sensibilidad” precisamente y de manera reiterada, (aunque a lo largo del discurso también se apele a la falta de conciencia), por un lado; por el otro, por qué pensar en la institucionalización como respuesta, lejos de otras alternativas tales como la capacitación para el autoempleo o el empleo protegido en última instancia.

La respuesta está en que ese “estar fuera” de las prácticas, instituciones e intercambios comunes de las lógicas de nuestras sociedades modernas tiene por implicancia la necesidad de inclusión mediante prácticas sociales y circuitos institucionales destinados a la corrección normalizadora, en el caso del ejemplo a modo de tutela, y que trata de una suerte de exclusión incluyente que ubica a las personas en situación de discapacidad en circuitos diferenciados y específicos (Rosato y Angelino, 2009), puesto que “no se trata de expulsar sino, al contrario, de establecer, fijar, dar su lugar, asignar sitios, definir presencias, y presencias en una cuadrícula. No rechazo, sino inclusión” (Foucault, 2000, p. 53); lo que responde, en términos del autor a las tecnologías positivas de poder, un poder que en lugar de prohibir, excluir, observa, vigila, sabe, esta ligado a la intervención y transformación y cuyo proyecto es la norma.

La respuesta a la primera pregunta (relacionada con la sensibilidad) se encuentra en la lógica de un modelo médico-rehabilitador desde el que se promueve una actitud paternalista heredera del submodelo de marginación de orden teopolítico “quizás resultante de una amalgama entre la piedad, el menosprecio y la tolerancia” (Palacios, 2008, p. 141) y que se centra en el déficit y genera subestimación.

Subestimación que coloca el énfasis en la necesidad de protección y cuidado de las personas por encima de la promoción de su autonomía física o moral: “La cieguita su familia no la podía cuidar... la que era normal, sus hermanos no la podían cuidar” (Entrevista gestora religiosa, 2018). Al abordar el caso de esta mujer ciega, la entrevistada refiere que esta no sabe hacer nada y que sus familiares decidieron internarla debido a ello, aunque posteriormente menciona diversas actividades que es capaz de realizar, que van desde las prácticas cotidianas de autocuidado al apoyo brindado en algunas actividades a otras compañeras internas. Habría que preguntarse por otro lado si hacía referencia a habilidades socialmente valoradas y reconocidas como actividades productivas económicamente, pero aun en caso de ser así, es de llamar la atención que no considere a la susodicha como candidata para adquirir las últimas.

O como vemos en el siguiente fragmento “...Entonces falta también de nosotros mismos de que no hay protección hacia las personas con discapacidad, no tenemos esa (...) –“conciencia”– forma de ayudar, lo vemos como un bicho raro...” (Grupo operativo 2, madre de persona con TEA, 2018).

De nuevo en el terreno de las aclaraciones, no es mi intención desconocer que muchas personas en situación de discapacidad requieren de ciertos mecanismos compensatorios y asistenciales en diversos ámbitos de sus vidas, lo que entra en

juego aquí como digno de ser cuestionado es el énfasis y enfoque. Poco se habla acerca la posibilidad de que sean estas personas las que reivindicuen sus propios derechos; menos aún se habla de que sean sujetos de derecho, ni siquiera en un plano superficial.

Por el contrario, son concebidos como sujetos de caridad, cuidados y generosidad: “Y creo que acá me he llevado muy buena experiencia, porque pues los maestros y maestras que han pasado acá, sí son, son buenas personas” (Entrevista a persona en situación de discapacidad visual, 2017), mientras que otro participante expresa: “...Yo admiro a esa persona, porque pues esa persona es valiente para cuidar a una persona con discapacidad” refiriendo a personas voluntarias de asociaciones civiles (Grupo operativo 1, persona en situación de discapacidad visual, 2017).

Es oportuno señalar a partir de este ejemplo, cómo la discapacidad continúa siendo utilizada con fines de testimoniar la caridad, como claramente expresa otra entrevistada, cuyo ámbito de actuación es la religión:

El señor tiene sus misterios... él tiene un motivo por qué la persona esté así... tal vez con sus limitaciones tal vez puede santificar a su familia, al proveerle los cuidados... También sirve para la unidad de la familia: es mi hermano, yo le puedo ayudar con sus limitaciones”. (Entrevista a gestora religiosa, 2018)

Acerca de la institución referida por la entrevistada anterior, otra menciona: “...los voluntarios llegan, pero llegan una temporada, un mes y se van. Llegan otro mes, ayudan, pero no se hacen cargo, no se hacen responsables del cuidado de los muchachos” (Entrevista a madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017). Vemos de este modo y de nueva cuenta cómo a partir de todos estos encadenamientos discursivos en tanto verosimilitudes lógicas, el discurso

naturalista instala la noción de ayuda como elemento ligado al asistencialismo así como al altruismo.

Respecto a este último, un ejemplo reciente durante la organización de una actividad de cierre de la presente investigación: al acercarme a una persona que dirige una institución cultural en la ciudad y expresarle la necesidad del préstamo de sus instalaciones para llevarla a cabo, la persona me hablo de la importancia de realizar “acciones altruistas” como la nuestra (Cuaderno de notas, marzo de 2018).

En cuanto a la perspectiva asitencialista (y agregaría clientelar), esta se pone en evidencia con el actuar de las autoridades municipales: “tenemos el alcalde, cada año, implementó algo que se llama Por los que menos tienen, De todo corazón por los que menos tienen, y ahí pues nos juntamos directores, sociedad civil y regalamos cosas” (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2018). Si bien es justo mencionar que en lo posterior la entrevistada intenta cuestionar estas actuaciones, finalmente no logra deslindarse de la mirada caritativa y sobretodo naturalizante, como ejemplo lo siguiente:

... vamos a certificar uno de los parques que tenemos, que es convivencia infantil, como parque saludable. Dentro de este parque saludable también vamos a poner un columpio que sea precisamente para niños con alguna discapacidad motriz y que sea con la silla de ruedas (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2018).

Se pone en evidencia la relación (casi natural) establecida entre la discapacidad y el campo de la salud, lo que nos habla de un sujeto enunciador cultural presente en el discurso, cuyo signo de lo natural prevalece para definir las prácticas en torno a lo relacionado con la discapacidad. La denominación “saludable” no resulta gratuita, sino por el contrario obedece a una lógica ideológica, como podemos ver en otros

ejemplos de manera evidente; por lo pronto, dicha lógica es posible de ser observada de manera más oculta en el siguiente fragmento:

Primeramente **los papás** son los que deben **aceptar** q hay una necesidad de apoyo para su hijo o hija... y que a partir de esto de la aceptación pueda trabajarse para salir adelante. Ya decían, llevarlo alguna terapia, canalizando al espacio correspondiente o en la escuela... (Grupo operativo 1, profesor y director de escuela primaria, 2017).

Si bien de entrada tales afirmaciones pueden parecer “inocentes” y legítimas, pues se trata de alguien denunciando la necesidad de la infancia de recibir atención educativa, el asunto se torna sospechoso cuando nos detenemos a pensar por qué se hace referencia exclusiva a la necesidad de las personas en situación de discapacidad y no a las necesidades (de transformación) propias de la escuela en tanto institución obligada a solventar las demandas de los estudiantes.

Esta falta de cuestionamiento del orden establecido constituye un rasgo característico de un discurso naturalista que se niega a reconocer su papel en la producción de la discapacidad y desde el que se asume la voz de los profesionales del campo de la salud como voz legítima definidora de las prácticas:

Pues ahora que ya me dieron cita, me dijo (la psicóloga del servicio público de salud) que S no puede ir a la escuela (*primaria*) que no tiene caso porque ella no va poder, que ya mejor la lleve a una escuela de educación especial, que ya debo de entender (Cuaderno de notas, julio de 2017).

A partir de este ejemplo y con relación a las reflexiones expuestas

“Es posible pensar entonces que la producción de *discapacidad* como materialidad es, en parte, una expresión del poder ejercido por el discurso médico. A partir de esa materialización, se hacen las predicciones de su

evolución, con y sin tratamiento de rehabilitación, se prescriben prácticas, se elaboran profecías acerca de la vida del *discapacitado*” (Vallejos, 2009, p. 197).

En este sentido, el *habitus* de la discapacidad como estructura estructurante, es decir, como organizador y generador de prácticas y percepciones alrededor de esta, resulta ser mediante el cual se inculca la concepción y se promueve un cuerpo íntegro y legítimo, una integridad corporal obligatoria definida desde un poder-saber médico.

Si bien el ejemplo refiere a una profesional psicóloga y no médica, da cuenta del anclaje medicalizante del discurso aludido, además de que “la división de aquel “al que le da” y “al que no le da” remite necesariamente a la ideología de la normalidad propia de la institución de normalización” (Kipen y Vallejos, 2009, p. 162), ideología que ante las constataciones empíricas y cotidianas resultan totalmente inviables, pero que de cualquier modo instala la atribución de todo considerado fracaso escolar en la persona de manera natural, dejando exenta de crítica a la institución.

“Supe por mi mamá que habían diferentes grados de ésta discapacidad ¿no?, intelectual. Creo que C la tiene bastante profunda porque no aprendió a leer...” (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad intelectual, 2017); justificaciones como estas son más que cotidianas, “el estudiante no aprendió a leer o a contar porque no le da”, sin poner en entredicho los conocimientos, las estrategias didácticas, las metodologías de enseñanza, por poner algunos ejemplos, liberando de toda responsabilidad al profesional o institución en turno. Como plantea Oliver:

un factor importante que explica la continuada hegemonía ideológica de la “teoría de la tragedia personal” es su oportunismo, tanto en el aspecto individual como en el aspecto estructural. Si los individuos no consiguen alcanzar las metas de rehabilitación determinadas profesionalmente de

antemano, se puede explicar este fracaso haciendo referencia a la ineptitud que se percibe en la persona discapacitada –una ineptitud de base física, de base intelectual, o ambas (1998, p. 37).

En todos estos ejemplos encontramos inscripta la relación (naturalizada) salud-rehabilitación y discapacidad, desde la que se asume *de facto* la necesidad de profesionales del campo de la salud (implicados o no en el pedagógico) capacitados en el quehacer de la corrección de la discapacidad, tan es así que se busca su presencia en todo ámbito de desarrollo, como es el caso de una persona en situación de discapacidad intelectual en la localidad cuya familia cuenta con una posición económica que le permite pagar diferentes profesionales a su servicio, contando así con una psicóloga que le imparte clases de pintura, otro psicólogo para que tenga terapia ocupacional y una enfermera que hace las veces de su asistente, lo que nos hace ver también cómo la condición económica condiciona la vivencia de la discapacidad en varios aspectos.

Este tipo de profesionales se constituyeron de origen (primero la medicina psiquiátrica y luego la psicología y otras más) como agentes centrales tanto en el control y corrección del cuerpo discapacitado en tanto “objeto de una tecnología y un saber de separación, readaptación, reinserción, corrección” (Foucault, 2000, p. 34), así como, y en igual importancia, en la producción de sujetos, cuerpos sanos-enfermos, convirtiéndose en consejeros familiares expertos a cargo de prescribir las técnicas de moralización y corrección alrededor de lo cotidiano, teniendo como principio la salud ya sea mental, psicológica y/o física.

Algo importante de exponer y que se relaciona con las prácticas familiares alrededor de la discapacidad se relaciona con la actuación limitada a la que se pretende restringir a estas personas desde la posición naturalista. Si bien la totalidad de los



discursos es atravesada por afirmaciones tales como “Lo más importante para mí y para todas las personas con discapacidad es la familia” (Entrevista a persona en situación de discapacidad visual, 2017), se hace referencia en múltiples ocasiones, de manera explícita o implícita, a los problemas que la sobreprotección o por el contrario el abandono familiar, conllevan para el desarrollo de las personas en situación de discapacidad: “...ya ahorita gracias a mi mamá que nunca me dejó, nunca me, me tuvo retenido, ya puedo ir a donde quiera y me considero que soy autosuficiente” (Grupo operativo 2, persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Esta clase de afirmaciones son muestra de la importancia de la imagen del cuerpo sobre las personas en situación de discapacidad, desplegada por las familias de modo fanstasmático e inconsciente y que a su vez es tomada por estos (Kipen y Lipschitz, 2009). Es posible así rastrear variantes histórico-familiares que explican, en algunos casos inhibición, opacidad, pasividad, y en otros voluntad y capacidad para desafiar los obstáculos y la posibilidad de tomas de posición —elecciones— alternas a la conservación de las diferencias simbólicas constitutivas del Campo, como el ejemplo del participante.

Continuando en la línea de las prácticas familiares, llama la atención que desde la posición naturalista se enfatice la importancia de la aceptación de la condición del miembro de la familia en situación de discapacidad. Ya se leía párrafos atrás: “Primeramente **los papás** son los que deben **aceptar** q hay una necesidad de apoyo para su hijo o hija... y que a partir de esto de la aceptación pueda trabajarse para salir adelante” (Entrevista a gestora de educación especial, 2017).

Este tipo de encadenamientos lógicos suelen ser muy recurrentes desde este discurso, abordándose constantemente el tema del duelo personal y familiar ante la llegada de la discapacidad. Vemos cómo así la ideología de la normalidad condena a los “portadores del déficit” a aceptar su condición y tratar de corregirla, igualmente exige a las familias busquen fervorosamente la aceptación de ese cuerpo deficitario, invisibilizándose así la necesidad de cuestionar el orden social.

Como plantea Oliver (1998) se trata de ayudar a la acogida de una identidad discapacitada, proceso de ajuste cognitivo a la insuficiencia o deficiencia que se presenta en forma de una serie de etapas psicológicas y que no es más que el resumen de una “imaginación psicológica” que ha sido construida con sustento en supuestos externos acerca de lo que se supone la experiencia de la discapacidad, y que en términos de Bourdieu (1998) referiría a la experiencia alienada del *habitus*, en este caso, de la discapacidad.

Retornando a las condiciones relacionadas con la caridad, el altruismo, la generosidad y el asistencialismo desde la que se demanda y otorga la ayuda hacia las personas en situación de discapacidad según esta posición discursiva, estas se ponen en evidencia cuando estas personas buscan dar respuesta a sus derechos, aunque no necesariamente sean percibidos como tal:

Entonces podría hablar con los profesores, antes de inscribirme. Si hay algún apoyo o algo así, si no no tiene caso. Y más a la directora, al director “oye qué posibilidad, me pudiera ayudar, porque yo no escucho muy bien, y esto y esto, posibilidad de que algunos profesores me puede apoyar porque quisiera estudiar”. Yo siento que con la particular (refiere a educación privada) más que... como que sí, nos tienen que apoyar, {más} que una de gobierno. Como de parte de la escuela de gobierno (*ininteligible*) eso es, eso sí es lo que me sentí mal

ese día que me, el profesor no me ayudó, por lo mismo que era una escuela de gobierno...<sup>51</sup> (Entrevista a persona en situación de discapacidad auditiva, 2018).

Si bien el discurso de la referida muestra apertura en cuanto a que intenta alejarse del papel de víctima que se le adjudica en tanto persona discapacitada, como se evidenció en el apartado anterior, no es así para este caso. Como se ve, la noción de ayuda supone para ella la buena disposición personal que el dirigente de la institución en turno puede o no tener, no confiando en que en una institución pública esto suceda, por lo que la alternativa se ve en aquella en la que deba pagar para ser atendida en las condiciones que requiere para poder estudiar.

Caso similar es el de otro participante cuya apertura discursiva si bien se vislumbra en cuanto a la necesidad de reconocimiento de las capacidades de las personas en situación de discapacidad, todavía se encuentra anclada en una visión medicalizante, lo que tiene sus efectos en el modo en que se concibe el tipo de ayuda que este colectivo requiere: “o sea en sí, tratar de incentivar quizás, la parte de educación (*refiere a educación formal básica*), de que se pueda adquirir mejores terapistas, gente más especializada... que trate de dar ayudar (sic) mejor a gente con discapacidad” (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

El fragmento citado da cuenta de un sujeto cultural enunciador fincado en el signo naturaleza-ciencia médica desde el que se equipara la educación formal con la rehabilitación: la escuela que cura, la escuela que corrige, la escuela que ayuda. De nueva cuenta no se pone en entredicho un orden dado en el funcionamiento escolar,

---

<sup>51</sup> Los errores sintácticos en el lenguaje se relacionan con que se trata de una persona sorda oralizada tras iniciar el uso de auxiliares auditivos a los 11 o 12 años de edad según refiere.

aunque se denuncie la discriminación que le caracteriza. Se concibe como dispositivo ordenador mediante el que los profesionales de la salud intervienen en tanto agentes autorizados, tal y como el profesor de educación primaria refería.

Como mencioné líneas arriba, este discurso de carácter más aperturista mantiene ciertos rasgos y elementos del discurso naturalista, por lo que se constituye como su fracción, entre ellos se encuentra no solo la medicalización sino el asistencialismo:

Este... pues motivar todo lo que tenga que ver con... con la atención o lo... el... el cuidado (de las personas con discapacidad). No sé cómo englobar esa parte. O sea, motivar las acciones que van enfocadas al beneficio de la discapacidad ¿no? (Entrevista a agente sensible, 2017).

La noción del cuidado continúa siendo un factor enfático que va de la mano; es cierto, muchas personas en situación de discapacidad necesitan de ciertos cuidados, pero por qué enfatizarlo de manera reiterada anulando otros factores y desde el enfoque asistencial; sería más provechoso preguntarse cómo hacer confluir las intervenciones de cuidado con la reivindicación de la autonomía de este colectivo. Esa es la cuestión, que radica en que la noción de cuidado desde esta postura aún se encuentra inserta en la lógica de la caridad:

... bueno me puse a pensar lo que Teletón nos muestra en la tele y lo que mencionaban hace un rato y como no sé cómo ayudarlo pues doy dinero ¿no?, pero también detrás de eso, qué otra cosa puedo hacer para pues para ayudar” (Grupo operativo 2, agente sensible, 2017).

Se asoma aquí de manera muy oculta, casi imperceptible, el papel que desde la mirada naturalista parece ser corresponde a las personas sin discapacidad: el papel de ayudadores. Ayudar sin duda no es malo *per se*, la crítica estriba cuando este papel se concibe y se practica exclusivamente desde la lógica de la caridad, la

generosidad, el amor, desde una posición apolítica, pues ello nos deja solo en la actuación sobre los síntomas, pero no sobre las causas, menos aún las causas más profundas.

Esta carencia se pone en evidencia cuando pareciera ser que lo únicos ganadores al recibir “esa ayuda” son las personas en situación de discapacidad:

...a mí me encanta (sic) las escuelas que son inclusivas, o sea, que tiene (sic) niños con discapacidad. Los niños que han tratado, no sé, hijos de mis amigas, sí hijos de mis amigas, sobre todo que han tratado súper bien a C, como un niño normal, son niños que han ido a escuelas así, pero la tratan súper bien, o sea la ayudan, le dan la mano... (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad intelectual, 2017).

El énfasis como siempre se encuentra en el beneficio resultante de lo que quienes hacen las veces de ayudadores realizan por los ayudados (que en sus términos latentes sería el bien que los normales-capaces hacen por los anormales-discapaces, discusión abordada de manera profusa más adelante). No se habla a lo largo de los discursos de lo que las personas en situación de discapacidad aportan al ser ayudados y lo que son capaces de aportar en el contexto de relaciones de colaboración. Esta crítica además deja exenta una discusión ya agotada en el apartado anterior, la infantilización de las personas en situación de discapacidad, pues el caso del fragmento trata de una mujer de más de 40 años.

Otro ejemplo acerca de la anulación de dicha aportación se encuentra en el siguiente fragmento de entrevista. Como es posible observar, el participante hace hincapié en primera instancia del “apoyo que se les da”, para después mencionar que este consiste en buscar que el estudiante en turno sea “aceptado”, pues es él el que “necesita el apoyo”. Estas son las verosimilitudes que suelen cobrar valor en un

discurso naturalista cuyo sustento es la buena voluntad por cobijar al necesitado, invisibilizando el valor y derecho de la presencia misma de la persona en ese espacio.

Sí, este... yo lo veo... como... como una manera de... de compromiso tal vez ¿no?, dentro de la escuela con los niños. Que ese apoyo que se les da... la sensibilización o de la aceptación... empezar con los padres de familia que tiene cerca ¿no?, al niño o niña que necesita ese apoyo (Grupo operativo 1, profesor y director de escuela primaria, 2017).

No obstante cabe señalar que lejos del discurso naturalista más puro, la fracción aperturista busca de manera recurrente abandonar el paternalismo que al primero le caracteriza: "... yo le ayudo o sea, y siempre lo digo, yo le ayudo en todo, es mi hermana y yo la protejo todo, pero no es mi hija...". Si bien se habla de proteger y ayudar a su hermana, la participante refiere a su necesidad (y la de la otra) de establecer una relación más simétrica, alejada del proteccionismo que caracterizó a la relación con la madre de la persona referida, lo cual se manifiesta de manera práctica mediante la promoción de la autonomía moral de la misma.

En contraste con esta posición, encontramos la posición naturalista "pura" desde el que se dice respecto a los beneficiarios de la asociación civil a la que he referido: "...a todos los queremos mucho, a todos a todos, me dice (*una beneficiaria*) <como quisiera que fueras mi mamá>, <soy tu mamá le digo, tuya y de todos los demás, soy la mamá de todos>" (Entrevista madre de persona en situación de discapacidad, 2017).

Por su parte, el discurso aperturista busca otorgar a la familia un papel que trascienda la lógica de los cuidadosos y la aceptación de "la condición" del familiar en turno, enfatizándose prácticas a modo de necesidad, tales como la autoformación sobre el tema y sobretodo el favorecimiento y desarrollo de la autoestima y

autonomía, como se expone en el apartado siguiente; mientras tanto valga el fragmento siguiente a modo de ejemplo de lo primero: “A nivel personal investigar... es lo que hemos hecho, investigar, investigar {el control}... no dejarse, o sea no quedarse, sino seguir avanzando, avanzando... (Grupo 1, persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

De igual forma, la fracción discursiva aperturista muestra como rasgo común, mediante el cual establece distancia con la posición naturalista, el rescate de las capacidades:

Enseñarles que tú puedes, tú puedes hacer eso, tú puedes hacer el otro y desde niñitos, enseñarles este (*ininteligible*) discapacitado esto no lo puedes hacer y es decisión tuya si te quedas ahí o con lo que sabes hacer salgas adelante, es como enseñarles a responsabilizarse a sí mismo, como lo hacemos todos (Grupo operativo, persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Rescate que va de la mano con el elemento de la educación o formación de las personas en situación de discapacidad. El efecto de verdad que se pone en juego desde esta apuesta es “las personas con discapacidad tienen discapacidades, pero también capacidades” (como veremos en el próximo apartado), desde él se pone hincapié en las capacidades y pese a que se antepone la existencia del déficit tiene como implicación que se inicie el desvanecimiento de la noción de ayudadores en la que se anula la capacidad de agenciamiento de las personas en situación de discapacidad, instalándose esto último como posibilidad, al contemplar que: “Deben de educarse tanto las personas que no tienen discapacidad como las que sí tienen” (Grupo operativo 2, persona en situación de discapacidad, 2017).

Si bien durante su discurso el participante recurrentemente apela a los diagnósticos como instancia clasificatoria y “carta de presentación”, lo que merece puntualizarse

en este ejemplo es la consideración de participación activa de las personas en situación de discapacidad, pues mientras en el discurso naturalista se invoca a la acción altruista, generosa y asistencial para los desvalidos e incapaces de actuar, desde esta fracción se comienza a contemplar y enfatizar la necesidad de acción de las personas en situación de discapacidad en tanto aprenda a hacerse responsable de su propia existencia.

A modo de cierre de este apartado, compete enfatizar en la diferencia existente entre el discurso aperturista y el naturalista: el primero pretende poner cierto balance y plantea rescatar las capacidades que potencialmente presentan las personas, las que han sido anuladas socialmente, mientras que el segundo pretende enfatizar única y exclusivamente la incapacidad, vulnerabilidad dada y dependencia, lo que les convierte a las personas en situación de discapacidad en los ayudados pasivos merecedores de caridad y ayuda.

Vale señalar que en el discurso rupturista la noción de ayuda prácticamente desaparece, al menos desde la idea de caridad y asistencialismo, ocupándose en menor medida e instalándose otra noción en su lugar de manera implícita: la de colaboración o alianza política:

es una... tarea, es una tarea, es un quehacer de todo ser humano, contribuir al desarrollo potencial de otro ser humano, sea profesor, sea padre de familia, sea, etcétera. Cualquier puesto e institución, etcétera, etcétera... pues (.) contribuir entre nosotros ¿no?, al desarrollo del potencial y el potencial que tenemos todos y dónde se va a dar eso, no se puede dar de manera aislada, se tiene que dar eso en la integración, en la sociabilización, en el juego, en la convivencia, en el abrazo, en el saludo, en el compartir, en la diversión (Entrevista profesor y director de educación especial, 2017).



Como es posible observar, de nueva cuenta somos testigos de la distancia entre las dos posiciones discursivas que se han desprendido de la interpretación en tanto polos opuestos, siendo en esta última posición un factor fundamental la idea de colaboración, lejana a la noción de ayuda ligada a la caridad e incluso la solidaridad, como se asoma en el caso del discurso aperturista. Importante continúa siendo prestar atención a las palabras y frases empleadas e instalar a partir de ellas ciertas sospechas en coherencia con el discurso en general.

En este caso, se torna importante puntualizar en que el participante menciona “es una tarea, es un quehacer de todo ser humano contribuir”. No se asoma un supuesto de obligatoriedad instalada en el “deber ser” sino de reciprocidad, de colectividad, supuesto que contraría las lógicas capitalistas y neoliberales de participación que apelan a las conciencias individualizadas e individualizantes de los problemas sociales.

Se asoma igualmente un discurso de derechos, desde el que el papel de la familia ya no se subsume solamente a aceptar apolíticamente “la condición de su familiar”, favorecer su autonomía y la autoestima, formarse respecto al tema, sino que se considera la importancia de conocer y defender sus derechos:

“...los papás ya llevan orientación, o sea ya llevan digamos... elementos, como para que si el director dice; no, ¿qué voy a hacer?, esta derechos humanos etcétera. Entonces, por esta razón se (.) abre más esto y está generando también en algunos: y bueno ¿qué vamos hacer?, que nos capaciten. Está generando algo no? (Entrevista profesor y director de educación especial, 2017).

4.4.2.4. *Entonces... ¿de quién es el "problema"?*

A partir de lo analizado hasta el momento, resulta ser que en el interior del Campo Discapacidad figuran tres discursos instalándose uno como dominante, el discurso naturalista, desde el cual se imagina a la discapacidad como algo inscripto en el cuerpo, sea por orden biológico –signo de lo natural sustentado en la ciencia médica– o, en algunos casos, por orden divino –signo de lo natural sustentado en las creencias religiosas–, lo cual es muestra de la función práctica de generación de efectos de verdad –verosimilitudes– de la ideología de la normalidad y la lógica capitalista, reflejo más que de las condiciones sociales de la corporalidad.

Esto ha sido posible evidenciar mediante algunos fragmentos discursivos que han permitido dar cuenta de las significaciones en torno a la discapacidad ancladas en la caridad, la generosidad, el altruismo, el asistencialismo, la medicalización y la rehabilitación, que a su vez emanan la noción de ayuda y desde las que se perpetua la imagen de las personas en situación de discapacidad merecedoras de las mismas en tanto sujetos pasivos, vulnerables y desvalidos.

Desde y ante este discurso pro-naturaleza emergen dos más respectivamente: una fracción discursiva que intenta desprenderse de él y alejarse así de algunos supuestos, lo que se refleja de manera más fehaciente en su labor permanente por el rescate de las (potenciales) capacidades de las personas en situación de discapacidad, si bien aún permanece anclado sobre todo a los supuestos de caridad y ayuda mencionados y reproduce con potencia una perspectiva medicalizante (discurso aperturista), y una posición opositora (discurso rupturista) que rompe con ellos e instala la sospecha de la injusticia de la mirada naturalizada a la vez que naturalizante.

En este apartado, me doy a la tarea de dar cuenta de la construcción naturalista de la discapacidad *versus* la construcción rupturista a partir de un elemento clave para comprenderles: la asunción de la categoría discapacidad en tanto condición intrínseca (natural, dada) o bien relacional (natural-social) pero siempre jerarquizada-jerarquizante *versus* situación extrínseca (social, construida), es decir, como aquello que se encuentra inscripto corpóreamente a manera de falla, falta y/o anomalía en un medio social en el que no tiene cabida, o bien, como aquella diferencia que en un marco sociocultural es jerarquizado.

Un rasgo recurrente en el discurso de las personas en situación de discapacidad adheridas a una posición discursiva naturalista se relaciona con la asunción de que la solución a los problemas que enfrentan se encuentra en el querer salir adelante, es decir, en su propia motivación personal, y en el demostrar a los otros (las personas sin discapacidad) que “sí pueden”, lo que resulta ser una implicación de esta naturalización (y por ende la individualización de la “condición deficitaria”) que se reclama a manera de solución y que permite instalar la sospecha de que se parte de la idea de que existe en ellos un problema y por tanto les compete dar solución, corrección (al menos en apariencia) para poder dar valor y legitimidad a su existencia en tanto humanidad a los ojos de los no discapacitados, lo que se manifiesta de manera reiterada mediante afirmaciones como la siguiente:

Se vive a veces, este... es difícil a veces, por... vuelvo lo mismo, a veces de que, hay muchas cosas no pueden, no podemos hacer... pero a la vez es, es... bonito, es bonito porque... podemos demostrar a las personas que sí podemos hacer tal cosa... aunque ellos piensen y digan que no podemos hacer tal cosa... (Grupo operativo 1, persona en situación de discapacidad visual, 2917).

El mismo participante ante el cuestionamiento relacionado con las dificultades percibidas para el cambio en favor de las personas en situación de discapacidad responde: “¿El decir no puedo?”. Esta pequeña e inocente frase trae consigo toda una carga ideológica individualizante de las soluciones y del supuesto problema que requiere de ellas: el déficit, que para el discurso naturalista equivale a discapacidad.

Se trata además, considerando el contexto del discurso del entrevistado, de ideología neoliberal y capacitista puras sustentadas en la lógica de mercado, la productividad y competitividad económica (Toboso, 2017), consideradas como requisito indispensable para el progreso tanto individual como social trasladada a la existencia e individualidad de las personas en situación de discapacidad, cuyo énfasis se coloca en la responsabilidad individual en términos de esfuerzo, eficacia y eficiencia, empujando así a estas personas a depositar en ellas la obligación de adaptarse, de no ser un problema, ocultado que “para dejar de serlo” hace falta tener en cuenta que no se es el problema, que este se inscribe más allá de “lo individual” y la constitución biológica que se pueda tener. Y es que parece ser que

luchan individualmente por conseguir integrarse en la sociedad tal como es y, al hacerlo, capacitarse ellas mismas. Es como si quisieran que cambiasen las reglas del juego de manera que pudieran jugar con los demás, más que cambiar el juego. Naturalmente, el problema es que, si el juego consiste en un individualismo posesivo de una sociedad que se rige por la competición y la desigualdad, las personas con insuficiencias estarán inevitablemente en posición de desventaja, sin que importe cómo cambien las reglas del juego. (Oliver, 1998, p. 51)

En la discapacidad el efecto de evidencia opera a partir de la naturalización de la noción de déficit. Si este es lo natural, lo individual, lo que se encuentra inscripto en el cuerpo en tanto marca, falla, anomalía, ausencia o carencia, cualquier

planteamiento que intente ponerlo en cuestión se torna inaceptable. Por el contrario, lo que sucede es que el déficit se vuelve el principio explicativo (evidente además) de la discapacidad, siendo el discurso médico-rehabilitador en su carácter de hegemónico el que instala dicha noción como su presunta causa última (Angelino, 2009); por tanto si el “problema” está en el individuo, de igual forma sucede con la solución.

Según este último autor, se trata de una visión funcionalista en la que los sujetos están obligados a asumir tantas funciones normales como les sea posible y de la manera más rápida y eficiente (Oliver, 1998). De manera igualmente clara se nos presenta el siguiente ejemplo que constituye la respuesta dada ante el mismo cuestionamiento: “Demostrando a las personas que sí podemos... Por ejemplo con las metas que podemos hacer... para que los demás no nos vean así como ¡ay pobrecito!, tratamos de hacerlo” (Grupo operativo 1, persona con TEA, 2017).

Asistimos a la extensión e interiorización de un mandato, el de “ser normal a voluntad propia”, cuyo sustento es la convicción de que la normalidad es inherente a la humanidad y que toda anormalidad queda fuera de ella o le contradice, de manera tal que la persona en situación de discapacidad se constituye en tanto sujeto sujetado producido ideológicamente dispuesto y deseoso de normalizarse (Kipen y Vallejos, 2009); dado que la incorporación de esquemas de percepción y acción en torno a la discapacidad resultan como lo opuesto a la capacidad, contraponiéndose así cuerpo enfermo, incompleto, disfuncional, inútil o improductivo con cuerpo sano, integro, funcional y productivo, se adquiere un *habitus* cuyo sello es la valoración negativa de la discapacidad y por tanto se emplean prácticas que acerquen al sujeto a esa legitimidad construida como deseable y valorada.

Somos testigos de las exigencias de una cultura capacitista que son enfrentadas — en algunos casos afrontadas — por este colectivo, exigencias desde las que se concibe un estado “natural, normal” de ser, estar y vivir en el mundo, percibido como altamente deseable (McRuer, 2016).

Se nos presenta de este modo mediante estas frases la construcción de una máxima verosimilitud lógica correspondiente a esta posición discursiva, relacionada con la individualización de la discapacidad en tanto que se percibe como condición intrínseca cuya solución se corresponde con medidas igualmente individuales, las cuales no solo tienen un fin adaptativo, sino que esconden el fin de la normalización de la persona dado el problema biológico, natural e individual que presenta, necesario de corregir (o simular) para legitimar la propia humanidad e integridad.

...trato que ellos se acepten y que me, no vean... pues (.) ese, esas barreras, esas limitantes, **que sí las tienen**, pero que traten de sentirse los, regular, lo más normal y todos se aceptan que es lo más importante, **¡todos se aceptan!**, *—es lo más importante— ¡todos se aceptan!*, se ayudan, se protegen... (Grupo operativo 2, profesora de educación secundaria, 2017).

Con relación a este efecto de verdad individualizante del discurso naturalista y con respecto a la inaccesibilidad de la ciudad, una entrevistada refiere:

El tema de la inclusión resulta muy difícil los accesos, porque las calles y San Cristóbal la verdad es que no fue una ciudad diseñada para, o que tenga en este momento suficientes espacios para las personas con discapacidad. Entonces, esta asociación regala sillas de ruedas aerodinámicas acompañadas por toda una semana de un curso donde te enseñan a utilizarlas y entonces las personas no dependen de que haya espacios accesibles, sino que ellos se adaptan al medio en el que viven (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2018).

Si bien se denuncia el problema de accesibilidad de la ciudad, la alternativa por la que se apuesta a modo de solución rápida y eficaz en la adaptación personal mediante un dispositivo tecnológico que no hagan necesarias las modificaciones en la infraestructura. Si bien la iniciativa de contar con unas sillas “aerodinámicas” (que no son tal además) que permitiesen el libre desplazamiento de las personas no resulta ser una “mala idea”, sino por el contrario, quizá resultaría una excelente innovación que pondría a la mano infinidad de posibilidades para personas con movilidad reducida, habría que hacer una serie de puntualizaciones.

En primer término, tener claro que estas afirmaciones se dan el contexto de un discurso cuyo eje articulador es la noción de ayuda/caridad; noción desde la cual se asume entonces que el acceso a los recursos materiales (y simbólicos) es cosa de buenas voluntades y no de justicia. En este sentido, de entrada el acceso a estas sillas “aerodinámicas” dependería de la buena voluntad de las asociaciones y los gobiernos en turno, por un lado, y por el otro la modificación de los espacios públicos de igual manera. Esto deja a merced de la buena voluntad a los sectores más vulnerabilizados, es decir a las personas con condiciones más precarias de vida no solo en el aspecto económico sino por la posible (y común) experiencia de múltiples de opresiones.

Por otra parte y lo que constituye la crítica a esta aparente priorización de la normalización del individuo: si las soluciones se encuentran en dispositivos personales, y el orden social (en el que se incluye la infraestructura física, puesto que la distribución y diseño del espacio público responde a parámetros sociales) permanece intocable, el mensaje entonces cuál es. Continúa siendo que el problema (y la solución mediante la corrección y modificación de sus cuerpos desviados) son las personas.

He aquí la importancia dada a los denominados ajustes razonables, cuyo origen se finca en el modelo social de la discapacidad, pues es precisamente esta la crítica de Oliver (1998), la condición medicalizada, individualizada y trágica de la discapacidad en las sociedades capitalistas que a la vez deja intacta las estructuras sociales y económicas que son producto de estas.

Sin embargo cabe señalar que este autor muestra una ceguera evidente respecto a los saberes, valores, dispositivos que posibilitan este orden económico, los que se inscriben en procesos culturales y simbólicos concomitantes y estructurantes también del modelo de producción capitalista, lo cual conlleva reconocer un problema que no solo se construye en sistemas económicos, sino en sistemas opresivos capitalistas.

Es así como la falta de reconocimiento de transformación social tiene como contraparte el discurso popular fincado en la ideología neoliberal del “querer es poder”:

El año pasado junto con 90 10 trajimos a Gabriel Nájera, que es una persona que no se desarrollaron bien sus manos ni sus piernas y la conferencia se llamó Si yo puedo tú puedes, entonces también esa es la idea no, hay gente que lo ha hecho, nooo, eeh, hay instituciones y hay cosas con las que también eh (.) puedes acceder y puedes salir adelante y no hay ningún problema (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2017).

Tal discurso tiene sus efectos palpables en la recarga de responsabilidad por adaptarse en la persona en situación de discapacidad: “Intenté hablar con él, pero el profesor me dijo: noo, es TU problema, tú tienes que hacer sola, tú tienes que esforzarte, tú tienes que hacer (.) nada de que... no necesitas nada, ¿entendiste?” (Entrevista a persona en situación de discapacidad auditiva, 2017).



Resulta oportuno en este momento abordar el asunto de la capacidad de resiliencia de las personas en situación de discapacidad; este concepto ha sido objeto de ciertas críticas debido a su supuesta (yo diría más bien cooptada) apoliticidad; cabe señalar que a mi parecer puede representar una herramienta más para el afrontamiento de los problemas que aquejan a este colectivo, siempre que se trate de una apuesta situada en su justo contexto. Mientras se tenga claro que se trata no de una condición meramente intrínseca de los individuos sino que se relaciona con un proceso interactivo en el que se ponen en juego situaciones tales como la subjetividad y experiencia de vida, la vulnerabilización, los privilegios, múltiples opresiones de la que se pueda ser objeto, es decir experiencias vitales ligadas a condicionamientos favorables y desfavorables.

En este sentido considero se situaría la diferencia entre la resiliencia y la motivación personal que fervientemente se exige a las personas en situación de discapacidad, la cual se adjudica al “no querer”, sin cuestionar otros factores:

Pero más allá de de, de incluso la capacidad económica, es el querer hacer las cosas, el salir de la depresión que muchas veces puedan llegar a tener y ver que hay un mundo de posibilidades también para ellos, creo que esa, yo creo que esa sería la primera (*dificultad*) (Entrevista a gestora de la municipalidad, 2017).

Haciendo caso omiso a que se pone en evidencia ya sea una comprensión superficial y esencialista del trastorno depresivo, es importante prestar atención a lo que rodea supuestamente a ese no querer o estado depresivo. Se dice que “hay un mundo de posibilidades” para estas personas en situación de discapacidad, las cuales no son percibidas por este colectivo pero supuestamente existen. De nuevo opera el efecto de verdad desde la que se individualiza la problemática y por ende las soluciones y que oculta el reconocimiento de un orden establecido que requiere transformarse.

Ahora bien, como se recordará, he referido acerca de la jerga inclusiva instalada como discurso explícito políticamente correcto, al cual prácticamente todos los participantes pretenden apegarse; sin embargo, resulta ser que la equiparación de la discapacidad como problema individual se hace explícito de manera reiterada, pese al intento de los sujetos productores del discurso por eludirlo:

Yo considero que de que solamente... personas que como yo tenemos este tipo de de de... pues de condición ¿no?, siquiera no le puedo llamar problema, ++porque no es un problema++, ellos no vienen a dar problemas, ellos vienen a querernos, a amarnos ¿verdad? y estar en esa condición no, no tienen ellos... +++**no están enfermos**++ es su condición de vida que les tocó... (Entrevista a madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017),

El fragmento es muestra de una situación recurrente en los planteamientos de los participantes. Es tal la fuerza ejercida por ciertas palabras que los sujetos productores del discurso son incapaces de silenciarlas; en este caso, la palabra “problema” –equiparada a la persona y sus características constitutivas– delata el discurso que condiciona el modo de pensar y actuar pero que no es permitido socialmente hacer explícito.

Se trata de lo que conocemos como acto fallido y que no hace más que poner al descubierto construcciones naturalizadas inscriptas mediante un largo proceso de socialización de lo biológico o si se quiere de la biologización de lo social como dice Angelino, proceso en el que se fusionan la constitución biológica y los efectos simbólicos y materiales que produce el trabajo de naturalización, perdiéndose así “la noción de arbitrariedad inicial de la realidad y de las representaciones de la misma y se da lugar a la cristalización y esencialización de las diferencias” (2009, p. 149).

De igual forma en el siguiente participante se observa un acto fallido similar: “...entonces ah, toda la familia en sí, tiene que aceptar el problema que hay... llamándole problema... un problema que hay, para llamarle en sí a que no sea problema” (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017). Si bien la composición sintáctica de esta afirmación no permite ver de claramente que es lo que se está comprendiendo como problema, si la condición propia de la persona aludida o las dificultades que está destinado a enfrentar, el siguiente fragmento producido por la misma persona nos da cuenta de hacia donde se orienta esa comprensión:

Desde el inicio, o sea, en mi caso desde el inicio al saber que mi hijo estaba con un problema... lo primero que piensas es terapia, a pesar de que hasta ahorita no tiene ni diagnóstico, pero todo válido ahí, todo válido... (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Este participante cuyo discurso de adhiere a esa fracción discursiva que intenta alejarse de algunos rasgos de la posición naturalista, no logra hacerlo en su efecto de verdad máxima, la naturalización e individualización de la discapacidad, razón por la cual aún se encuentra instalada (de origen) en esa mirada naturalista

Pues sí, que a veces pensamos que, que por tener una discapacidad pues no es capaz de realizar sus metas por así decirlo, por ejemplo en el caso de mi hermano lo he visto y que a pesar de que tenga su problema de discapacidad sí ha podido este lograr, lo que él se propone (Grupo operativo 1, hermano de persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Este fragmento cuya composición se torna recurrente en las frases y proposiciones formuladas de manera reiterada por los grupos que se adhieren a esta fracción discursiva nos da cuenta de dos cosas: por un lado se encuentra aún presente –y en

primera instancia– el énfasis en el déficit equiparable a la discapacidad; por otro, se apela al rescate de la capacidad(es) de las personas en situación de discapacidad para contrarrestar dicho énfasis: “que el niño aunque tenga una discapacidad puede convivir con sus compañeros, participar... ser feliz” (Grupo operativo 1, persona con TEA, 2017).

Este tipo de proposiciones dan cuenta de la coexistencia (tensionada) de dos sujetos enunciadore, que si bien no se contraponen, existe entre ellos cierta necesidad de distanciamiento, lo cual se puede observar de manera clara en el siguiente ejemplo: “...conozcan que hay diagnósticos, que hay discapacidades y que bueno, bien no puede ver, no puede caminar pero sí puede hacer esta otra cosa...” (Grupo operativo 2, persona en situación de discapacidad motriz, 2017). Se observa cómo se rebaja la importancia del discurso naturalista que hace énfasis en el déficit y que ha precedido a la conjunción “pero”, con la instalación de un discurso de apertura que apela al reconocimiento de las capacidades.

Se trata de la disputa entre un enunciadore de signo naturaleza sustentado en la ciencia médica (diagnosticador del cuerpo deficitario), y que constituye el discurso tradicional, y otro que pretende instalarse como nueva tradición y que establece una crítica a la discapacitación de los sujetos (mirada social), pero que al mantener aún rasgos y signos fundantes del primero –la idea aún instalada de normalidad, de cuerpo, sujeto normal– no logra separarse de él, por lo que se limita a representar aún una fracción discursiva y no a establecerse como posición opositora capaz de desnaturalizar el déficit dado que, reitero, deja libre de cuestionamiento la valoración de “atributos deficitarios”. Por su parte, ese discurso que aspira a instalarse se pone en mayor evidencia en el siguiente ejemplo:

Yo cerraría con la frase que me resonó mucho cuando lo escuché, que lo dijo Santiago Velázquez Duarte que es este fundador de Vida Independiente México, la misma fundación que hace la silla de ruedas y el modelo que estoy impulsando. Él decía que debemos luchar por un mundo en el que la discapacidad solo sea una característica más de las personas... (Grupo operativo 2, persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Se apela a lo que se denomina como sujeto enunciador de clase para reclamar la discapacidad como diferencia no jerarquizante ni subsumida a relaciones de dominio y poder haciendo hablar a un representante de un movimiento social, el cual representa a su vez el enunciador cultural cuyo signo es el de constructo social, como es el modelo social de la discapacidad, que ha logrado instaurarse en el discurso explícito en los organismos internacionales (Palacios A., 2008) y que más allá de las críticas que puedan establecerse en su contra por no lograr cuestionar de manera completa y compleja la normalización de los cuerpos construidos como discapacitados constituye un importante paso hacia la crítica del modelo médico-rehabilitador, el que pese a sus esfuerzos parece continuar definiendo socialmente la existencia de las personas en situación de discapacidad.

Otro ejemplo acerca de cómo el discurso aperturista se encuentra aún anclado en el naturalismo característico del discurso tradicional es el recurso recurrente de utilizar el diagnóstico a modo de carta de presentación y definidor de vidas, como ya ha sido posible avizorar, lo cual es pensado desde las mejores intenciones:

...si diéramos a conocer a la gente los tipos de discapacidades que existen, o por ejemplo... que no sé, que nos informáramos más sobre autismo, sobre asperger, sobre la discapacidad visual, no sé, concientizar más por medio de películas, no sé obras de teatro o de información, creo que sería mucho más fácil para las personas con discapacidad vivir (...) cuando uno ya está informado (es) como

de <ay bueno no lo juzgues, tal vez tiene alguna deficiencia de ese tipo>.(Grupo operativo 2, agente sensible, 2017).

Se abre paso aquí nuevamente el sujeto enunciador naturalista, desde el cual se invoca a la presentación, representación y clasificación de cuerpos deficitarios de acuerdo a sus fallas, ausencias o anomalías de funcionamiento por medio del diagnóstico, anteponiéndose como dispositivo al servicio de la futura actuación de aquellos que les rodeamos. El diagnóstico resulta suficiente para operar incluso en el campo de las relaciones sociales, confiando así en su potencia predictiva no solo en lo que refiere al campo de la salud individual, sino de lo social.

Asistimos al efecto de verdad máxima de un discurso anclado en la naturalización que asume que la discapacidad está dada simple y llanamente en el cuerpo, hablando este por sí mismo de manera natural mediante su constitución “evidentemente anormal”, siendo la ciencia médica la que la constituye al momento de nombrarla, acreditando y legitimando la pertenencia del sujeto a esta categoría, lo que le hace merecedor de asistencia social y ayuda en tanto práctica de caridad acorde a la idea de pobres merecedores.

La discapacidad constituye un capital de disputa poseído por los profesionales médicos con capacidad de diagnosticarla y certificarla, siendo otras profesiones de orientación medicalizante las que procuran la ampliación de su poder normalizador en diversos espacios, incluyendo el escolar.

Para ejemplo basta hacer mención del caso de un docente que durante la fase exploratoria de esta investigación argumentaba de manera fehaciente que no tenía posibilidad alguna de intervenir pedagógicamente en el caso de dos estudiantes de los que se sospechaba la presencia de discapacidad intelectual, dado que aún no se

contaba con el diagnóstico; cabe hacer mención que el ciclo escolar llevaba ya cinco meses de avance (Diario de Campo, diciembre de 2017).

Lo que nos muestra este ejemplo es que la atribución médica se amplía más allá del campo de la salud extendiéndose al campo pedagógico e incluso familiar y que el déficit mantiene su condición de esencia, instalando la base material de la discapacidad como realidad objetiva (u objetivada) puesto que

Si la discapacidad debe estar necesariamente diagnosticada por el médico, estaría dada en el cuerpo, asociada a lo que se llama un déficit. Una falta, medible, objetiva, que es posible de ser establecida a partir de la comparación entre lo que es y lo que debería ser, una evaluación de la normalidad (Vallejos, 2009, 206).

Ahora bien, alejándose un tanto de la mirada naturalista, un par de implicaciones a modo de necesidades percibidas a partir de la fracción discursiva así como de la posición rupturista y que se relaciona con la necesidad manifestada reiteradamente por rescatar las capacidades de las personas en situación de discapacidad (en las condiciones correspondientes de cada discurso) son el fomento y respeto de la autonomía de estas personas y el desarrollo y fortalecimiento de su autoestima, así como el reconocimiento de su diferencia y diversidad (si bien esto último se encuentra más firmemente anclado en el discurso rupturista).

En cuanto a la importancia dada a la autoestima, en el discurso aperturista o incluso aquel con potencial de apertura, la tendencia es enfatizar el componente afectivo: "...como cualquier niño demostrarle cuan valioso puede ser" (Grupo operativo 2, profesional médica, 2017).

“¡SER FELIZ!, ¡autoestima! ¿no?, ahí hay un (ininteligible) de personalidad, que en realidad está inculcado por los padres... o sea, es atender... y hacerse valer frente a sus dificultades y ser partícipe de toda actividad. Al final de la, la realidad es que él crea en él mismo, crea en él mismo, que tenga su, o sea que crezca de esa manera en que tenga su propia personalidad, su autoestima, porque de ahí parte todo, que se sienta querido (Grupo operativo 1, padre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

En algunos casos, sobretodo cuando el discurso guarda un mayor potencial rupturista, se enfatiza también el componente cognitivo de la autoestima:

Primero la autoestima nuestra, bueno propia, de que o sea, aceptarme como soy. <Tengo discapacidad puedo hacer esto puedo hacer lo otro>, porque si no aceptas aún tu discapacidad y tienes ciertas cosas que te mueven ahí, cuando los demás se te queden viendo te va a doler, ¿por qué?, porque como no acepto mi diferencia voy a ver que el otro la ve y voy a acrecentar esa misma diferencia, entonces desde el momento que sabes lo que eres ya nadie lo puede usar en tu contra (Grupo operativo 2, persona en situación de discapacidad motriz, 2017).

Se enfatiza también la autonomía de las personas en su dimensión moral: “No, más bien sería decidir lo que puedes hacer y totalmente permitido en su momento ¿no?, que puedas, puedan {pedir ayuda} ¿no?... al fin de cuentas todos en algún momento necesitamos ayuda, unos de otros” (Grupo operativo 2, profesional médica, 2017); “...yo siento que (.) yo la hago, yo hago que salga pues, y antes era de mucho de que: ¡no, vaamos acá! y ahora digo: tengo que respetarla sino quiere ir” (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad intelectual, 2017).

Es así como desde el discurso aperturista se apela al desarrollo de las capacidades y el favorecimiento de la autonomía: “... creo que se trabajaría también empezando a



sensibilizar, eh a las personas y pues no sé, darle herramientas, enseñarlos (sic) de niños a que ellos pueden, no sé desarrollar una habilidad, que tengan derechos a muchas cosas, a opciones” (Grupo operativo 2, profesional de educación especial, 2017).

Vale señalar también que a mayor apertura discursiva, más se intenta cuestionar aquella “normalidad” que sirve de referente para no otorgar un lugar digno en el mundo a las personas en situación de discapacidad:

...el lenguaje de señas, ya no va ser como que él aprenda el lenguaje de señas ¿no?, si quiere comunicarse conmigo, sino nosotros aprender para poder comunicarnos. El mismo caso con el braille ¿no?, no que la persona sea con nosotros, este, también involucramos para que podamos mantener esa relación y seguir (Grupo operativo 2, agente sensible, 2017).

Es importante atender a que las significaciones construidas por los sujetos suponen procesos complejos de asignación, negociación, que buscan transformar el Campo; no se trata de procesos estáticos y carentes de contradicciones o situaciones paradójicas y menos aún cuando están implicados en él de manera activa, lo que los expone en mayor medida a estas situaciones.

En el caso de los grupos cuya filiación se encuentra en el discurso aperturista, particularmente el de los profesionales y miembros del sector organizado, es necesario tener en consideración que se trata de sujetos que de una u otra manera han transitado en procesos de formación que suponen reflexionar, analizar críticamente e incluso un trabajo de autocuestionamiento alrededor del tema, lo cual nos lleva a comprender estas tensiones intradiscursivas que exponen las necesidades de romper con una mirada naturalista a la vez que continúan anclados en ella.

Ahora bien, como mencionaba con anterioridad, el discurso aperturista es producto de una disputa entre dos significaciones distintas de lo que constituye la discapacidad en tanto déficit natural(izado) inscripto corpóreamente a modo de falla, falta o anomalía *versus* en tanto aquello construido y producido socialmente a partir de un parámetro (cuestionable) único de normalidad que no logra desprenderse de la significación primera en tanto que pese a sus intentos no constituye un desafío que rompa con este efecto de verdad máxima.

Esta ruptura se pone en evidencia en el caso de un participante, el cual no solo no coloca atributos que constituyan estereotipos acerca de las personas en situación de discapacidad, sino que en las escasas ocasiones que recurre al uso de la palabra “ayuda” lo hace bajo una lógica totalmente distinta, alejada de los supuestos instalados en la caridad y el asistencialismo y de manera implícita, como también ya he mencionado, instala la noción colaboración ligada a la de alianza política.

Aunado a todo esto, la categoría normal desaparece de este discurso, tanto en su forma explícita como implícita, lo que llama la atención ya que interpela a cuestionarse el porqué de esta ausencia; ¿acaso se evade su uso por tratarse de una categoría comprometedora que podría poner a tambalear el propio discurso? o por el contrario, ¿se encuentra tan deconstruida que ni siquiera se requiere de ella para referir a este colectivo y sus condiciones de existencia, sus dilemas y dificultades?

Como interprete opto por lo segundo; a mi parecer este discurso que emerge como rupturista logra desafiar el binarismo fundante de la discapacidad, el de la normalidad/anormalidad, de tal manera que ya no es requerido para dar cuenta de una realidad, la de las personas en situación de discapacidad, a diferencia de como parece ocurrir en este caso:

Entonces, este, ese es nuestra colaboración, es nuestra función... como maestros, de que esa discapacidad desaparezca, haciendo los ajustes, haciendo todo lo necesario para que sea el, el, para que el alumno, el estudiante discapacitado, sea uno más de la escuela (.) normal ¿no?" (Entrevista a gestora de la educación especial).

A partir del uso de la palabra "normal" se instala una sospecha relacionada con la veracidad del discurso explícitamente defendido; un discurso impecable, aparentemente exento de contrariedades y ubicado demasiado bien en la jerga inclusiva a la que de manera recurrente hemos estado sometidos los profesionales de la educación especial.

A lo largo del discurso de la referida no parece emplazarse un mínimo cuestionamiento de la categoría normalidad ya sea explícita o implícitamente y por el contrario, parece perpetuarse su significación ideológica, puesta en evidencia con una forma de denominar un estado deseable para los estudiantes en situación de discapacidad (la normalidad), que constituye a la vez una manera de demarcar e inculcar reiteradamente una norma, aunque ello no le impide colocarse dentro de la fracción aperturista.

Pues bien, a diferencia de esta fracción, la posición rupturista se caracteriza por simplemente anular el énfasis prestado a la discapacidad (el déficit); mientras que desde la posición naturalista se dice (latentemente) que las personas en situación de discapacidad "son o están discapacitadas" y en su fracción discursiva que "tienen discapacidades pero son capaces", desde la posición rupturista se dice implícitamente "son diferentes, diversos y capaces".

Bueno, hay varias razones, y una razón de... la primera razón, creo que la fundamental, la fundamental, es su derecho, es su derecho, es la razón

fundamental... el derecho a... a ingresar a una escuela y desarrolle todas sus capacidades. Me parece que en principio esa es la razón fundamental y que nadie le puede negar ese derecho. Y la segunda situación es... que cuenta con las capacidades y las facultades para convivir, para relacionarse, para aprender, para enseñar, para compartir, para desarrollarse... que todo niño aunque tenga una discapacidad muy significativa cuenta con muchas capacidades mucho que desarrollar, es decir no es sólo conocimiento, lo afectivo, lo social, lo comunicativo. Entonces, todo ser humano tiene su potencial, independientemente del grado de discapacidad, tiene su potencial (Entrevista a profesor y director de educación especial, 2017).

No se enfatiza en la falta, sino en la variación en los distintos modos de ser, a la vez que se remarca su condición de sujetos de derechos, sus potencialidades, sus otras capacidades, sus posibilidades de autonomía y aprendizaje; estos constituyen los efectos de verdad que se defienden desde este discurso, asumiéndose entonces que las personas en situación de discapacidad poseen capacidades potencialmente y esa es la labor de la escuela, potencializarlas, desarrollarlas; pero éstas no se limitan a la adquisición de conocimientos (valorados ampliamente en la educación formal y que son muestra de la lógica capacitista que opera en las instituciones educativas), sino se encuentran y son valoradas en diferentes ámbitos, como lo afectivo, dimensión escasamente reconocida en el espacio educativo.

Ahora bien, es importante hacer una anotación; si bien el participante hace uso aparentemente sin problema de la terminología institucional socialmente aceptada: persona CON discapacidad, parece ser que lo que ocurre es que si bien los términos continúan siendo los mismos, los signos atribuidos han cambiado.

Muestra de ello es el énfasis prestado no a la vulnerabilidad naturalizada, dada, como es el caso del discurso naturalista, sino a la vulnerabilización o vulnerabilidad asumida en tanto propia (corporal) como social. Refiere esta misma persona: “sí es vulnerable (*la población con discapacidad intelectual*), mucho más vulnerable sí, desde este ámbito: de que los profesores ah, justifican de que no tiene muchos recursos para brindarle los apoyos que necesitan”, aludiendo en lo posterior al problema de la actitud de los profesores de educación regular a la hora de atender a los estudiantes en situación de discapacidad.

Por último, mostrar cómo el discurso rupturista pone énfasis en la diferencia: “... en esto de la discapacidad intelectual ya ahora que, que puedo ubicar, que puedo contextualizar esto, sus procesos de desarrollo tiene otro ritmo...” (Entrevista profesor y director de educación especial, 2017).

#### 4.4.3. *Nosotros/Ellos*

La categoría normalidad resulta ser una constante en la posición discursiva naturalista y su fracción; de manera más explícita que implícita se invoca a la representación de dos grupos: los normales y las personas con discapacidad, que si bien son denominadas de tal manera, refiere al grupo de los normales, es decir los no discapacitados y el de los anormales o no normales, o sea, el de los discapacitados.

Evidentemente llamar anormal a una persona en situación de discapacidad se torna inaceptable en la actualidad, como sucedió, por poner un ejemplo, en el Taller de devolución al que asistió una participante cuyo discurso y prácticas se encuentran en esa naturalización que vengo criticando, que expresó su molestia al ver la palabra

“anormales” en una presentación de PowerPoint: “Lo que no me gustó es que pusiste ahí anormales. No son anormales, son personas normales como todos nosotros” (Diario de campo, abril de 2018).

Tal molestia (bastante común) se debe a que sabemos, o mínimamente intuimos, que su sentido se creó a expensas de situaciones de exclusión y violencia; sin embargo, es así como en la actualidad, al interior del propio Campo, al menos en este contexto local, las personas en situación de discapacidad son concebidas mayoritariamente, aunque no se tenga consciencia de ello e incluyendo tal concepción la sospecha de la propia humanidad, lo que constituye un reclamo reiterado de este sector y su cercanos, como expresaba una madre de una persona en situación de discapacidad “A veces los tratan como si no fueran seres humanos” (Cuaderno de notas, diciembre de 2017).

De manera recurrente, los grupos cuya filiación son los discursos mencionados recurren a esta clasificación: “C un día me decía (estábamos en misa hace mucho tiempo con mi mamá) <es que ¿por qué me quedan viendo, por qué me ven?>, o sea, los niños normales...” (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad intelectual, 2017). La participante refiere a una situación recurrente, que es que los niños sin discapacidad observen ya sea con curiosidad o incluso miedo a personas en situación de discapacidad cuyos rasgos, constitución o actuar suelen ser hartos distintos.

La ideología de la normalidad se encuentra tan fincada y naturalizada en el imaginario social que su uso reiterado en el lenguaje no se cuestiona y cuando se intenta hacerlo dicho cuestionamiento es minimizado. Las vivencias y reflexiones a las que me invitaba el proceso investigativo me permitían estar más atenta a esto,

como por ejemplo, en un día cualquiera y dentro de mis actividades personales cotidianas presencie una situación que retomo para exponer parte de lo que planteo:

“Los vecinos son personas normales, aquí al lado había un señor, de Europa, ya se fue... y aquí al otro lado esta una familia, pero son normales, no son indígenas ni nada” (Cuaderno de notas, enero de 2018), dando cuenta de que tal ideología opera tras la construcción de aquella otredad jerarquizada por razones, en este caso, de origen étnico-racial, no siendo privativa de la producción de sujetos discapacitados.

Asistimos a un efecto de verdad desde la que se ordena a los sujetos y sus relaciones entre sí, de tal modo que se construyen categorías como la expuesta; se trata de una verosimilitud de tipo referencial que a la vez que sustantiva, adjetiva: “Desde que el espermatozoide (sic) y el óvulo se juntan empieza la vida no solo física, sino espiritual... un niño normal y un niño con discapacidad tienen derecho a vivir” (Entrevista a gestora religiosa, 2018).

Tal adjetivación imbricada en la ideología de la normalidad se hace evidente cuando la discapacidad es equiparada a un estado anómalo, irregular y negativo: “Sí, sin problemas de ninguna especie, muy guapa, mi niña preciosa, por eso lo tengo ahí, para presumirla” (Entrevista a madre de persona en situación de discapacidad motriz, 2017). La participante refiere a la imagen fotográfica de su hija a una edad en la que “su problema” resulta imperceptible a la vista, de tal manera que es posible instalar la sospecha de la necesidad de dar cuenta de un estado de normalidad disfrutada en las primeras etapas de vida.

Este ejemplo permite exhibir la recurrente equiparación de lo que se denomina como discapacidad con un estado deficitario, el cual resulta ser producto de un proceso de

naturalización de representaciones acerca del cuerpo —completo, bello, funcional, integro— proceso que es posible como efecto ideológico.

Otro ejemplo claro es el que presenta a continuación y que hace referencia a lo acontecido en una sesión de un grupo de ayuda en torno a la discapacidad, en el que la madre de un pequeño en situación de discapacidad visual que nació sin los globos oculares refería que en una edad próxima el médico especialista tratante del menor le colocaría, ya, las prótesis. La conversación giró alrededor de la importancia social de estas, así como para la autoimagen del chico, relatando además una anécdota contada por el médico acerca de una niña ciega que le solicitó unas “prótesis de ojos azules para verse más bonita” (Diario de campo, mayo de 2017).

Esto da cuenta de la importancia de la exigencia social de la integridad corporal obligatoria dada a un cuerpo normalizado en tanto completo y bello según ciertos estándares capacitistas y racistas; acercarse al cuerpo legítimo en contexto de una sociedad como la nuestra supone ganancias en términos de capital simbólico, puesto la posesión o desposesión de un cuerpo integro, “normal”, se traduce en poseer tal capital o no.

Lo normal constituye así el lugar desde donde se representa a las personas en situación de discapacidad, esa normalidad que constituye a un Nosotros (personas sin discapacidad/normales) con relación a un Ellos (personas en situación de discapacidad/anormales), en donde el Ellos son lo Otro de lo que el Nosotros se aleja o viceversa, un Ellos (personas sin discapacidad/normales) con relación a un Nosotros (personas en situación de discapacidad/anormales) en donde Ellos son lo Otro a lo que ese Nosotros no puede acceder, según el grupo al que corresponda el sujeto empírico que se encuentre reproduciendo el discurso.



Este sistema de representaciones responde a demarcaciones entre lo Mismo y lo Otro que incluye bajo la denominación de “anormales” a grupos que a su vez pueden ser agrupados como “el resto” de lo que el Nosotros no es (Vallejos, 2009). Tal resto se conforma por los sectores de la población empobrecidos, racializados, discapacitados, por poner ejemplos claros, que despiertan en el Nosotros rechazo, negación, subestimación, abyección y que han sido constituidos categóricamente, inventados y contruidos como anormales, bajo un trasfondo de expropiación simbólica, cultural y material y mediante prácticas de control corporal.

Estas representaciones entre el Nosotros y Ellos nos hablan de un efecto ideológico que borra los procesos históricos concretos en los que la categoría normalidad ha sido producida –y en consecuencia la de discapacidad–. Pero cabe preguntarse cómo es que en esos procesos históricos en los que lo normal/anormal se constituyeron como categorías demarcatorias se trasladó la anormalidad a la categoría discapacidad; pues bien, la oposición expresada como normal-discapacidad reemplaza tanto la expresión normal-anormal como la originaria normal-patológico, cuyo ancestro es la categoría monstruosidad, en tanto instrumento ideológico que oculta las mediaciones concretas existentes entre lo anormal-patológico-discapacitado (Kipen y Vallejos, 2009).

De este modo es muy recurrente que las nominaciones populares hagan referencia a los grupos de los normales y las personas con discapacidad, pues resulta ser una “obviedad” que la humanidad se encuentre dividida no solo en razas y géneros, sino también en capacitados/discapacitados.

Así como en el tema racial “lo blanco”, lo occidental, se constituye a partir de su opuesto, representándose como lo completo, lo civilizado, lo humano, similar a lo

que sucede con el sexo-genero con relación a lo masculino y la heterosexualidad, las personas en situación de discapacidad son definidas por su falta, desviación, anomalía, déficit, si no también (y sobretodo) por su capacidad para confirmar la completud (normalidad) de los no discapacitados, constituyéndose de esta forma como la exterioridad constitutiva de lo capaz-la capacidad.

“Aparte de que tenemos la discapacidad, no somos escuchados para ellos, para ellos no contamos, no somos normales” (Grupo operativo 1, persona en situación de discapacidad visual, 2017). La frase bien podría ser leída como “Aparte de que somos portadores de un déficit, para ellos no somos normales”. Si bien en el ejemplo la participante no equipara explícitamente a esa falta de normalidad el estado deficitario (“individual y natural”), hace explícita esa representación de la cual es objeto, la cual se deriva precisamente en la condición manifestada, como se muestra en este otro fragmento pronunciado por una entrevistada: “Porque a nosotros nos ven como personas discapacitadas, entonces yo pienso que (.) para ellos nosotros no te, no vamos tener ningún empleo porque “no sabemos hacer nada” (Entrevista a persona en situación de discapacidad visual, 2017).

Esta denuncia de subestimación, que no es más que producto ideológico manifestado a manera de prejuicio, esconde tras de sí procesos de relaciones de poder en los que el binarismo capacidad/discapacidad representa una oposición jerárquica en que capacidad se define de manera implícita como la negación de discapacidad.

Así, la categoría discapacidad se instala en el discurso naturalista y su fracción discursiva de manera natural, fluida, sin ser sometida a grandes problematizaciones desde los que se pongan en duda ciertas condiciones de existencia que bien podrían

exponer una experiencia múltiple de la opresión que vaya más allá de una comprensión esencialista de la experiencia de la discapacidad y dentro de ese contexto, mediante procesos pedagógicos o médicos de corrección es recurrente el reclamo por esa normalidad “arrebatada”. Pero cabe también la pregunta sobre cuál es esa normalidad que se encuentran reclamando los sujetos reproductores de estos discursos. Al respecto, vale el siguiente ejemplo:

Y claro otra cosa que comentaban, la integración, yo creo que es súper importante, o sea, el sueño de mi mamá era que C se integrara, que C hiciera una vida pues de una señorita ¿no?, como la tiene ahora, porque cuando mi mamá estaba C era acompañante o hacía la vida de un adulto mayor y ahora pues hace, convive con pura gente joven ¿no? Entonces hace una vida bastante normal ¿no?. (Grupo operativo 2, hermana de persona en situación de discapacidad intelectual, 2017)

Este contexto al que refiere es a la asociación civil a la que asiste su hermana de lunes a viernes y cuyo propósito es la inserción laboral de personas en situación de discapacidad; se trata de un espacio que, pese a sus esfuerzos por lo contrario, reproduce una lógica de exclusión-inclusión, puesto que forma parte de los circuitos institucionales diferenciados encargados de volver a traer “hacia adentro” a este sector quedando en realidad por fuera de los circuitos comunes de intercambio social.

La exclusión supone un mecanismo de control social, su objetivo no es producir expulsión “hacia afuera”, sino requiere más bien ser entendida a modo de proceso de separación para poder ejercer desde ahí un poder de normalización que permita mantener y reproducir cierto orden social. En tal orden, la inclusión, par obligado de la exclusión, opera igualmente como mecanismo normalizador. “Este

surgimiento del poder de normalización, la manera en que se formó e instaló, sin buscar jamás apoyo en una sola institución, sino gracias al juego que consiguió establecer entre diferentes instituciones, extendió su soberanía en nuestra sociedad” (Foucault, 2000, p. 38); en el caso de la discapacidad, las instituciones médica (particularmente desde el campo de la psiquiatría), la pedagógica, la familiar, entre otras, continúan haciendo su cometido en este tenor.

Al ser excluidos de este orden en tanto cuerpos indóciles, no normalizados, la respuesta es la generación de mecanismos de inclusión compensatorios que permitan ahora a los “incluidos” ser devueltos a la normalidad en tanto no eligieron ser discapacitados. Al suponerse un fenómeno involuntario (lo que refuerza la idea de déficit natural), la discapacidad es así merecedora de ser incluida.

Algunos ejemplos de estos mecanismos de exclusión incluyente son las escuelas de educación especial y los talleres de trabajo protegido, cuyo fin es la corrección normalizadora y que finalmente mantienen a las personas en situación de discapacidad en circuitos de diferenciación social, lo cual no hacen por sí solas como puede entenderse según las líneas anteriores. He ahí que la participante refiera como “bastante” normal y no simplemente “normal” la vida a la que ahora accede su hermana. Es posible que a manera de intuición se percate de estas diferenciaciones, de que se trata de una inclusión disciplinaria no visible que finalmente continua manteniendo a su hermana excluida.

Es así como las relaciones y significaciones no construyen a las personas en situación de discapacidad solo como diferentes sino que al ubicarlos en distintos espacios y posiciones, también los ordena como desiguales. Pero entonces, cuál es esa

normalidad que se reclama, que se busca tan ávidamente. Pues bien, cabe señalar que

“la generación de estos mecanismos de exclusión-inclusión, por una lado, permiten re-acomodar aquello que queda por fuera y, a la vez, refuerzan y legitiman una única forma de ser y estar en el mundo: hombre, blanco, productivo, adulto, con determinadas medidas corporales (Angelino, 2009).

Es decir, se habla de una normalidad única, ahistórica desde la que se legitiman ciertos modos de vida mientras que se devalúan otros, justificando así su exclusión-inclusión; he aquí la insistencia por reclamarla en tanto estado (aspirado) de legitimación, que más que reclamo, pareciera ser más bien una súplica por ser incluido en el campo de la normalidad: “Tratarla (*a la persona con discapacidad*) normalmente, como cualquier otra persona... o sea... no tratarla de forma indiferente... sino intentando así, como un niño normal o sea [*gesto de frustración*]” (Grupo operativo 1, persona en situación de discapacidad, 2017).

Y es que esa noción de orden social puede vincularse con la categoría normalidad, imponiendo modos de ser y estar en el mundo únicos, verdaderos y universales que parecieran tornarse inevitablemente deseables en tanto efecto de ideología y que para cumplir dicha función opera mediante capacitismo, racismo, sexismo, heterosexismo, produciendo así categorías como discapacidad, raza, sexo-género en tanto sus categorías de expresión ideológica a la vez que dispositivos de clasificación y control corporal así como experiencias de dominación puestos al servicio del modo de producción y reproducción capitalista —colonial— neoliberal.

No obstante, esto no implica dejar de reconocer que es en la fracción aperturista en donde se vislumbra un reclamo que en lugar de buscar tal legitimación, intenta

cambiar los significados y signos atribuidos a la categoría, aunque los efectos en la práctica no sean suficientes para hacerlo, lo cual se infiere a partir de la necesidad manifestada de manera latente por ocultar las diferencias entre las personas en situación de discapacidad:

Hacen cosas que a veces tú dices no, o sea la diferencia yo creo que no, no la veo (*entre niños con y sin discapacidad*). Porque yo tengo, soy maestra de educación especial, y me han llegado niños que, porque la escuela les queda más cerca (no tienen ninguna discapacidad) pero porque les queda más cerca están ahí, en el CAM (.) y no pues mis niños... trato de que no vean eso como un obstáculo o que se asusten, les digo no pues sí son normales todos son normales aquí. [*gesto de indecisión*]. Están y juegan igual y se divierten igual... (Grupo operativo 2, profesora de educación especial, 2017).

Estos intentos por cambiar los significados y signos atribuidos a la categoría normalidad, parecieran cristalizarse un poco más en algunos casos:

++Y eso++, entender que es diferente. Y vivir de manera diferente para que eso sea lo cotidiano, eso sea lo normal ¿no? Y dentro de... y no este... no minimizar o sea... como, las cosas como son, el trato como debe ser, como una persona normal ¿no?, ¡eso!, entendiendo que tiene una condición meramente diferente (Entrevista a agente sensible, 2017).

Si bien ambos participantes invocan a la deconstrucción de lo que se comprende por ser normal, vivir de manera normal, recibir un trato normal atendiendo a otros rasgos y signos, a lo largo del discurso vemos cómo sobre todo la naturalización (y la derivada individualización) del déficit termina por imponerse, como he dado cuenta en el apartado anterior.

Ahora bien, es válido también reconocer que pese a que el binarismo normalidad/anormalidad continúa constituyendo el fundamento de las significaciones construidas en la totalidad de los grupos adheridos al discurso naturalista y su fracción, poniendo en evidencia cómo estos sujetos partícipes del Campo son dichos o hablados por la ideología de la normalidad y una lógica capacitista que fundamentan múltiples prácticas y discursos, participan de contradictorias maneras en su reproducción dado que confrontan, transforman o agencian las significaciones mediante sus prácticas:

“++que haga una vida normal++ y que conviva... este, con todos pues, pero por lo mismo yo voy a lo mismo que no hay conciencia porque no lo podemos llevar al cine porque grita, entonces “!SÁQUENLOO!”, este no podemos entrar al cine, -jaaaay!-. En el súper igual, pasa lo mismo, porqueee todo mundo te voltea a ver todo mundo te critica, entonces no hay conciencia... yo con los años que tengo con R, este, me ha costado mucho, pero a la vez le hemos dado vida buena y que conviva..., pero nos ha costado mucho (Grupo operativo 2, madre de persona con TEA).

La participante refería por medio de múltiples ejemplos al modo en que su hijo es discriminado en los espacios públicos de manera reiterada, situación que si bien ha sido difícil para la familia, no ha logrado que claudique en su afán de reclamar “que haga una vida normal”, pese a los pronósticos (que no son más que sentencias de vida) de esa naturalización que se esfuerza por negarle esa posibilidad: “También tienen que saber (*las personas en situación de discapacidad*) que nunca van a poder hacer una vida normal... para qué le voy a mentir <que sí, te enamores, que vas hacer una vida normal>... pero no es así” (Entrevista gestora religiosa, 2018).

A partir de lo expuesto podemos tener presente cómo mediante la institución y el discurso médico y en colaboración con otros más, en tanto instancia reguladora de

prácticas y discursos, impone mediante disposiciones duraderas a manera de esquemas y principios de clasificación, percepción y acción, construcciones y divisiones de los cuerpos como normales-capacitados/anormales-discapacitados, lo cual resulta ser efecto de ideología que opera bajo mecanismos de exclusión y cuya eficacia radica en la naturalización deficitaria.

No obstante esto no significa que sea imposible irrumpir en la escena a fin de buscar una reestructuración del Campo, lo que implica necesariamente una apuesta hacia ese discurso cuya toma de posición es aquella que busca la transformación del espacio, el discurso rupturista, para cuyo proceso resulta indispensable una redefinición de los *habitus* en tanto estructura estructurante estructurada, dado que tal discurso es muestra de ese *habitus* desfasado del que Bourdieu nos habla, ese que puede ser capaz de “entrar en lucha con las fuerzas del campo, resistirse a ellas y, en vez de plegar sus disposiciones a las estructuras, intentar modificar las estructuras en función de sus disposiciones, para conformarlas a ellas” (1982, p. 81).

La invitación es entonces a una apuesta de agenciamiento y en este sentido es que el GIAP-R pretende aventurarse mediante su proyecto político-pedagógico, reconociendo que ello guarda como implicación tener la conciencia de que se trata de combatir un discurso al interior del Campo incrustado simbólica-culturalmente y encarnado en las prácticas cotidianas, para lo cual como próximos pasos a seguir está el establecimiento de alianzas con su fracción de apertura y su oposición, entre otras cosas. Tal apuesta requiere de un trabajo a paso lento, quizá a cuenta gotas, pero fincado en una firme convicción, la de contribuir al desarrollo de una sociedad más justa, menos desigual.



*“Que mi voz reviva y suene como suena un perro ladrando,  
que llueva, que truene y que se siga escuchando”  
Fragmento de poema de Irene Bolom, mujer en situación de  
discapacidad visual*

## **CAPÍTULO 5. LA PRÁCTICA PEDAGÓGICA COMO PRÁCTICA SOCIAL DE ACOMPAÑAMIENTO Y REPOLITIZACIÓN**

En el presente capítulo es mi intención dar cuenta de lo que derivado de los diálogos y reflexiones grupales tanto al interior del GIAP-R como entre los participantes de la investigación en torno a la información analizada e interpretada durante la segunda fase de la investigación constituyó la perspectiva práctica-teórica de intervención de dicha agrupación, la que se finca en una labor político-pedagógica que pretende contribuir a la transformación de esas prácticas y discursos que perpetúan esa mirada paternalista, caritativa, compasiva y asistencialista sobre el colectivo de personas en situación de discapacidad, haciendo énfasis en que la asistencia personal o institucional no es para la agrupación el problema, sino lo es concebirla como enfoque de atención a y de relación con este colectivo, y puntualizando en que dicha perspectiva es colocada y comprendida en contexto de las propias experiencias y observaciones al interior del Campo en la localidad.

Esta contribución se concibe así a partir de las propias relaciones que en tanto partícipes del Campo establecemos con personas en situación de discapacidad desde

la cotidianidad de las actividades profesionales, personales, de voluntariado, entre otros, y en el caso de uno de los integrantes de la agrupación en tanto implicado como persona en situación de discapacidad misma; se concibe también desde la visualización del establecimiento y fortalecimiento de redes de colaboración y acción en lo local, pasando por la realización de acciones, algunas más concretas que otras, que contribuyan a colocar la temática discapacidad en la agenda política local, por supuesto que desde una posición antipaternalista, lo que a su vez se espera contribuya a la reestructuración del Campo.

Para dar cuenta de lo mencionado es necesario exponer lo acontecido durante la apertura y desarrollo de la fase última de la investigación, la que se llevó a cabo entre los meses de marzo a julio-agosto de 2018<sup>52</sup> y que tuvo como propósito colocar la información analizada e interpretada al servicio del desarrollo de propuestas de intervención, para lo cual se requirió de la colaboración de los participantes.

En el primer momento presento lo que constituyó la segunda devolución de información, actividad de cierre de la segunda fase y apertura a la tercera y última, en la que se expuso a los participantes las informaciones e interpretaciones realizadas con la finalidad de someterla de nueva cuenta al análisis pero ahora con una intención netamente propositiva.

Posteriormente presento lo realizado en el denominado en esta investigación, taller de creatividad grupal, técnica de cierre/apertura de la investigación que tuvo como protagonista al GIAP-R. Expongo los propósitos de implementar dicha técnica,

---

<sup>52</sup> Al final de la fase anterior y el principio de esta se traslaparon algunas actividades, lo cual es común este tipo de investigación dado su carácter dinámico.

orientados a la elaboración de propuestas de intervención en consideración tanto de lo realizado y obtenido durante la segunda fase de trabajo como del análisis propositivo llevado a cabo posteriormente, sometido ahora a un ejercicio de retroalimentación, ampliación y sistematización partiendo de elementos claves que permitieron a la agrupación conformar su proyecto.

En el tercer momento doy cuenta de lo que representa la síntesis de la propuesta político-pedagógica del GIAP-R, la que se espera se complejice y potencie con el devenir del tiempo y las acciones-reflexiones, y lo hago partiendo de exponer sus bases operativas-conceptuales, que básicamente se orientan al acompañamiento en la constitución del sujeto autónomo desde la empatía y en comunidad, que permiten dar cuenta de manera global de la pretendida práctica política de pedagogización.

Continúo con la exposición de lo que fue la tercera y última devolución del proceso investigativo, que consistió en la realización de lo que fue la primera Jornada sobre Discapacidad en la localidad, experiencia por demás gratificante mediante la que GIAP-R no solo se buscó devolver lo construido gracias a la investigación sino generar un espacio de visibilización y compartición de y con diversos partícipes del Campo, así como habitantes en la localidad, a partir del cual se pudiesen establecer diálogos, debates, vínculos con relación a las agendas políticas que sobre todo abanderan algunos agentes en movimiento en lo local.

Como último momento y manera de cierre presento algunas reflexiones relacionadas con lo que considero oportunidades para enriquecer la intervención pedagógica del GIAP-R tanto desde el plano teórico como estratégico, para lo cual recurro a categorías tales como empatía radical, vulnerabilidad e interdependencia, además problematizar lo relacionado a la capacidad de agencia del GIAP-R

“Miradas en acción” en tanto sujeto político colectivo de acuerdo a lo que alcanzo a dilucidar según las experiencias vividas en el curso de la investigación.

### **5.1. La segunda devolución: El taller de devolución como ejercicio analítico propositivo**

Como he adelantado, como cierre de la fase de autodiagnóstico se llevó a cabo un taller de devolución que tuvo como intención ser una plataforma de devolución de la información recogida, analizada e interpretada, dirigida a los participantes de la fotovoz y las entrevistas<sup>53</sup> y tuvo el propósito también el generar un espacio de retroalimentación —propositiva— sobre la misma.

Si bien he denominado a la técnica “taller de devolución”, originalmente esta es nominada como taller para o de creatividad social o de participación, definiéndose como “una reunión de grupo guiada por un profesional que ejerce una función conductora, y que tiene por objetivo definir y analizar problemas, producir ideas de consenso y, en última instancia, movilizar y corresponsabilizar a los agentes sociales implicados” (Martí, 2003, p. 1). Sin embargo he decidido nombrarlo de esta manera, enfatizando en su propósito devolutivo, para diferenciarlo del taller que posteriormente se llevó a cabo al interior del GIAP-R.

Como investigadora propuse la realización de un taller que nos permitiése analizar grupalmente la información que nos habla de un problema —en este caso la

---

<sup>53</sup> Las denominadas gestoras de los discursos entrevistadas no fueron convocadas dado que no se estableció un convenio de participación sino que se les entrevistó únicamente en calidad de sujetos fuente de información.

concepción predominante de la discapacidad al interior del Campo—, producir ideas en consenso —que nos permitiesen desarrollar alternativas de reestructuración del mismo en ese tenor— y, de ser posible, movilizar a los agentes implicados para promover su corresponsabilización.

### *5.1.1. Muestreo y convocatoria*

Dado que lo que interesaba principalmente era estimular el consenso a partir del diálogo y la reflexión, se trató de un taller de composición heterogénea cuyos participantes fueron aquellos colaboradores en la generación de conocimiento y cuya característica común era su implicación en el Campo. Es importante mencionar que la cantidad y perfil de los participantes en una técnica como esta tiene usualmente como base la búsqueda de “representatividad” sobre el universo del discurso. Se trata pues, de un muestreo de tipo estructural-cualitativo (Francés, et. al., 2015) al igual que en el proceder de la fotovoz y las entrevistas<sup>54</sup>.

En cuanto a la convocatoria para participar en el taller, esta se hizo vía telefónica y WhatsApp mediante el chat grupal creado después de la fotovoz y durante la rodada, por medio del cual el GIAP-R mantenía comunicaciones con los participantes.

De los 18 convocados asistieron un total de nueve personas más dos invitados especiales, personas en situación de discapacidad residentes de la comunidad y que por motivos personales no pudieron participar en su momento pero quisieron

---

<sup>54</sup> Para mayor información dirigirse al capítulo anterior. Específicamente al apartado “Diseño muestral, convocatoria e intervención fotográfica”.

sumarse al proceso; cabe señalar que la participación de estos dos actores resultó por demás importante dado que se trata de personas que poseen cierta capacidad de influencia en determinados espacios del ámbito público.

Una de ellas, hombre en situación de discapacidad motriz, se encuentra cercanamente involucrado al terreno de la política municipal, desde el cual busca incidir en favor de la población en situación de discapacidad, además que de manera individual se encuentra siempre haciendo esfuerzos en este ámbito, principalmente en lo que refiere al ámbito laboral.

La otra es una persona en situación de discapacidad auditiva, un hombre originario de España, el cual tiene algunos años residiendo en la localidad y hace unos meses se encuentra facilitando el taller de Lengua de Señas Mexicanas, ofrecido por el DIF municipal. Esta persona ha establecido vínculos con dos miembros del GIAP-R que asisten a dicho espacio de formación, con los cuales ha compartido su visión acerca de la discapacidad, en particular de lo que compete a la denominada discapacidad auditiva, categoría a la que él no se adscribe, adscribiéndose más bien a la perspectiva de minoría cultural, lo que ha representado una oportunidad para la reflexión y el diálogo con relación a nuestros propios supuestos, miradas, visiones, así como cuestionamientos.

#### *5.1.2. Técnicas implementadas y desarrollo*

Para el desarrollo del taller se ocuparon las instalaciones de la asociación civil “Ángeles de amor”, la que igualmente proporcionó el mobiliario y equipo para proyectar algunas diapositivas, teniendo la actividad como duración cuatro horas (una hora más de la prevista).

Imagen 9. Taller de devolución



Primeramente se llevó a cabo la presentación y preparación de los participantes, explicándose los propósitos, criterios del muestreo así como una explicación general de las actividades a realizarse; posteriormente se realizó una presentación de la información interpretada con sus respectivos espacios de retroalimentación mediante la proyección de diapositivas, en la que se abordaron las posiciones discursivas identificadas respecto a las significaciones en torno a la discapacidad entre los grupos socioculturales convocados, para pasar después al desarrollo de actividades grupales de análisis y proposición; por último se procedió al cierre grupal. Presento a continuación la ficha descriptiva del taller.

**Tabla 6. Ficha descriptiva de taller de devolución**

<p><b>Asistentes:</b> Participantes de fotovoz y entrevistas</p> <p><b>Lugar, fecha y horario contemplados:</b> Instalaciones de Ángeles de amor, 24 de marzo de 2018, de 10 a 13 horas</p> <p><b>Propósito:</b> Devolver la información autodiagnóstica a los participantes e iniciarse en la generación de alternativas y propuestas a partir de ella.</p>			
<b>Actividad</b>	<b>Propósito</b>	<b>Materiales</b>	<b>Duración</b>
Presentación y preparación de asistentes	Identificar la motivación de la actividad y su desarrollo y la de su presencia como participantes	Postics	10 minutos
Presentación en diapositivas	Presentar el proyecto de modo general y la síntesis de la información autodiagnóstica	Proyector y computadora	40 minutos
Juego de frases	Identificar el tipo de frases que caracterizan a cada posición discursiva y entender sus diferencias y conexiones	Frases, flechas y anuncio “discapacidad” en papel bond Cinta adhesiva	40 minutos
Árbol de problemas y soluciones	Clarificar el problema que emerge de la información compartida, cómo se visibiliza (consecuencias-efectos), cuáles son las causas inmediatas y profundas y jerarquizarlas	Pliego de papel bond con árboles dibujados Tarjetas Plumones y cinta	40 minutos
Lluvia de ideas	Después de haber identificado los puntos anteriores en grupo discutir quienes debían ocuparse de los problemas más prioritarios y cómo podrían hacerlo	Pliego de papel bond Plumones y cinta	30 minutos
Cierre	Expresar expectativas pasadas y futuras sobre proyecto y taller		20 minutos

**Elaboración propia**



Respecto a mi papel como facilitadora o conductora, fue “el clásico de la animación: ni totalmente exterior al grupo, en la posición directiva del experto, ni totalmente fusionado, porque eso lo reforzaría acríticamente, sino entrando (ayudando a avanzar metodológicamente) y saliendo (distanciamiento crítico)” (Martí, 2003, p. 7). En cuanto al papel del GIAP-R, este fungió como auxiliar operativo participando en el desarrollo logístico de las actividades.

En cuanto a las técnicas grupales de análisis y proposición propuestas para implementar, estas fueron, como se expone en la ficha presentada, el juego de frases, el árbol de problemas y soluciones y la lluvia de ideas. La primera constituye una adaptación de los denominados tetralemas (CIMAS, 2009), juego de frases consistente en agrupar las frases producidas de forma empírica en el marco de una investigación colocándolas en las posiciones de correspondencia recogidas respecto a un tema particular, ya sea en los propios talleres o en la implementación de entrevistas u otras técnicas, poniéndolas a lo largo de ejes y destacando las que representen cada posición de mejor manera. Se denominan tetralemas por lo que usualmente se recuperan cuatro posiciones que se contraponen de modo extremo y que se representan en cada uno de los ejes al norte, sur, este y oeste, quedando una al centro, de carácter neutral.

Esta técnica se ocupó para interpelar a los participantes a la reflexión y el debate en torno a los discursos emergidos de la información interpretada, los cuales dieron cuenta de dos posiciones discursivas contrapuestas y que se extrapolan entre sí respecto a las significaciones otorgadas a la discapacidad y una que se coloca a manera de tensión entre las mismas y que constituye una fracción del discurso

dominante pero que pretende incorporar elementos y signos del discurso minoritario y opositor.

Respecto a la segunda técnica, el árbol de problemas y soluciones (Francés, Alaminos et. al., 2015), al representar en un primer momento una herramienta útil para identificar los síntomas que hablan o dan cuenta de un problema y así poder relacionarlos con el análisis de sus causas, tanto las inmediatas como las más profundas, se ocupó para que los participantes se volcaran a la detección de los síntomas que hacen visible el problema abordado y las causas que lo posibilitan después de haber accedido y debatido la información interpretada a partir de las frases que dan cuenta de las posiciones discursivas reproducidas e identificadas.

De esta manera los participantes tienen oportunidad a través de este tipo de encadenamientos, de considerar las condiciones negativas que aquejan a la problemática para después aventurarse, dentro de esta misma lógica, a identificar posibles soluciones, puesto que tras el ejercicio de identificación de síntomas y causas, en un segundo momento se procede a esa tarea reemplazando las indicaciones de “problema” o sus consecuencias por (potenciales) “soluciones”, siempre insistiendo en un enfoque realista. Se pretendió que con ayuda de esta técnica se favoreciera el dejar de ver los problemas como cuestiones unidimensionales a su vez que evidenciar alternativas tentativas de solución.

Por último, otra técnica que se tenía considerada implementar era la ya conocida lluvia de ideas, con la intención de generar un espacio propositivo respecto a las instituciones, grupos, sectores, alianzas que podrían implicarse en la solución de las cuestiones aludidas en la técnica anterior.

La lluvia de ideas constituye una herramienta de utilidad para “generar ideas originales y creativas potenciando la sinergia grupal” (Martí, 2003, p. 8). Se recomienda su aplicación cuando existen pocas ideas puesto que otros participantes pueden ayudarse a partir de las aportaciones de los otros.

Sin embargo la técnica no fue posible realizarse dado que la duración del taller se extendió de sobremanera y no se trataba de generar inconformidades o contratiempos entre los asistentes. No obstante esta situación, agotadas las actividades, se dio un espacio de cierre en el que estos expresaron sus expectativas pasadas y presentes en torno al taller y al proyecto en general.

*5.1.3. Participación comunitaria y pedagogización social: Preocupaciones compartidas, perspectivas heterogéneas*

Durante la presentación de la información interpretada y analizada a manera de síntesis<sup>55</sup> en el desarrollo del taller de devolución, los participantes enfatizaron reiterativamente las características conservadoras de la localidad de San Cristóbal y que se relacionan con la mirada sentimental de la discapacidad (Vico, 2011) que parece predominar. Aluden su arraigo a costumbres y creencias religiosas (no se especifica el tipo), las cuales interfieren al momento de intentar comprender la discapacidad de manera distinta a una mirada trágica.

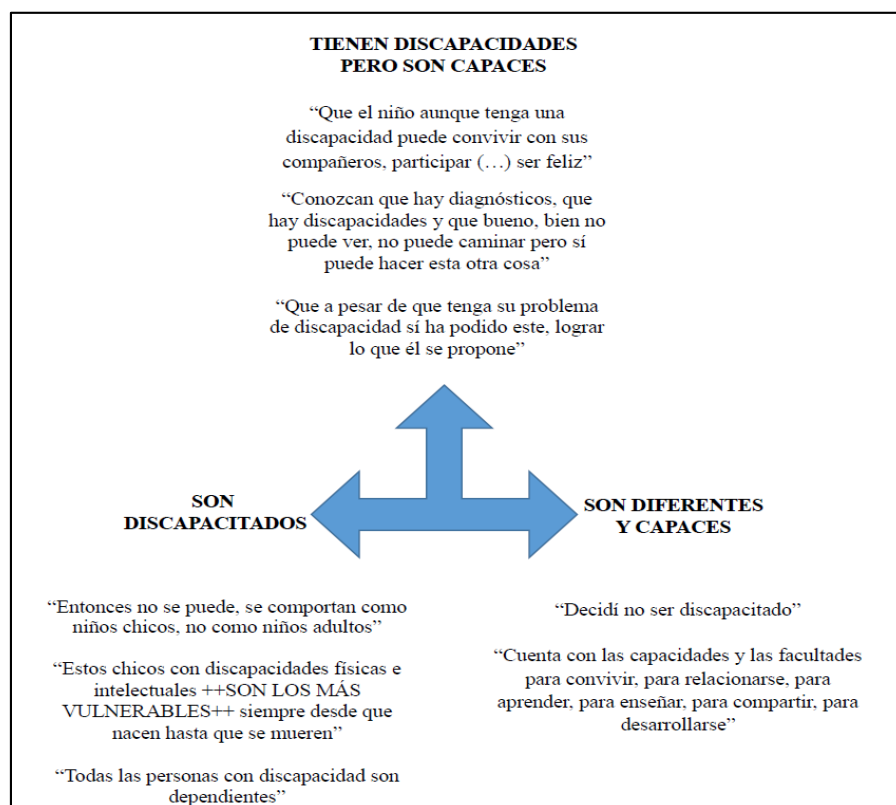
Estas discusiones se hicieron más palpables durante el debate propiciado con la técnica Juego de frases, que consistió en que los participantes debían colocar alguna

---

<sup>55</sup> Algunos cuadros y esquemas relevantes presentados a los participantes se pueden consultar la sección de Anexos.

de estas (escrita en una tira de papel) en su lugar de correspondencia según los ejes indicados por las flechas, y a partir de ahí generar una discusión-reflexión.

### Esquema 11. Frases discutidas y debatidas en Taller de devolución



### Elaboración propia con base en trabajos elaborados por los participantes

Algo importante también a señalar se relaciona con las tensiones y lejanías percibidas en las participaciones entre los asistentes y que se relacionan con las tensiones interdiscursivas identificadas entre los grupos socioculturales emergidos del análisis. Tales tensiones se ponían en evidencia en el negativismo y pesimismo característico de las propuestas de una familiar de edad mayor situada en un discurso naturalista frente a los asistentes situados en un discurso rupturista y aperturista.

Respecto a la lejanías percibidas, esta se hacía presente en la distancia abismal de las participaciones realizadas por estos últimos (y que constituían en ese momento la mayoría grupal) y las personas en situación de discapacidad con situaciones mayores de segregación, cuyas propuestas se centraban mayormente en lo asistencial, mientras que los primeros proponían respecto al aspecto de la educación ciudadana<sup>56</sup> y en algunos casos de la educación de las personas en situación de discapacidad, principalmente haciendo referencia a una educación orientada a la capacitación laboral.

Sin embargo, como es característico de las actividades colectivas orientadas a la reflexión y el diálogo entre los participantes, sea durante las actividades grupales o en equipos, se permitía la ampliación o bien la incorporación de otros puntos de vista, lo que colocaba a los sujetos en posición de autocuestionamiento de los propios supuestos. Bajo esta lógica es que se construyó en lo posterior el árbol de problemas y soluciones, técnica desde la que los participantes se aventuraron a elaborar sus propias propuestas acerca del problema percibido por ellos mismos a partir de la información compartida y su debate mediante el juego de frases.

Tal problema, identificado y definido en medio de acaloradas discusiones fue el de “Falta de información y formación acerca de la discapacidad”; acaloradas dado que una de las participantes cuya posición discursiva era de tipo naturalista, defendía la postura de que el problema ante la naturalización de la denominada discapacidad desde la que asume a la persona como vulnerable, incapaz e indefensa y que según

---

<sup>56</sup> Es importante mencionar que no se profundizó ni se debatió en el concepto “ciudadanía”, limitándose a su uso coloquial, haciendo referencia simplemente a las personas que nacen o son parte de la ciudad.

aseveraban se relaciona con el contexto conservador de la localidad, es posible de combatir mediante la concientización, a cargo de instituciones gubernamentales, mientras que otros participantes (situados en su mayoría en una posición aperturista) alegaban que el problema en torno a la pervivencia del discurso naturalista se sitúa en la falta de educación, aludiendo más bien a un tipo de educación informal (interacción cotidiana con otras personas y en diversos espacios, las amistades, los familiares, compañeros de trabajo, de escuela, por poner algunos ejemplos).

Tras una larga negociación grupal se optó por un problema desde el que se considerase un aspecto superficial como es la información que se tiene acerca de la discapacidad y un aspecto de mayor profundidad, que en consideración de los participantes posee igual relevancia, la formación de la ciudadanía. A decir de los participantes, dicho problema se pone en evidencia ante la falta de integración social del colectivo, la inadecuada percepción e ignorancia que se tiene de la discapacidad, el problema del desempleo, el arraigo de creencias religiosas, por mencionar algunos.

Es importante mencionar dos cosas: por un lado, el hecho de que no se cuestione el papel del discurso médico que promueve la visión de la discapacidad como situación intrínseca del cuerpo construido como discapacitado, lo cual se asume como lógico pues constituye una mirada más que legitimada en el entramado social, pese a que implícitamente y sin percatarse siquiera, algunos grupos socioculturales, situándose en lo que respecta a esta investigación, ya están realizando algunas críticas.

Otro aspecto relevante se relaciona con la importancia dada a la participación ciudadana en el combate del percibido problema, como consta en el esquema del árbol de problemas presentado a continuación en el que figura como una de sus causas profundas así como intermedias, situación que se discutió de manera amplia durante el taller. Esta información resultó de suma importancia para el GIAP-R, pues por un lado confirmaba apreciaciones que desde la implementación de la fotovoz y la rodada venía gestando y por el otro le permitió ser testigo de la importancia dada al tema por los propios participantes, mostrando un interés aparente por incorporarse al desarrollo de iniciativas ciudadanas, como posteriormente se confirma en el árbol de soluciones más adelante presentado.

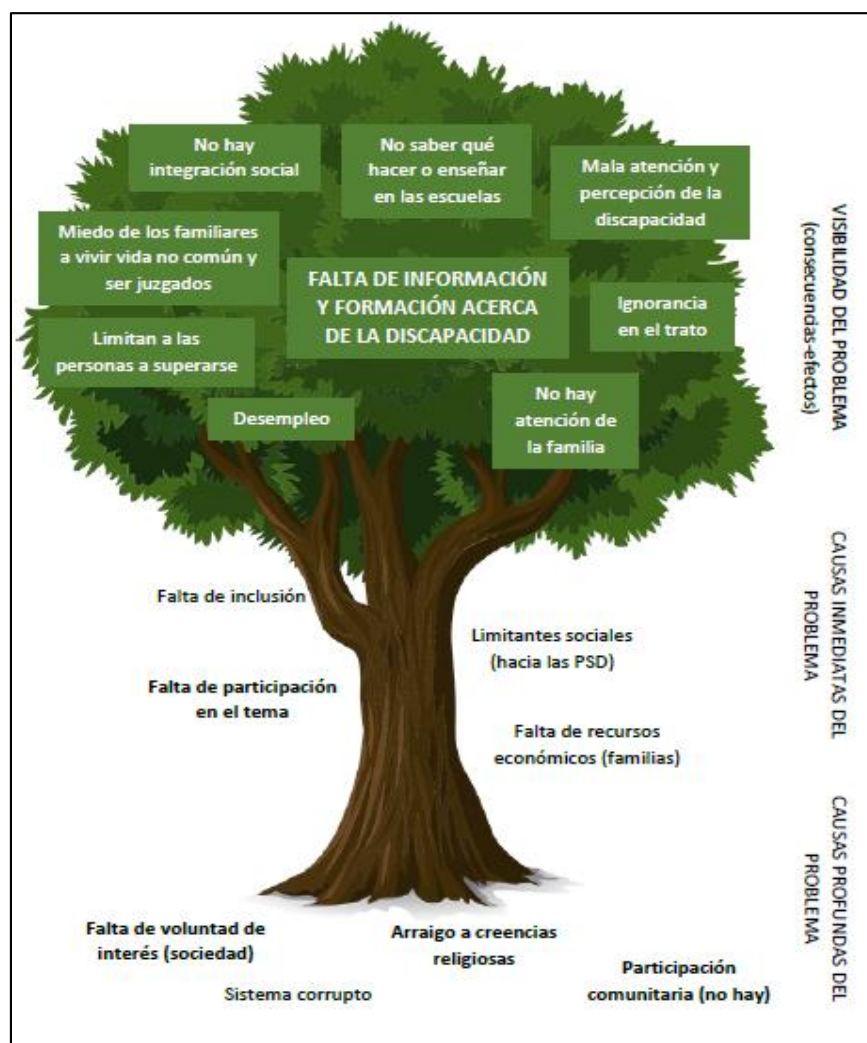
Por último, algo igualmente relevante para el GIAP-R fue la posición que desde el problema percibido se asume o se otorga a las personas en situación de discapacidad; como es característico no solo de un discurso naturalista sino de uno aperturista (recordemos que al taller, mencionaba, asistieron en su mayoría participantes situados en esta última posición), el lugar al que se les relega a estas personas respecto a las problemáticas que les aquejan es al de pasividad y por tanto, se les coloca como receptores de ayuda, ya sea en términos de caridad o solidaridad según la posición de adherencia.

Esta situación se hace evidente en la construcción del árbol de soluciones, desde la que no se percibe la necesidad de formación de las propias personas en situación de discapacidad para exigir el ejercicio de sus derechos y afrontar sus dificultades; la discusión no llega más allá de la necesaria capacitación laboral y la del problema de inaccesibilidad (física), lo que es real y que constituye un tema recurrente en los discursos de los organismos internacionales y en el que ha ejercido su respectiva influencia el modelo social de la discapacidad.

No se apela, como desde una mirada más constructivista y radical parece hacerse, a una participación más activa de este colectivo en el afrontamiento del problema de la información y formación respecto a la discapacidad como problema identificado en este taller por los propios participantes, en tanto su protagonista, visión desde la que se apelaría a condiciones de colaboración y alianza entre las personas en situación de discapacidad y las personas sin discapacidad, desde la que no se esperaría solamente formar e informar a una ciudadanía ayudadora-salvadora-protectora de estas personas, sino más bien apostaría por procesos de acompañamiento desde una postura crítica, discusiones todas ellas realizadas en el marco del taller de creatividad grupal realizado posteriormente.



Esquema 12. **Árbol de problemas de taller de devolución**



Elaborado por asistentes

Todos estos adelantos son posibles de visualizar en el árbol de soluciones ya aludido, en el que se apela mayoritariamente a la pasividad de las personas en situación de discapacidad en tanto sujetos receptores de ayudas institucionales y de los beneficios de convivir con una sociedad no discapacitada formada e informada que sepa cómo abordarle; no obstante también emergieron propuestas más originales desde las que se habla de acciones comunitarias para promover la autonomía de los sujetos, como se ve en el esquema.

Esquema 13. **Árbol de soluciones de taller de devolución**



**Elaborado por asistentes**

Es desde ese tipo de propuestas aunada a la conciencia de la necesidad de una sociedad más participativa desde donde el GIAP-R pudo ver un intersticio para colocar en la mesa la visualización de propuestas en donde pudiesen tener cabida el reconocimiento y la promoción de autonomía de este colectivo pero trascendiendo la idea de autonomía física y rompiendo con las relaciones desiguales entre “capacitados” y “no discapacitados” como principio pedagógico.

Este, el tema de la pedagogización en términos de las relaciones cotidianas, tal como participantes adheridos a una posición aperturista apostaban, constituyó un elemento más que central para el GIAP-R, puesto que no solo confirma la legitimidad de su interés por establecer procesos pedagógicos en favor de la reestructuración del Campo, sino que lo enfrenta al reto de pensar desde y hacia dónde tales procesos.

### **5.2. El GIAP-R como agente motor en la perfilación de propuestas. El taller de creatividad grupal**

Para dar seguimiento al análisis propositivo realizado en el taller de devolución, el GIAP-R se dispuso a llevar a cabo su propio taller. Como referí con anterioridad, este tipo de talleres reciben originalmente nominaciones tales como taller de o para la creatividad social o de participación, cuyo propósito suele ser la definición y análisis de problemas, la producción de ideas de consenso, así como, si es el caso, la movilización y corresponsabilización de los agentes implicados (Martí, 2003); es decir, se puede ocupar como técnica para diagnosticar, proponer, decidir, programar y/o evaluar, por lo que puede responder a uno o más de estos objetivos, según los objetivos particulares de un determinado proceso de investigación y/o intervención social.

En este caso, es nombrado como taller de creatividad grupal dado que en lugar de abrirse a los participantes de la investigación se limitó a los integrantes del GIAP-R dado su papel como sujeto-colectivo tomador de decisiones, siendo el propósito proponer, es decir “generar alternativas y propuestas creativas. Creativas significa, también, imaginativas y originales, pero difícilmente se puede hacer partiendo de

cero” (p. 2), además de que habrá que considerar las condiciones y recursos de personalidad, cognitivos, así como contextuales de los participantes de la actividad.

La razón por la que el GIAP-R opta por realizar el taller en su interior y no abrirlo al resto de los participantes derivó de reflexiones planteadas en torno al desde dónde se continúa aún concibiendo a la discapacidad de manera dominante, lo que obstaculiza la visualización y generación de propuestas no solo creativas en tanto su carácter innovador sino sobre todo crítico. Ello no significa la desvalorización de las experiencias y propuestas de los susodichos, razón por la cual se implementa el taller de devolución en tanto espacio de producción de propuestas que si bien no partieran de una posición radicalmente crítica, sí posibilitasen considerar los puntos de encuentro.

A razón de estas reflexiones, la composición grupal del taller se asumió desde la selección de una de dos situaciones, relacionadas a su objetivo: la apertura hacia el abanico de implicación en la elaboración de propuestas o más bien la priorización de la participación de los participantes motores del proceso de intervención.

Si lo que se quiere priorizar es que los participantes en los talleres se conviertan en futuros motores del proceso (en términos de asumir compromisos, en términos de crear/potenciar redes de intercambio entre diferentes grupos), entonces la selección tendrá que contar con líderes formales e informales con capacidad para asumir este protagonismo (Martí, 2003, p. 4).

A este respecto, dado que el GIAP-R se constituye como sujeto colectivo de intervención regional, se asumió como agente fundamental para darse a la tarea de construir una propuesta de intervención desde una posición crítica y vigilante y en provecho de la cohesión grupal de la que ya gozaba en esta fase de la investigación,

así como de sus redes con otras agrupaciones, instituciones y agentes, sea como grupo o de manera individual en algunos casos.

Ahora bien, es importante enfatizar también que lo que se pretendió al embarcarse en esta empresa tuvo a bien considerar la importancia de guardar siempre una relación estrecha entre las demandas de los participantes y el modo en que concebían las alternativas de cambio, así como sus elementos, siempre, insisto, desde una mirada crítica a la vez que respetuosa y sobretodo valoradora de estos y en diálogo con las propias miradas, reflexiones y desafíos percibidos.

Por todo lo expuesto, un taller de esta naturaleza representa una acción política que desborda el saber cientificista y tecnocrático en su búsqueda de generación de nuevo conocimiento y acción social desde lo experiencial, convivencial y cotidiano de los actores. Ello no significa que lo que dicen las personas simplemente “está bien” (Villasante, Montañés y Martí, 2000), pues es necesario tener presente que todo sujeto se sitúa y reproduce prácticas y discursos en tanto sujeto sujetado socioeconómica y culturalmente (lo que no implica desconocer la posibilidad de des-sujeción), razón por la que se torna ineludible un mirada crítica que invite a cuestionar, reflexionar y actuar acerca de una realidad muchas percibida como dada e inamovible.

Es por eso que se trata de un momento de autoreflexión-acción protagonizado por tal agente colectivo, en el que se buscó promover las aportaciones de cada uno de los miembros, mediar las divergencias y ayudar a sistematizar resultados, concibiéndose desde una dimensión transformadora que trasciendese el tiempo y el espacio del taller.

### 5.2.1. Técnicas implementadas y desarrollo

La construcción de la propuesta se llevó a cabo a lo largo de tres sesiones del taller, ocupándose la última sesión para afinar detalles y sistematizar información, mientras que la primera y la segunda se orientaron al análisis de las discrepancias y afinidades discursivas en las posiciones identificadas a fin de identificar conjuntos de acción útiles a la hora de avizorar e implementar propuestas transformativas, la implementación de técnicas seleccionadas específicas para delimitar el proyecto y a la revisión de algunos textos que contribuyeron a favorecer la concreción de directrices y posibilidades de intervención de la realidad desde una perspectiva crítica.

Respecto a las técnicas comunes a ocuparse en el marco de los talleres de participación o creatividad se encuentran el “Mapa del futuro” y la “Técnica de las nueve cuestiones”, que se ocuparon para el desarrollo del taller. El primero corresponde a una técnica también denominada taller del futuro que consiste en la construcción colectiva de un dispositivo gráfico en la que interactúan la dimensión reflexiva, racional y lógica y la dimensión emotiva e intuitiva (Francés et. al., 2015).

Los participantes van identificando futuros deseables y realistas, abordando propuestas de cambio para que un problema identificado evolucione en la forma en que se desea, para lo cual primeramente se establecen asuntos alrededor del tema/problema y en torno a los cuales se realiza un espacio de discusión y debate; en el marco de una IAP, este o estos problemas ya habrán sido identificados en una fase de autodiagnóstico; en este caso la dinámica dio inicio partiendo de la devolución de la información autodiagnóstica así como de lo discutido en el taller devolución.

Una vez definido el tema/problema(s) y habiéndose iniciado en la discusión de la estructura de fuerzas que le rodean, se está en condiciones de pensar en futuros posibles (o no) y deseables y no deseables. Se puede partir definiendo escenarios que la mayor parte de los participantes consideran deseables (escenarios utopías) o definiendo aquellos con capacidad de ser alcanzados (escenarios meta), a la par que se contrastan con los escenarios que se han visibilizado a partir la información autodiagnóstica (escenarios tendenciales).

**Imagen 10. Taller de creatividad grupal del GIAP-R**



**Elaboración propia**

El resultado de estos avizoramientos resulta en un dispositivo a modo de matriz de cuatro campos en cuya parte superior se colocan los tópicos correspondientes al escenario probable en su versión no deseable y tendencial (campo izquierdo) y deseable y meta (campo derecho) y en cuya parte inferior se colocan los tópicos correspondientes al escenario improbable en sus versiones no deseable, es decir tendencial en retroceso (campo izquierdo) y deseable, es decir, utópico (campo derecho). Tal dispositivo se acompaña de una narración o relatoría en la que se

recogen los eventos y acciones posibles a manera de líneas de acción para ponerlos al servicio de la planificación detallada e integral de un proyecto o propuesta de intervención.

Por su parte, la técnica de las nueve cuestiones, que fue implementada posteriormente y tras un proceso de reflexión teórica, resulta ser una herramienta que consiste en una serie de preguntas que se formulan al momento de buscar intervenir en la realidad y que ayudan a organizar el proceso y que para el caso de esta investigación se colocaron en una tabla a modo de dispositivo gráfico, la que se elaboró en consideración de lo discutido como futuro deseable y posible visualizado en el mapa del futuro y evidentemente a razón de las informaciones recogidas, interpretadas y analizadas propositivamente de manera previa. Las reflexiones y visualizaciones a las que estas actividades y dispositivos llevaron se exponen de modo detallado en el siguiente apartado, en el que se expone el modo en que se llegó a la propuesta político-pedagógica del GIAP-R mediante estos dispositivos y actividades. Previo a ello presento la ficha descriptiva del taller.



**Tabla 7. Ficha descriptiva de taller de creatividad grupal**

<p><b>Asistentes:</b> Miembros de GIAP-R</p> <p><b>Lugar, fecha y horario:</b> Varios (instalaciones de Ángeles de Amor, sede de trabajo del GIAP-R y cafetería local), 24 de marzo, 25 de abril y 12 de mayo de 2018, de 18 a 20 horas (tres sesiones de dos horas cada una)</p> <p><b>Propósito:</b> Generar una propuesta de intervención teniendo como agente motor el GIAP-R y en consideración de los recursos y redes construidas e informaciones recogidas e interpretadas durante las fases anteriores de la investigación, en especial de la segunda</p>			
Actividad	Propósito	Materiales	Tiempo
Presentación de diapositivas con tablas de afinidades y discrepancias discursivas	Analizar las afinidades y discrepancias guardadas en las posiciones discursivas producidas por los grupos socioculturales emergidos de la interpretación	Proyector Computadora Tablas impresas	60 minutos
Mapa de futuro	Exponer los panoramas frente a la problemática deseables e indeseables y de entre ellos los probables e improbables con el fin de identificar hacia dónde queremos y es posible llegar como sujetos intervinientes de lo social en la localidad	Pliego de papel bond con mapa trazado Plumones Cinta adhesiva	60 minutos
Reflexión teórica	Reflexionar acerca de algunos principios básicos a considerar en la construcción del proyecto de intervención mediante la socialización de dos lecturas. Una referida a la ideología de la normalidad como legitimadora de la producción de la discapacidad y otra acerca de la pedagogía social como práctica de acompañamiento	Presentación en diapositivas con esquemas sobre propuestas teóricas Textos impresos	60 minutos

Técnica de las nueve cuestiones	Identificar los puntos clave a tener claros para el diseño del proyecto y elaborar cada uno en función de las miradas del GIAP-R en diálogo con las informaciones de la fase de autodiagnóstico (fotovoz, entrevistas y taller de devolución)	Presentación en diapositivas con cuadros y esquemas Pliego de papel bond con matriz Plumones y cinta	120 minutos
Sistematización de la propuesta construida	Sistematizar la información construida a partir de las reflexiones realizadas durante las diferentes sesiones, puntualizando sobretodo en aspectos concretos	Último borrador de matriz	60 minutos

**Elaboración propia**

*5.2.2. La importancia de visualizar conjuntos para la colaboración y la acción*

Procedo a exponer las aportaciones y reflexiones a las que el taller de devolución llevaron al GIAP-R, proceso que se puso en juego mediante el ejercicio del diálogo y el debate favorecidos en el taller de creatividad grupal a fin de construir su propuesta político-pedagógica de intervención.

Es importante enfatizar que si bien dicha propuesta respondió a la información interpretada en la fase autodiagnóstica y el taller de devolución en tanto que estos constituyeron referentes precisos, esta se derivó también y de manera importante, de y dialógicamente con las teorizaciones, reflexiones y puntualizaciones colectivas formales e informales que la agrupación iba generando en su seno desde su gestación misma, con mayor potencia a partir de la definición colectiva del proyecto de investigación y que se cristalizaron en este momento de la investigación como producto de todo su proceso.

El taller de creatividad grupal dio inicio con el análisis y discusión en torno a las afinidades y discrepancias entre los grupos socioculturales emergidos de la interpretación según las posiciones discursivas de adherencia. Para ello se utilizaron las tablas que a continuación se presentan, las cuales contienen información sintetizada y que sirvieron de base para las reflexiones que de antemano, durante el trabajo de análisis e interpretación, el GIAP-R venía haciendo y que dan cuenta de cómo se visualizan los conjuntos de acción posibles, lo cual resulta necesario al momento de considerar la viabilidad de la propuesta en ese momento a construirse.

Como es posible observar, sucede que mientras los grupos que tienden a reproducir un discurso naturalista presentan mayor afinidad entre ellos y, aunque en menor

medida, con aquellos reproductores de un discurso aperturista, en el caso del actor que se adhiere a un discurso rupturista guarda evidentemente mayores afinidades con los grupos reproductores de un discurso de apertura, no obstante ello no signifique que no existan tensiones intradiscursivas.

Tabla 8. Afinidades discursivas entre grupos

	Familiares mayores	PSD segregadas	Profesionales salud y educación (potencial apertura)	Familiares jóvenes	PSD no segregadas	ONG (jóvenes)	Profesionales Educación Especial (potencial apertura)	Profesionales Educación Especial
Familiares mayores								
PSD segregadas	Individualización de condición y soluciones							
Profesionales salud y educación (potencial apertura)	Noción de desviación, tragedia y vulnerabilidad natural	Individualización de condición y soluciones						
Familiares jóvenes	Énfasis en deficiencia	Necesidad de reconocer capacidades	Necesidad de reconocer capacidades					
PSD no segregadas	Énfasis en deficiencia	Necesidad de reconocer capacidades	Necesidad de reconocer capacidades	Énfasis en deficiencias, se reconocen capacidades				
ONG (jóvenes)	Énfasis en deficiencia	Necesidad de reconocer capacidades	Necesidad de reconocer capacidades	Énfasis en deficiencias, se reconocen capacidades	Énfasis en deficiencias, se reconocen capacidades			
Profesionales Educación Especial (potencial apertura)	Énfasis en deficiencia	Necesidad de reconocer capacidades	Necesidad de reconocer capacidades	Se reconocen capacidades	Se reconocen capacidades	Se reconocen capacidades		
Profesionales Educación Especial	X	Necesidad de reconocer capacidades	Necesidad de reconocer capacidades	Se reconocen capacidades	Se reconocen capacidades	Se reconocen capacidades	Se reconocen capacidades y necesidad de cuestionar la normalidad	

Elaboracion propia

Tabla 9. Discrepancias discursivas entre grupos

	Familiares mayores	PSD segregadas	Profesionales salud y educación (potencial apertura)	Familiares jóvenes	PSD no segregadas	ONG (jóvenes)	Profesionales Educación Especial (potencial apertura)	Profesionales Educación Especial
Familiares mayores								
PSD segregadas	X							
Profesionales salud y educación (potencial apertura)	Mirada en capacidades y autonomía comienza a abrirse	X						
Familiares jóvenes	Mirada en capacidades y autonomía se abre	No se enfatiza "demostración externa" de capacidades	Mirada trágica, de desviación y vulnerabilidad se desvanece					
PSD no segregadas	Mirada en capacidades y autonomía se abre	No se enfatiza "demostración externa" de capacidades	Mirada trágica, de desviación y vulnerabilidad desaparece	Resistencia a resabios de vulnerabilidad natural				
ONG (jóvenes)	Mirada en capacidades y autonomía se abre	No se enfatiza demostración externa" de capacidades	Mirada trágica, de desviación y vulnerabilidad se desvanece	X	Persistencia a resabios de mirada trágica			
Prof. Educación Especial (potencial apertura)	Mirada en capacidades y autonomía se abre	No se enfatiza demostración externa" de capacidades	Mirada trágica, de desviación y vulnerabilidad se desvanece	Resistencia a resabios de vulnerabilidad natural	Énfasis en las deficiencias comienza a desvanecerse	Persisten resabios de mirada trágica		
Profesionales Educación Especial	Diferencia abismal (énfasis en vulnerabilización)	Diferencia abismal (énfasis en vulnerabilización)	No persiste ningún resabio de mirada trágica, vulnerabilidad y desviación	No se enfatiza deficiencia	No se enfatiza deficiencia	No se enfatiza deficiencia	No se enfatiza deficiencia y se logra cuestionar la normalidad	

Elaboracion propia

Ahora bien, de lo que se trataba al momento de analizar estos cuadros, era de identificar los grupos que podían constituir un conjunto de acción a la hora de visualizar e implementar la propuesta de intervención. En este sentido, el GIAP-R reconoció la importancia y necesidad de establecer una alianza a modo de generar espacios de diálogo, reflexión y acción con aquellos grupos tendientes a reproducir discursos y prácticas aperturistas y rupturistas.

De modo intuitivo, dado que no se partía de una muestra estadística para tales afirmaciones, la agrupación se dio a la tarea de indagar cuáles eran las características de los grupos que se adherían a determinados discursos, sea para mantener cierta actitud de “vigilancia”, para el caso de los reproductores de una mirada naturalista, sea para establecer la alianza mencionada.

En este sentido llamó la atención del GIAP-R que de los 18 participantes y tres gestoras entrevistadas, de 13 que tienen sus orígenes en la localidad, siete tienden a reproducir un discurso de tipo naturalista, habiendo entre ellos personas adultas-mayores, adultas-jóvenes y jóvenes. Sin embargo algo importante de reconocer es que las personas de edad mayor, que también son de sexo femenino, reproducen un discurso “más puro”, lo que igualmente sucede para el caso de las personas en situación de discapacidad adheridas a esta posición, que como característica grupal tiene que se trata de personas con altos aunque variados niveles de segregación.

Ahora bien, de los cinco participantes restantes, cuatro reproducen un discurso aperturista, y en común tienen que se trata de personas adultas jóvenes y que en el caso particular de las personas en situación de discapacidad, se trata de personas con bajos niveles de segregación con relación a los antes mencionados, sobre todo en el caso de una. En cuanto al otro participante, y que reproduce un discurso de

orientación constructivista, se trata de un hombre de origen san cristobalense cuya característica que llamó la atención del GIAP-R es que se trata de una persona con una historia larga de sometimiento a procesos de capacitación formal y no formal respecto al tema.

Con relación a los participantes y gestoras originarios del exterior de la localidad, que fueron un total de ocho personas, aquella cuya filiación a un discurso naturalista “puro” era la gestora religiosa, mujer de edad avanzada y con preceptos, dada la investidura, considerados comúnmente como conservadores. En cuanto al resto de los participantes, todos ellos eran personas jóvenes o adultas-jóvenes, a excepción de la gestora de educación especial, de edad adulta-mayor y cuya característica compartida con el profesional adherido a una posición rupturista, es su sometimiento a espacios formativos igualmente.

El GIAP-R concluyó que si bien no es posible reconocer una “línea” que permita establecer elementos tajantes diferenciadores en los perfiles de los sujetos, dado la existencia de toda una diversidad de variantes que intersecan, como ejemplo, las mencionadas e indagadas relacionadas con procesos educativos-formativos, el lugar de procedencia u origen étnico-racial, la edad, el género, las condiciones de existencia relacionadas con la experiencia de mayor o menor segregación, es posible establecer algunas rutas indagatorias que nos indiquen la potencialidad del desarrollo de discursos de ruptura o apertura.

En este sentido, el GIAP-R consideró entonces que factores como los procesos de formación personal, académica y profesional experimentados, las experiencias cotidianas a las que están sometidas las generaciones más jóvenes y las oportunidades de participación, para el caso particular de las personas en situación



de discapacidad, constituyen elementos potenciadores y de provecho en ese tenor<sup>57</sup>. Los grupos que comparten en mayor medida estas características constituyen así el conjunto de acción con el cual es posible aliarse para el proceso de intervención comunitaria, lo cual no significa que el resto de los grupos sea excluidos o segregados; se trata como dice Montañés (2002) de aliarse con los más afines entre ellos y con relación a una mirada crítica.

Como es posible ver en los cuadros, algo característico de la posición rupturista y que guarda en común con los grupos afiliados a una posición de apertura es el reconocimiento de las capacidades del sujeto. Por otro lado las discrepancias entre estos dos polos tiene que ver con la ausencia del énfasis e incluso anulación por parte de la posición primera acerca de la deficiencia, énfasis que constituye ser la característica clave de la segunda.

La tarea para el GIAP-R apunta entonces a reconocer esas diferencias como parte inherente de los seres humanos (mirada rupturista) enfatizando en la integralidad de la persona más allá del déficit percibido de manera naturalizada, desinstalando la añorada normalidad que sitúa a las personas en situación de discapacidad en un lugar de inferioridad. Esto guarda como implicación el cuestionamiento del privilegio de la normalidad sobre todo propia, encarnada en nuestra cotidianidad, pues solo así nos alejaremos de la reproducción de la relación persona sin

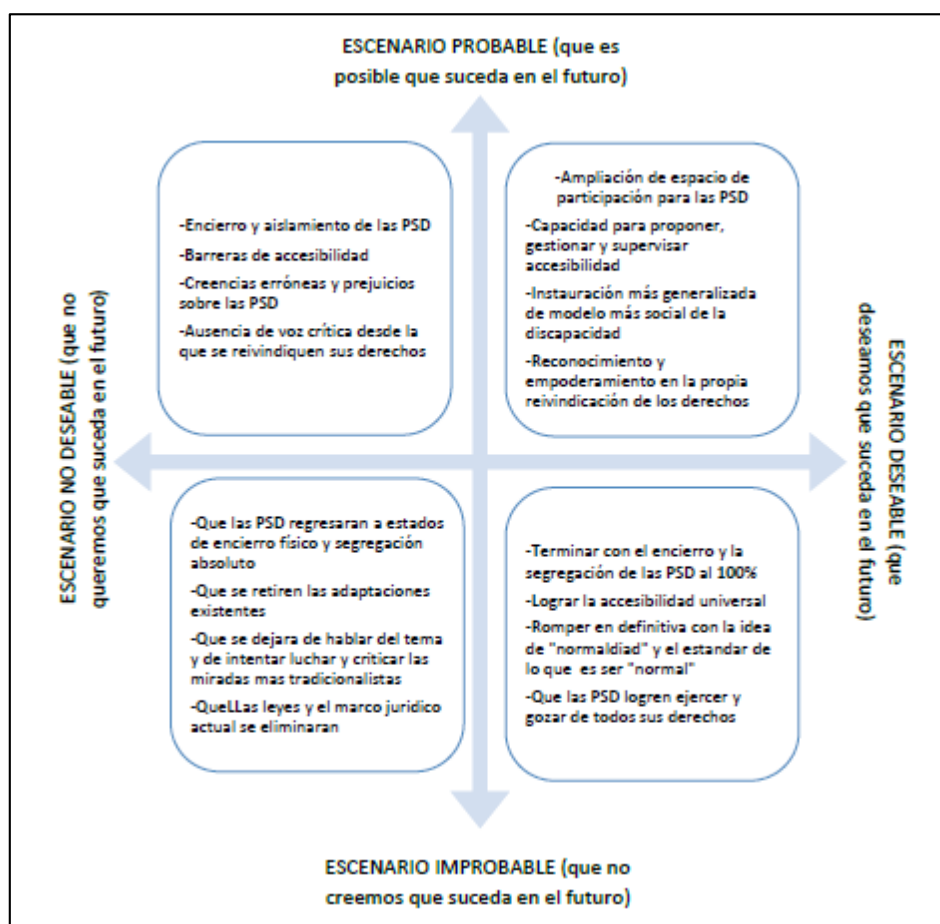
---

<sup>57</sup> En términos del espacio social entendido como Campo, diríamos que no se contaron al momento con referentes que permitieran hacer aseveraciones puntuales respecto a que la posesión y acumulación de ciertos capitales se relacionara de manera inequívoca a la reproducción de determinados discursos. No obstante, como se alcanza a observar, se “intuye” que el capital cultural institucionalizado representa más o menos una constante en los grupos de afiliación aperturista y rupturista.

discapacidad-persona en situación de discapacidad en términos de ayudadores-protectores-salvadores/ayudados-incapaces, dependientes.

Posteriormente el GIAP-R se atrevió a pensar en futuros posibles que le permitiesen visualizar propósitos a mediano y largo plazo en un contexto realista y acorde a sus circunstancias mediante la implementación del mapa del futuro. Este dispositivo construido por el grupo le permitió visualizar a la localidad de San Cristóbal como escenario, contexto en el cual incidir, particularmente en el Campo Discapacidad, permitiendo hacerse de una idea general de sus potencialidades.

**Esquema 14. Mapa del futuro de taller de creatividad grupal**



Elaborado por el G.I.A.P. Regional "Miradas en acción"

En el campo superior derecho se aprecia lo que para el GIAP-R representa desde una perspectiva lo más realista posible un escenario probable y deseable frente al desafío de su propia incidencia. La ampliación de espacios de participación social para las personas en situación de discapacidad, la capacidad para proponer, gestionar y supervisar proyectos de accesibilidad, la instauración de una mirada más social, de perspectiva desnaturalizante de la denominada discapacidad, y el reconocimiento y empoderamiento en la propia reivindicación de los derechos representaron para el GIAP-R líneas demarcatorias para pensar los propósitos, las ambiciones de su propuesta, pero subsumidos a un elemento discutido ampliamente a una tarea previa que creemos se requiere de base: la conformación de una comunidad — crítica — en torno a la discapacidad al interior del Campo.

Ahora bien, visualizar el futuro anhelado no significó no atender a las circunstancias del contexto; en ese sentido si bien la deconstrucción total de la noción normalidad se coloca en el campo de un escenario deseable pero improbable, el GIAP-R se aventura hacia la construcción de una mirada más social<sup>58</sup> que se dirija a promover, favorecer una mirada gradualmente más desnaturalizante.

A la hora de cuestionarse cómo se concibe y puede desarrollarse la participación de los implicados en el Campo en su reestructuración a la par de observar la

---

<sup>58</sup> Es importante mencionar que si bien como investigadora es de mi interés apostar a alternativas más radicales que el denominado Modelo Social de la Discapacidad como propuesta crítica de intervención, el GIAP-R en su conjunto continúa adscribiéndose en esa posición, lo cual obedece a que, como en el capítulo tres se menciona, la agrupación y la investigadora hemos tenido nuestros propios y particulares procesos teórico-reflexivos. Es una tarea por tanto, hacer dialogar tales posiciones a fin de encontrar, tal y como se decía respecto a los conjuntos de acción, puntos de convergencia, como de hecho ya está ocurriendo en el intento por cuestionar el déficit naturalizado.

desarticulación de acciones institucionales, asociativas o individuales, el GIAP-R reitera la necesidad de ir tejiendo redes de colaboración, diálogo, intercambio pero siempre desde una perspectiva crítica asentada en el compromiso de atacar la comprensión naturalista que se tiene de la discapacidad, lo cual le interpela a abandonar esa mirada romántica de lo que denominamos comunidad como un conjunto de actores e instituciones homogéneo que dista de tener desencuentros y diferencias, visión desde la que como investigadora, —me corresponde asumirlo— me encontraba partiendo al principio del proceso.

Por otro lado, cabe señalar que las reflexiones a las que hoy nos acercan las propias experiencias (dentro y fuera de la investigación) y las lecturas que vamos haciendo de la realidad desde ellas y al pasar el tiempo no están exentas de variar. Ello constituye materia de vigilancia y reflexión permanente en labor de la agrupación como agente deseoso de incidir en la realidad social. Es por esta razón que, si bien el GIAP-R parte de ciertos fundamentos prácticos-teóricos, los que expongo líneas abajo, comparte la idea de ir construyendo el camino a la par que ir haciendo comunidad, con los aciertos y desaciertos que ello implique. En síntesis, a lo que apunta el GIAP-R es a participar en la reconfiguración y/o transformación de una región, el Campo Discapacidad, que se torna desigual e injusta, lo que se hace palpable en la cotidianidad.

Esta labor, en la que se encuentran ya otros agentes, llámense asociaciones, agrupaciones, colectivos/as, activistas, a partir de sus propias preocupaciones y que se relacionan (se perciba o no) con las del grupo, cuya apuesta en este primer momento de intervención apunta a volcarse a esas significaciones desde las que se desea condenar al colectivo que nos compete al asistencialismo y la caridad; es decir, hacia la dimensión simbólica-cultural, lo que no significa que la dimensión

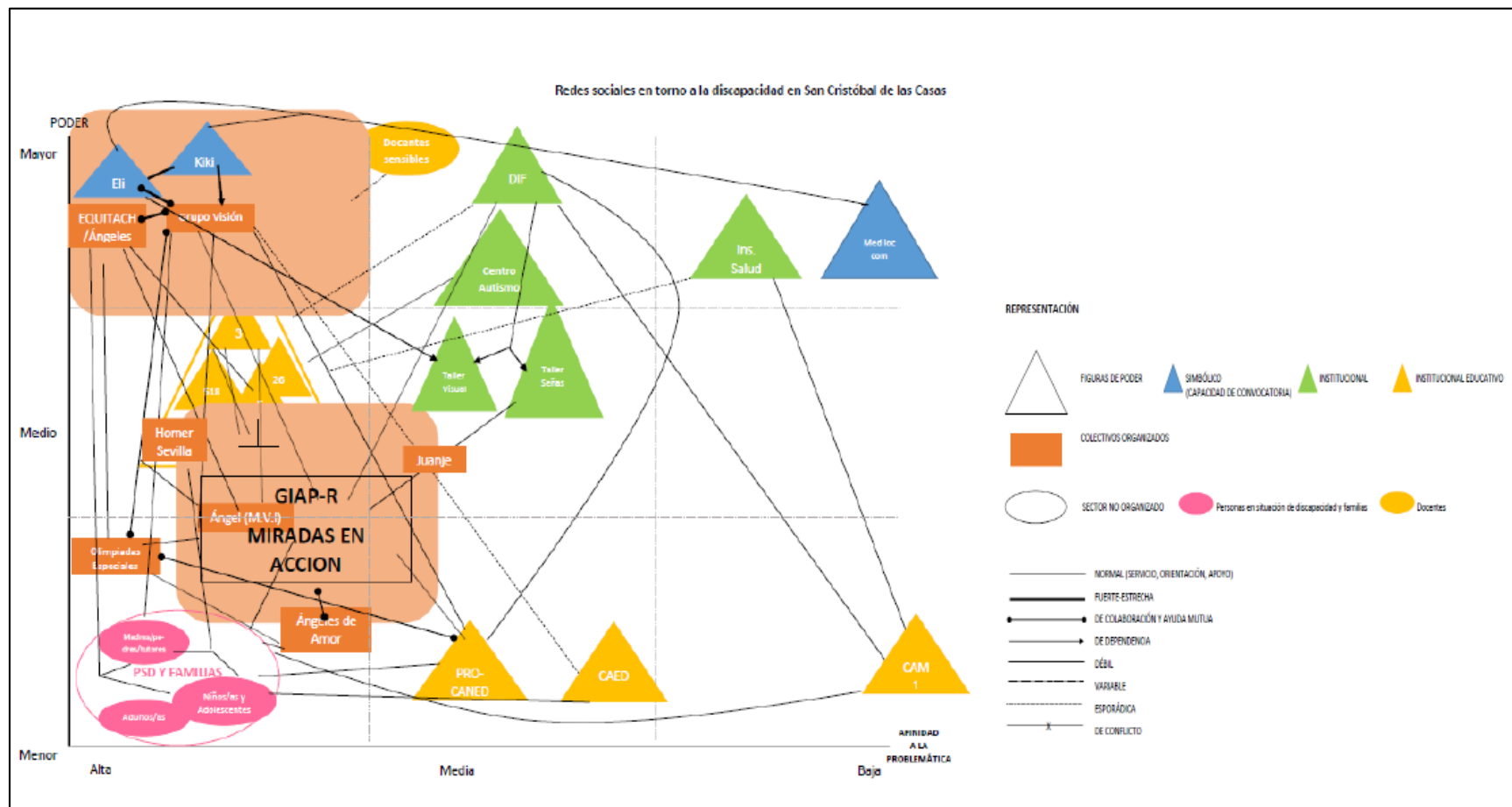
socioeconómica se considere menos relevante, sino porque es la que compete a los propósitos de la investigación y sobre la que a juicio del GIAP-R y de acuerdo a sus recursos tiene potencialidad de incidencia; además, la agrupación parte de tener presente que al tratarse de dimensiones imbricadas, funcionan de manera interrelacionada, por lo que los efectos en cada una de ellas igualmente se interrelacionan, aunque esto no funcione de manera simple, lineal e inmediata.

Sin embargo esta tarea no es posible y sobretodo no compete hacerla sin la conformación gradual de una comunidad que vaya instalándose en ella; desde aquí cobran total sentido las modificaciones que el mapa inicial elaborado en la investigación ha tenido, pues representan gráficamente las conexiones que el GIAP-R ha ido estableciendo con otros agentes partícipes del Campo<sup>59</sup>.

---

<sup>59</sup> En el mapa social final de la investigación se decide omitir algunas instituciones que, conforme avanzaba la investigación, se observaba su poca presencia en el espacio, sobretodo en tenor del objeto de la investigación

Esquema 15. Mapa social “final” de la investigación



Modificación elaborada por la investigadora con base en el mapa inicial elaborado por el GIAP-R “Miradas en acción”

### 5.3. El proyecto pedagógico de intervención del GIAP-R

Presento a continuación el proyecto pedagógico construido finalmente por el GIAP-R en el marco de su taller de creatividad grupal<sup>60</sup>, el cual como se ha mencionado, pretende incidir en la reestructuración del Campo y que en buena parte se pretende materializar desde la simpleza pero potencialidad de la cotidianidad. Se trata de un proyecto que de acuerdo a todo lo planteado en la agrupación se organizó en dos ejes estratégicos que he denominado “procesos relacionales” y “procesos formativos”. Dicho proyecto tiene como bases operativas-conceptuales las siguientes: subjetividad y autonomía y empatía y comunidad, que presento a continuación en el marco del eje relacional dada la capacidad de este de dar cuenta de la trascendencia y sentido de dichos conceptos.

Previamente considero importante mencionar que hablo de bases operativas-conceptuales dado que estas se construyeron desde las apuestas y propuestas de acción del GIAP-R, constituyendo su base operativa sin detenerse demasiado tiempo en un ejercicio teórico “formal” tal como es entendido en ámbitos académicos, y remitiéndose más bien al uso de conceptualizaciones que comunicasen el contenido de tales apuestas y propuestas; es de esta manera como los conceptos mencionados se inscriben en la propuesta de intervención, los cuales como investigadora y en mi

---

<sup>60</sup> Es importante señalar que si bien esta propuesta se logra sistematizar al cierre de dicho taller, se termina de madurar en los meses siguientes (junio a agosto) durante los espacios de organización de la actividad de cierre-devolución del proceso investigativo e incluso continúa enriqueciéndose mediante comunicaciones informales durante un par de meses después.

calidad de doctoranda me encargo de presentar de manera un tanto más profusa no obstante breve.

He de recordar también que el componente pedagógico representa uno de los elementos centrales de una IAP junto con la investigación y la acción, a la vez que constituye proceso y producto de dicha metodología. La implementación del proyecto de intervención al constituir la apertura a los procesos pos-investigativos no puede alejarse de esta perspectiva sino por el contrario, esta constituye núcleo de su intervención. A este respecto solo quedaría puntualizar cómo se está entendiendo el acto pedagógico en el marco de dicho proyecto.

Si recurrimos a una definición general del concepto, encontramos que pedagogía, en una de sus acepciones populares refiere a “la práctica educativa o de enseñanza en un determinado aspecto o área”, lo que nos remite casi en automático a una práctica un tanto formal en donde existe un enseñante y un aprendiz. Sin embargo, desde el GIAP-R lo pedagógico se asume en contextos menos estructurados si bien también se piensa en espacios informales de formación, pero en donde lo que prima es el aspecto relacional y social, y cuyo propósito en general se relaciona con el desarrollo de una conciencia crítica individual y colectiva que posibilite a todos los participantes del acto, según sus propios procesos y condiciones, descubrir su propio potencial de actuación tanto a nivel individual, asociativo y social (Diario de campo, junio 2018).

De acuerdo a esta comprensión, lo pedagógico se entendería acorde a una rama en específico del campo pedagógico, la pedagogía social crítica, que en términos bastante generales diríamos que parte de analizar las estructuras sociales (en el sentido amplio de lo que esto implica y de acuerdo al posicionamiento teórico asumido), para luego intentar cambiarlas sobretodo atacando las causas de las



problemáticas sociales identificadas. Epistemológicamente, la educación social como dimensión educativa y la *praxis* o respuesta educativa ante dichas problemáticas, ya sean de carencia, marginación o conflicto, constituyen factores fundamentales (Serrano, 2002).

*5.3.1. Fundamentación operativo-conceptual. El acompañamiento en la constitución del sujeto autónomo desde la empatía y en comunidad*

A lo largo de aproximadamente año y medio de trabajo de campo<sup>61</sup> y de la mano de la configuración del GIAP-R como sujeto colectivo se desplegaron toda una variedad de teorizaciones y reflexiones individuales pero sobre todo en el marco del diálogo grupal, los cuales han llevado a dicha agrupación a visualizar la naturaleza de su aspirada incidencia en tanto agente de transformación regional.

En este sentido, el desarrollo de la investigación ha conllevado para el GIAP-R la experiencia pedagógica de iniciarse en el descentramiento de miradas incrustadas y reproducidas recurrentemente en las propias prácticas cotidianas y en lo general al interior del Campo Discapacidad. Evidentemente tal descentramiento se ha venido ya desarrollando de manera particular en cada uno de los miembros del grupo, alcanzando más a unos que a otros.

Tales teorizaciones y reflexiones han constituido un ir y venir en una serie de cuestionamientos a los que el grupo ha sido interpelado en los espacios de discusión

---

<sup>61</sup> Recordemos que en su sentido estricto y en investigaciones de corte participativo éste, asumiendo una comprensión amplia, forma parte de todo el proceso, no limitándose a la recogida de información.

y la implementación de las técnicas de investigación con su consecutiva labor de análisis e interpretación; ¿cuál es la mirada que el GIAP-R tiene acerca de lo que denominamos discapacidad?, ¿qué tanto participa en la reproducción de un entorno social y simbólico que lejos de favorecer la anhelada inclusión social promueve la exclusión?, ¿cómo evitar caer en esta práctica tan generalizada y encubierta bajo la jerga inclusivista?

Mirar hacia dentro a nivel personal y colectivo y en diálogo con las miradas de los participantes de la investigación ha permitido al GIAP-R aventurarse a otras miradas, desde la cual ya no se trata de ellos, los “discapacitados”, sino de ese “Nosotros”, de las lecturas de las que les hacemos/se hacen objeto desde el privilegio/la opresión corporal que representa ser o no ser una persona “discapacitada”.

Las reflexiones que el grupo había venido gestando y que se centraban en dar respuestas a esas y otras interrogantes se encaminaban principalmente a cuestionar el privilegio que ha significado situarse frente a la discapacidad desde la capacidad, lo cual a los ojos del grupo se traduce en prácticas y discursos de los que hemos sido testigos desde la investigación y nuestra cotidianidad misma y de los que en ocasiones seguramente hemos sido reproductores activos. El GIAP-R se preguntaba entonces cómo no caer en este tipo de prácticas, cómo alejarse del papel de ayudadores-salvadores-protectores del Otro.

Una de mis labores como investigadora ha sido la de facilitar procesos que inviten a dotarse de algunas herramientas útiles para abordar el análisis de la realidad así como su intervención. En este sentido es que propongo al GIAP-R la revisión de la propuesta de intervención pedagógica de Jordi Planella (2006; 2013), desde la que se

precisan elementos de intervención que se encontraron muy cercanos a las apuestas elaboradas por la agrupación. Es de suma importancia enfatizar en que dicha propuesta es retomada a la luz de lo que el grupo venía construyendo y proponiendo en sus propios términos y condiciones, entendiendo su revisión como una oportunidad para ayudarse en la concreción de su proyecto, ayudándole a clarificar y nombrar de manera más precisa el fundamento de su intervención.

Refiero a la propuesta de acompañamiento social como práctica disidente antipaternalista, propuesta por demás cercana al modo en que el GIAP-R concibe su intervención y desde la cual se cuestiona la construcción dicotómica de la sociedad mediante categorías binarias tales como capacidad/discapacidad, dependiente/independiente, la cual permite salvaguardar la categoría normalidad, olvidando de este modo que esos lados positivos de tales binarismos no representan más que paréntesis en la vida de todos los seres humanos, como nos lo hacen ver las etapas de la niñez y la vejez.

Si bien Planella hace referencia a esta propuesta en el contexto de intervención profesional-institucional, los elementos que la conforman resultan ser perfectamente alineados con la visión del GIAP-R respecto a su propuesta político pedagógica. Afirma que el término “acompañamiento” constituye en el campo una noción un tanto difusa y plantea que su objetivo básico es

ayudar a las personas a resolver algunos problemas generados por situaciones de exclusión o dificultad y establecer con ellas una relación de escucha, apoyo, consejo y ayuda mutua. El A.S. será una acción que tendrá lugar de forma transversal, incorporando todos los ámbitos y espacios de la vida de la persona (Planella, 2013, p. 124-125).

Desplegando después toda una lista de espacios en los que este modelo puede ser implementado, los que van desde espacios formales hasta espacios y situaciones cotidianos e informales, es por eso que me pareció que su propuesta lejos de ser excluyente y limitada al ejercicio profesional, resultaba abierta a otros escenarios de actuación.

En este sentido y atendiendo a las demandas registradas y discutidas en los talleres, el GIAP-R ya venía concluyendo en la importancia de desplegar acciones pedagógicas a la vez que transformativas desde espacios cotidianos en los que se pusiese en juego el factor relacional, y es desde aquí que concibe su intervención desde el eje procesos relacionales a la luz de acciones del acompañamiento como práctica pedagógica cotidiana para el desarrollo de formas relacionales basadas en la deconstrucción de imaginarios paternalistas, caritativos y asistencialistas, para lo cual algo central era “devolver” a los sujetos aquello que desde tales imaginarios le ha sido arrebatado: su autonomía.

A este respecto, Planella puntualiza en acciones a partir de las cuales las relaciones, aquello que puede definirse como los vínculos que se establecen con otra u otras personas y que suelen ser de diferente tipo e intensidad, se coloquen en otro lugar; tales pueden ser la generación de un clima afirmativo —negándonos a las incapacitaciones del otro—, la conversación desde la escucha activa, el respeto (real) por los tiempos y ritmos de la persona, por mencionar algunos ejemplos. Estas y otras acciones, como lo ha venido discutiendo el GIAP-R, no pueden concebirse más que desde la asunción de la autonomía a la que todo sujeto tiene derecho en tanto facultad para tomar decisiones tanto trascendentales como cotidianas acerca de su propia existencia, con independencia de lo que el otro puede pensar o asumir como

“lo mejor para la persona”, lo que se asume que desea o necesita, sin preguntarle o escucharle primero.

Estas acciones implicarían, nos dice el autor, “atreverse a permitirles equivocarse” y no dar por sentado que lo harán pues “son discapacitados”; refiere así a la necesidad de dejar de controlar o tutelar la palabra a la vez que nos ejemplifica aquellos contextos en los que esto se facilita:

prácticas como la asamblea semanal, la tertulia-café, la tutoría activa, los grupos de conversación posibilitan relaciones fundamentadas en el uso de la palabra. Se trata de hacer sentir su voz, de decir lo que piensan, de pedir aquello que necesitan; en definitiva de sentirse vivo a través de su propia palabra. Tenemos que poder otorgar a la persona con discapacidad la categoría de Sujeto de Palabra (Planella, 2006, p. 121).

Se trata de un acompañamiento con el sujeto y no “para él”, y en ese sentido implica responder a los deseos del otro en lugar de negarlos pues esto conlleva su cosificación-deshumanización, en donde más bien se materializan deseos que le son ajenos. Se trata de acompañar al sujeto a “aprender a habitar el cuerpo y hacerlo de forma consciente y activa, a través de la propia narración, como si se tratada (sic) de una tecnología del yo corporal” (Planella, 2015, p. 246), en términos foucaultianos.

Hablamos entonces del acompañamiento como práctica pedagógica desde la que se pretende acompañar en la constitución del sujeto autónomo alejándose así de perspectivas bancarias del acto pedagógico en términos de Freire, puesto que pretende más bien abandonar esa condición de receptor de ayudas que le condena a la pasividad, lo que no significa renegar de estas sino proporcionarlas desde otro sitio; para ello, el acompañante requiere de la creación de contextos y posibilidades

que le permitan a la persona en situación de discapacidad crecer, equivocarse, decidir.

Es así como esta perspectiva relacional de acompañamiento tiene que partir de manera fundamental de un ejercicio ineludible nos dice Planella, la constitución subjetiva de las personas en situación de discapacidad, ejercicio que requiere asumirse como apuesta política disidente de acompañamiento. La subjetividad, nos dice, se relaciona a la construcción de la identidad personal, teniendo un lugar relevante las tensiones que generan en la propia existencia las relaciones con los otros, y se liga también, desde esta perspectiva, a la capacidad de actuación de las personas sobre sí mismas.

La constitución de la subjetividad de las personas en situación de discapacidad es un tema que el GIAP-R ha ido colocando sobre la mesa. Si bien no se recurrió tal cual a esta categoría teórica, la agrupación de manera reiterada hacía referencia implícita a ella mediante discusiones-reflexiones en torno a las autorepresentaciones, identidad y autonomía/pasividad de las personas en situación de discapacidad, razón por la que asume la necesidad de profundizar más en ella.

El haber prestado tanta atención a elementos relacionados a la constitución subjetiva de las personas en situación de discapacidad considero se debe a dos factores, uno relacionado a lo encontrado en los diferentes espacios de la investigación, esa concepción y autoconcepción de la persona en situación de discapacidad como receptoras de ayuda, sin capacidad de agencia, y posiblemente al perfil profesional de varios de los integrantes del grupo, la psicología.

Dejando a un lado el posible segundo factor, el volcarse sobre esta temática se posibilitó considero como ya decía, gracias a los distintos espacios y momentos de

recuperación, análisis e interpretación de información, así como de diálogo, reflexión y discusión, en los que se han evidenciado las relaciones que con estos sujetos se establecen al interior del Campo de manera dominante: relaciones de dependencia en las que a los sujetos se les niega la Palabra al ser considerados — pasivamente — receptores de ayuda solamente, incapaces de actuar sobre su propia existencia.

El ejercicio de disidencia por el contrario implica llegar a una posición política como lo es el sujeto en plenitud, reconocido en todas sus dimensiones en tanto humano; nos dice el autor que es necesario aproximarnos a él desde una perspectiva global, “partiendo de la idea de persona entendida como ser humano, única e irrepetible” (p. 130), lo cual implica reconocerle desde la totalidad de sus dimensiones: corporal, espiritual, social, sexual, afectiva, intelectual.

Situar y relacionarse con el sujeto en plenitud y no con el imaginario del sujeto, desde la perspectiva y las acciones enunciadas, es en sí un acto político disidente, desde el cual en la práctica misma se le acompaña en procesos de subjetivación que lo contravienen, asumiendo y no negando su capacidad de autonomía, de Palabra. Esto exige asumir que el sujeto es producido social e históricamente, situado en un tiempo y espacio relacional y que por tanto su constitución lucha entre dos campos: lo instituido y lo instituyente, y en este sentido el acompañar en la constitución de la subjetividad desde la disidencia política implicaría pensar este término, el de política, como la “capacidad instituyente que instalada en el sujeto contribuye a mantener activa la conflictiva y nunca acabada construcción del orden deseado” (Martínez y Cubides, 2021, p. 174) y que opera contra lo instituido, lo que hace alusión a las fuerzas hegemónicas de los poderes dominantes que mediante tecnologías y dispositivos de subjetivación-sujeción operan cotidianamente.

Definir al sujeto entonces supone no solo reconocer una forma de dominación (sujeción y subjetivación instituida) sino la subjetivación como soporte para la acción, es decir, como posibilidad de emergencia de acción transformativa de esas mismas condiciones que originaron la constitución de los sujetos.

Por tanto, reconocer esta doble connotación subjetiva permite comprender la subjetividad como “el universo intrínseco del sujeto, de su producción social y de su producción política, como voluntad e intencionalidad de un sentido particular de existencia individual y colectiva” (p. 176).

Así, el acompañamiento social en estos términos en tanto práctica pedagógica constituye separarse de una mirada hegemónica de la discapacidad que sitúa al cuerpo como anómalo, fallido, deficitario e inferior y por tanto dependiente, incapaz, limitado a su vulnerabilidad dada desde su definición médica y las prácticas que les corresponden y que obedecen también a algunos de los resabios religiosos identificados en el contexto local. Tales prácticas “mantienen a los sujetos en la condición de “menores de edad” de por vida, de niños eternamente pequeños, sin posibilidad de crecer y desarrollarse como adultos ciudadanos de pleno derecho” (Planella, 2006, p. 206).

Este ejercicio de desconstrucción — complejo por mucho —, conlleva dismantelar ese orden simbólico desde el cual aquellos ubicados en el grupo del Nosotros (“los normales-capaces”) nos sentimos seguros, superiores, aventajados. Esta tarea constituye así situarnos como GIAP-R (e invitar a otros a sumarse, en buena parte “predicando con el ejemplo”) en una labor político-pedagógica consistente en ejercer una mirada y acción orientada a romper estas estructuras.



No obstante, tal ejercicio requiere, de acuerdo a la agrupación, ir más allá de perspectivas o motivaciones fincadas en la caridad o “la ayuda”, para pasar a acciones y relaciones desplegadas desde la empatía, entendida como el acto de hacerse partícipes de una realidad que de momento al menos es ajena a la mayoría de sus miembros si bien es potencialmente posible, como lo es la posibilidad de experimentar temporal o permanentemente la discapacidad.

Sin tal ejercicio de empatía se hace imposible el de acompañar, pues la empatía tiene la capacidad de romper la barreras que imponen los binarismos arquetípicos que hace parte de la ya nombrada “normalidad”, tiene la capacidad de permitirnos situarnos a un lado e incluso acercarnos al lugar del otro en lugar de quedarnos por encima (el yo ayudador, protector), para lo cual se requiere de esa suerte de identificación con la realidad aparentemente ajena a la propia.

Es así como a partir de este concepto así como del propósito de acompañar en la constitución de la subjetividad de las personas en situación de discapacidad partiendo de la asunción y respeto por su autonomía, el GIAP-R pretende desmarcarse de esas formas relacionales tan arraigadas en el Campo, fincadas en la perspectiva de la ayuda en términos de caridad y asistencialismo, y de los atributos naturalmente dados a estas personas (inocencia, generosidad, dependencia y vulnerabilidad). Ambos, formas relacionales y atributos, constituyen dos de los tres elementos de comprensión claves respecto a las significaciones construidas al interior del Campo en lo local.

Ligado a los aspectos subjetivo y relacional, que se ubican en un plano más micro, se encuentra una apuesta del GIAP-R a nivel más meso-social, la cual ha sido de interés para mí como investigadora desde el principio de la investigación si bien

reconociendo que lo era desde una perspectiva más idealizada, en tanto colectividad homogénea, coherente y “leal” a un fin común y compartido, perspectiva a la cual he debido renunciar conforme lo vivenciado en esta investigación.

Se trata de lo que desde la investigación, dado sus propósitos y metodología, se ha ido desarrollando, el hacer comunidad, lo que para el GIAP-R representa una tarea que favorecerá a la vez que englobará el despliegue de las acciones, y que se relaciona ante todo de conocerse y reconocerse como personas partícipes del Campo con, si no en su totalidad, sí con intereses e inquietudes compartidos, y desde ahí establecer puentes y diálogos según las propias experiencias, preocupaciones, acciones, convicciones respecto a la discapacidad en lo local, con la firme convicción de configurar relaciones en términos de alianzas políticas, las cuales no están exentas sino por el contrario, se alimentan por mucho de las relaciones afectivas que vamos estableciendo unos con otros (Diario de campo, junio de 2018).

Como puede observarse, se construye una definición que pone el acento en el aspecto relacional (Dieguez y Guardiola, 1998), entendiendo el concepto a manera de modelo de acción intersubjetivo que se construye sobre fines y valores, así como en la espera y afirmación de cierta reciprocidad y afectividad, la cual resulta ser un componente más que accesorio, relevante e ineludible.

Al hablar de alianzas políticas, el GIAP-R se posiciona en la convicción de continuar construyendo redes de colaboración y acción articulando tales alianzas con la afectividad, es decir articulando sintonía política-afinidades personales, desde un posicionamiento cuya perspectiva es devolver al Campo su carácter político, del cual se le ha despojado desde las miradas medicalizantes y, aunque ahora de manera más implícita, individualizante, dada la orientación neoliberal de la jerga popular

inclusivista y el pensamiento positivo, y desde ahí provocar la transformación de las formas relacionales. Hablamos de la repolitización del Campo al apostar a la conformación de una comunidad en tanto espacio instituyente capaz de afirmar la dimensión política tanto individual como colectiva de los sujetos que le habitan a partir de procesos relacionales en los que se apueste por el respeto y la promoción de la palabra, el cuestionamiento, la crítica, la empatía.

El GIAP-R asume la complejidad y lo ambicioso de organizar espacios de encuentro que permitan continuar haciendo comunidad dado el contexto de precarización en que la vida actual se desarrolla, máxime sea el caso de las personas en situación de discapacidad, por lo que se encuentra problematizando situaciones tales como el cómo hacer frente a la barrera que constituye que la movilidad de muchas de esta personas dependa un tercero, así como la poca accesibilidad física de los espacios públicos y privados de la ciudad, lo cual ha implicado no solo tomar conciencia del privilegio capacitista del que gozamos la mayor parte de los miembros del grupo, sino considerar las medidas que requerimos tomar al respecto.

Ahora bien, habiendo presentado las bases operativo-conceptuales del proyecto pedagógico de intervención, me remito a presentar de manera sintética sus componentes, no sin antes decir que evidentemente dicho proyecto no se encuentra acabado sino por el contrario, representa un primer paso que a medida de su implementación genere inquietudes, redireccionamientos y seguramente reposicionamientos.

### *5.3.2. Componentes*

## **PROPÓSITOS**

**General:** Desarrollar una comunidad de perspectiva crítica al interior del Campo Discapacidad en la que participen agentes individuales y colectivos de la localidad

**Específicos:**

- 1) Implementar estrategia para propiciar espacios de encuentro y convivencia como experiencia pedagogizante informal
- 2) Generar espacios pedagógicos de reflexión, diálogo y autocrítica como experiencias pedagogizantes no formales
- 3) Contribuir a la disminución de situaciones de encierro de las que son objeto personas en situación de discapacidad a la vez que favorecer el desarrollo de su autonomía

Este propósito y objetivos se fijaron a partir de los análisis y proyecciones realizados en los talleres de devolución y de creatividad grupal, y pretenden ser alcanzados organizando la propuesta de intervención en dos ejes estratégicos, los que como he comentado, he denominado procesos relacionales y procesos formativos derivado de las discusiones mantenidas con el GIAP-R, y que se relacionan con lo que los propios participantes demandaron como necesidad, retomándose para la ruta estratégica: “Información y formación acerca de la discapacidad”.

### **Eje 1 “Procesos Relacionales”**

Este eje se concreta mediante la creación de un “Club de Convivencia”<sup>62</sup>, el cual pretende instaurarse en provecho de las redes que ha ido estableciendo el GIAP-R

---

<sup>62</sup> El GIAP-R ha definido como nombre tentativo para este Club “Discapicnics”.

con diversos agentes individuales y colectivos derivado de las acciones realizadas en el marco de esta investigación. Dicho club se concibe como espacio medular para el desarrollo y configuración de la proyectada comunidad, desde el que a partir de experiencias cotidianas nos demos a la tarea contribuir a conformarla.

Si bien el proyecto esta visualizado para un año, se contemplan actividades concretas para los primeros cuatro meses (las cuales son de carácter flexible y pueden ser modificadas en función de las circunstancias), pues lo que se espera es que conforme el club se vaya cohesionando, sean los propios miembros los que propongan las actividades próximas. Además se espera también que durante el desarrollo de estas actividades vayan emergiendo los liderazgos, sobretodo de personas en situación de discapacidad, quienes igualmente propongan en diálogo con el resto de miembros el rumbo de las mismas, de acuerdo a las inquietudes, preocupaciones, así como agendas internacionales, nacionales, estatales y locales que guarden relación con ellas. Las actividades del primer cuatrimestre contempladas son: 1) salida de picnic, 2) al cine y a tomar un helado, 3) salida a un café y 4) a un antro.

En todas estas actividades se considera la implementación de ciertas dinámicas que eviten la desviación de su sentido, pues no se trata simplemente de salir al cine para ver una película y que de esta manera las personas en situación de discapacidad accedan a plazas que usualmente les son negadas, sino de propiciar espacios de encuentro en los que tanto personas en situación de discapacidad y personas sin discapacidad nos relacionemos en situaciones cotidianas desde la perspectiva pedagógica que constituye su fundamento.

Para el caso de la primera actividad, el GIAP-R ha considerado acciones precisas a llevar a cabo dado su carácter inaugural, las cuales contemplan una conversación acerca de las motivaciones de la convocatoria, la discusión de acuerdos de convivencia (las que se relacionan en mucho con la mirada política, vigilante y autoreflexiva que la agrupación pretende desarrollar) así como la propuesta de conformar una caja de ahorro que pudiera resultar útil para futuros proyectos que se pudiesen gestar desde esta colectividad.

## **Eje 2 “Procesos Formativos”**

En tenor de lo que en aproximadamente año y medio el GIAP-R ha venido discutiendo, sobretodo en la última parte del proceso, se concibe la necesidad de generar espacios de formación de reflexión, diálogo y autocritica no formales, colocando así a la discapacidad en la agenda política local, lo que en terrenos de lucha social se denomina como “visibilizar” la temática, teniendo como eje articulador las reivindicaciones de carácter ontológico relacionadas con las formas en que las personas en situación de discapacidad son definidas y/o categorizadas a la vez que promoviendo la ampliación de la red de colaboración que se hace visible en el mapa social más reciente.

Se tienen ya algunas propuestas a modo de actividades de cine-debate, conversatorios, club de lectura y la realización de jornadas comunitarias y consecutivas rodadas desde los que se aborden temáticas relacionadas a los derechos sexuales y la autonomía de las personas en situación de discapacidad, memoria histórica del colectivo en la localidad, luchas disidentes en diversas partes del mundo, especialmente las que emergen en escenarios sociales periféricos, entre otros. Tales acciones se contemplan a mediano plazo, durante un lapso de tres años.

Se contemplan también proyectos más a largo plazo desde los que se considera la atención a necesidades de índole laboral, educativa, recreativa, pero siempre teniendo como eje transversal los fundamentos político-pedagógicos expuestos, para las cuales se torna necesario primero generar una plataforma comunitaria.

**Tabla 10. Síntesis del Proyecto político-pedagógico del GIAP-R**

<b>Propósito general:</b> Generación de comunidad crítica en el Campo Discapacidad en San Cristóbal de las Casas						
<b>Propósitos</b>	<b>Ejes estratégicos</b>	<b>Bases operativo-conceptuales</b>	<b>Beneficiarios</b>	<b>Espacios</b>	<b>Período</b>	<b>Seguimiento y evaluación</b>
1) Espacios de encuentro y convivencia como experiencia pedagogizante informal  3) Disminución de situaciones de encierro personas en situación de discapacidad y desarrollo de autonomía <sup>63</sup>	Eje 1. Procesos relacionales: Club de Convivencia (Discapicnics)	Subjetividad-autonomía y comunidad (“red interna”)	Personas en situación de discapacidad y personas en situación de discapacidad (partícipes del Campo)	Espacios abiertos y cerrados de recreación y esparcimiento en la localidad	Febrero 2019 a febrero 2020	Formativa al interior del GIAP-R (resultados y toma de decisiones)

<sup>63</sup> Si bien se coloca este propósito en el eje 1, en realidad se espera que mediante este eje se alcancen algunos resultados a mediano plazo mientras que mediante el eje 2 y las acciones contempladas a largo plazo los resultados impacten más significativamente la vida de las personas.



<p>2) Espacios pedagógicos de reflexión, diálogo y autocrítica como experiencias pedagógicas no formales</p>	<p>Eje 2: Procesos formativos: Cine-debate, Conversatorios, Club de lectura Jornadas comunitarias Rodadas y más (derechos sexuales, autonomía, memoria histórica local, luchas disidentes, entre otros)</p>	<p>Comunidad (ampliación de red de colaboración)</p>	<p>Personas en situación de discapacidad y persona sin discapacidad (participes del Campo agentes individuales y colectivos—) y habitantes de la localidad)</p> <p>GIAP-R (procesos internos)</p>	<p>Espacios de recreación y promoción cultural (centros culturales, galerías, cineclubs, teatros cafés de la localidad, entre otros)</p>	<p>Enero 2019- Enero 2022</p>	<p>Formativa al interior del GIAP-R (resultados y toma de decisiones)</p>
--	---	--	---	--	-------------------------------	---

Elaboración propia

#### **5.4. La tercera y última devolución: Primera Jornada sobre discapacidad**

La tercera y última devolución se llevó a cabo mediante una Primera Jornada sobre Discapacidad; en ella se pretendió devolver a los participantes de la investigación así como a la comunidad en general lo construido. Se pretendió también fuese un espacio de diálogo e intercambio en el que participasen diversos partícipes del Campo, sobre todo aquellos que se encuentran en movimiento ya sea implementando o visualizando acciones desde el espacio asociativo local así como desde experiencias foráneas. Para ello se contempló la participación de agentes colectivos que mediante mi experiencia como investigadora y la experiencia del GIAP-R hemos tenido la oportunidad de conocer.

Las actividades de la jornada contemplaron la realización de actividades diversas, que fueron desde demostraciones artísticas de personas en situación de discapacidad de la localidad hasta la realización de talleres y charlas, un conversatorio y un foro, así como la exposición fotográfica de las producciones visuales y narrativas emergidas de la fotovoz.

La organización de esta actividad de devolución tuvo una duración de dos meses (junio a julio de 2018), periodo en la que el GIAP-R desplegó toda una serie de acciones organizativas y preparatorias de acuerdo a las condiciones y compromisos individuales que cada uno era capaz y deseaba asumir. Acciones que fueron desde lanzar la convocatoria, búsqueda y gestión del espacio físico, elaborar carteles, invitaciones, listas de asistencia, establecer contacto con participantes de las actividades, programación de las mismas, buscar voluntarios que apoyasen en la logística del evento y la documentación (fotografía y video) así como organizarnos

para enfrentar situaciones cotidianas tales como surtir de papel higiénico el sanitario, tener a disposición una mesa de *coffee-break*, entre otros.

Algo importante a enfatizar son las dificultades que el GIAP-R enfrentó en cuestiones de accesibilidad en los espacios; San Cristóbal al ser una ciudad de origen colonial cuyas edificaciones son celosamente resguardadas, no es precisamente un lugar amigable para personas con necesidades particulares para su desplazamiento.; la alternativa dadas las condiciones fue contar con voluntarios que nos ayudasen con las personas que requirieran algún apoyo para ello, a los cuales se les brindó una breve orientación para brindar un apoyo respetuoso de la autonomía de las personas. Consideramos importante también contar con un intérprete de Lengua de Señas Mexicanas, como mínimo, durante el evento.

En cuanto al financiamiento que el evento requirió, la agrupación recibió patrocinio y apoyo en especie y efectivo por parte de empresas, conocidos y afines a la temática, además de que se dispuso de una caja de donaciones abierta al público asistente mediante la que se recuperó el 50% de lo invertido, mientras que el otro 50% fue absorbido por el GIAP-R de igual forma a manera de donación voluntaria.

**Imagen 11. Conversatorio de personas en situación de discapacidad en el marco de la 1ª Jornada sobre Discapacidad**



Respecto al desarrollo del evento mencionaré dos de las actividades, las cuales fueron organizadas y dirigidas por el GIAP-R. La primera de ellas y con la cual dimos apertura a la jornada fue la realización de un conversatorio de personas en situación de discapacidad en el que participaron personas en situación de diversas discapacidades, algunos de los cuales figuran ya en la escena pública en la lucha por los derechos del colectivo, como es el caso de Homer Sevilla y Elizabeth Pérez, a quienes me he referido en diferentes momentos en este trabajo.

La intención de conversatorio fue la de generar un espacio en el que los mencionados compartieran su experiencia en la localidad como personas en situación de discapacidad en tanto protagonistas, y que se caracterizó por generar un fuerte interés, lo que se evidenció al contar con una alta asistencia; pero sobretodo lo más enriquecedor de la experiencia fue conocer la agenda y perspectiva de cada uno de los participantes, poniendo en evidencia tanto convergencias como posiciones de sobremanera divergentes, como en el caso de Juanje, quien aprovechó el espacio para desmarcarse de la etiqueta discapacidad, por poner un ejemplo.


**Imagen 12. Cierre de cine-debate y Jornada**

La otra actividad fue aquella con la que cerró la Jornada, un cine-debate sobre la sexualidad de las personas en situación de discapacidad, que se llevó acabo con la proyección y posterior debate del documental “Almas con sexo”, actividad que igualmente contó con una alta asistencia. Tal documental se seleccionó tras la revisión por parte del GIAP-R de varias producciones cinematográficas, optando por él dado que aborda la infantilización y asexualización de las personas en situación de discapacidad sin contener demasiadas escenas sexuales explícitas, pues consideramos que el público asistente aún no se encontraba en condiciones de recibir de buena manera otras producciones con contenido mucho más explícito y con una propuesta más radical.

Esta actividad se aprovechó también para exponer el fundamento práctico-conceptual del proyecto del GIAP-R producto del trabajo de análisis propositivo de la información obtenida durante la fase de mayor apertura, propiciándose de esta manera su discusión a la luz de lo abordado durante el documental.


Por último señalar que la experiencia extenuante pero sumamente gratificante de organizar y llevar a cabo esta 1ª Jornada a manera de devolución final de la investigación fue una oportunidad para el GIAP-R en la exploración de actividades propias del eje dos de su proyecto a la vez que fue también una oportunidad para fortalecer lazos de colaboración, entre los que destacan aquellos fortalecidos con agentes tales como Homer Sevilla, Juanje de la comunidad de sordos y la asociación “Ángeles de amor”, quienes se encuentran viviendo su propio proceso de autocrítica.

Imagen 13. Programación de actividades de la 1ª. Jornada sobre Discapacidad













# 1ª. Jornada sobre Discapacidad Programación

## Sabado 07 de Julio 2018



ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	PARTICIPAN/FACILITA	HORARIO	ESPACIO	COMENTARIOS	
<b>INAUGURACIÓN</b>	Como parte de la apertura contaremos con la participación Ángel e Irene, que nos ofrecerán algunas piezas musicales en violín acompañadas de poemas de autoría propia. Miradas en acción ofrecerá también una exposición fotográfica en la cual participaron diferentes actores sociales implicados en el campo de la discapacidad.	Ángel Joziel Román e Irene Catalina Bolom Miradas en Acción	9:45 - 10:30	Sala 1		
<b>CONVERSATORIO DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD</b>	El conversatorio busca generar un espacio de reflexión en el que los protagonistas sean las propias personas en situación de discapacidad orientado a la toma conciencia acerca de sus experiencias, las barreras y las actitudes que enfrentan, la falta de cumplimiento de sus derechos y el papel de la ciudadanía frente a ello	Mía Eve Rollow Elizabeth Patricia Pérez Ángel Joziel Roman Rosendo Cruz Juan Jesús Hidalgo Gilberto Rodríguez Pérez Luis Gabriel López Gómez	10:30 - 12:30			
<b>DEMOSTRACIONES</b>	<b>GOALBALL, DEPORTE ESPECÍFICO PARA PERSONAS CIEGAS O DEBILIDAD VISIÓN</b>	El goalball es el único deporte creado específicamente para personas ciegas o con baja visión. Se basa principalmente en el sentido auditivo, por lo que requiere una gran capacidad de orientación espacial. Si bien se trata de un deporte específico para esta población, en él pueden participar también videntes bajo ciertas adaptaciones.	Elizabeth Patricia Pérez, Amor sin fronteras A.C.	12:30 - 13:30	Sala 3	Actividades abiertas a todo público
	<b>TECNOLOGÍA ABIERTA A LA DISCAPACIDAD</b>	Esta demostración tecnológica tiene como intención difundir la labor que viene realizando en la localidad este Club de Robótica en su afán por desarrollar nuevas tecnologías que ofrezcan solución a problemas sociales. En este sentido, nos presentarán el guante para personas invidentes que se encuentran desarrollando, una forma económica y sencilla para que estas personas puedan orientarse en el espacio y sortear peligros y obstáculos.	Jaime Augusto Orantes, Club de Robótica de Cúcara Mácara Comics	13:00 - 13:30	Sala 2	
<b>CHARLAS</b>	<b>DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL A LA REIVINDICACIÓN DE LA POSIBILIDAD CORPORAL</b>	En esta charla Flora nos hablará sobre su investigación realizada desde la antropología física y de su experiencia como artista y docente en las artes escénicas. El objetivo es cuestionar la discapacidad más allá de un acto individual, ya que se correlacionan aspectos económicos, culturales, y ambientales con dinámicas sociales excluyentes y asistencialistas que se discuten desde el Modelo social de discapacidad, la antropología, y de manera especial las artes escénicas	Flora Mireya Hincapié Florez, profesionista en Artes Escénicas y Antropología física	13:30 - 14:15	Sala 1	
	<b>CONOCIENDO SOBRE LA COMUNIDAD SORDA</b>	La Comunidad Sorda es el colectivo que participa de unos valores culturales y lingüísticos construidos en torno a la lengua de señas y a una concepción del mundo visual. Juan Jesús nos hablará sobre ella.	Juan Jesús Hidalgo, facilitador en mediación comunicativa		Sala 2	
<b>R E C E S O ( 1 4 : 1 5 – 1 5 : 0 0 )</b>						
<b>TALLERES</b>	<b>GERMINACIÓN DE PLANTAS</b>	La germinación de plantas forma parte de las actividades que en Ángeles de Amor se realizan para el desarrollo de habilidades laborales de sus beneficiarios, jóvenes en situación de diferentes discapacidades. En este taller aprenderás sobre germinación a la vez que conocerás el proyecto de inserción laboral de esta asociación.	Esteban Vázquez colaborador Ángeles de Amor A.C.		Patio principal y Sala 1	Si deseas inscribirte previamente puedes hacerlo en el correo electrónico: <a href="mailto:ang.joziel22@gmail.com">ang.joziel22@gmail.com</a> Límite de participantes 15 personas No hay límite de edad Dirigido a personas en situación o no de discapacidad
	<b>DIVERSIFICANDO NUESTRAS CAPACIDADES DE MOVIMIENTO</b>	El objetivo de este taller es que cada participante pueda reconocer que desde la danza integrada/inclusiva se entretienen diferentes maneras de ver el cuerpo y sus dinámicas, presentando así formas de concebir la danza y el cuerpo que baila desde la experiencia particular. Los participantes se adentrarán a actividades de exploración y contacto corporal y reconocimiento del propio potencial creativo partiendo del juego y la imaginación, tanto desde lo individual como de manera colectiva.	Flora Mireya Hincapié Florez, profesionista en Artes Escénicas y Antropología física	15:00 - 16:30	Sala 3	Se recomienda ropa cómoda y contar con hidratación El límite de participantes es de 15 personas Dirigido a jóvenes y adultos en situación o no de discapacidad
	<b>TALLER INTRODUCTORIO DE LENGUA DE SEÑAS</b>	El taller tiene como intención concientizar, introducir y dar a conocer la lengua de señas a toda persona interesada. La lengua de señas constituye la primera lengua de la Comunidad Sorda y el modo más eficaz de comunicarnos con sus miembros.	Juan Jesús Hidalgo, facilitador en mediación comunicativa		Sala 2	El límite de participantes es de 30 personas Dirigido a público de cualquier edad
	<b>CINE-DEBATE Documental "Almas con sexo"</b>	El cine-debate tiene como propósito adentrarse a la discusión y reflexión en torno a un tema escasamente abordado y más bien aludido: la sexualidad de las personas en situación de discapacidad, la cual va más allá de la dimensión biológica sino que contempla las dimensiones conductual, psicoafectiva, psicosocial y cultural, y constituye un derecho que históricamente le ha sido negado a este colectivo de personas.		16:30 - 18:30	Sala 3	Actividad abierta para personas jóvenes adultas en situación o no de discapacidad
<b>CLAUSURA</b>	Para el cierre de nuestro evento contaremos con la participación artística musical de Pepe del Carpio.	José Adrián del Carpio	18:30 - 19:00		Actividad abierta para todo público	

**Invitan: Miradas en Acción Grupo Ciudadano y Ángeles de Amor A.C.**

Elaboración del GIAP-R

### 5.5. Las tareas pendientes

Para dar cierre a la presentación de todo el proceso vivido deseo exponer algunas reflexiones relacionadas con lo que a mi parecer representan oportunidades para enriquecer las bases operativas-conceptuales del proyecto presentado, algunas de ellas enfocadas más desde el plano teórico y otras desde un plano más estratégico si bien recurro a categorías teórico-analíticas para dar cuenta, las cuales son ofrecidas por diversos pensadores y/activistas sociales.

Inicio intentando radicalizar lo que la agrupación concibe como condición básica para el acompañamiento así como la repolitización del campo al entender la discapacidad como algo que nos compete a todos y no solo a quienes la experimentan y sus familias, en tanto que se trata de un constructo social e histórico que nos atraviesa al estar incorporados en nuestras prácticas y discursos cotidianos reproduciéndose así un orden social desigual; refiero al concepto empatía.

Si bien el GIAP-R asume la necesidad de pasar a acciones y relaciones desplegadas desde la empatía, entendida esta en los términos ya mencionados, me parece que un proceso importante que el grupo necesitará atravesar en su debido momento se relaciona con la perspectiva conceptual que nos ofrece Clara Valverde (2015), pensadora y activista social, quien nos ofrece esta y otras aportaciones desde sus conocimientos y propia experiencia como mujer con Síndrome de Sensibilización Central.

Esta pensadora nos convoca a vivir la empatía de manera radical como medio para la repolitización; nos dice que en este sistema capitalista neoliberal los excluidos son rechazados y empujados a habitar espacios en apariencia transitorios pero que finalmente resultan ser permanentes. Ejemplo de ello lo encontramos en la



peregrinación (ya tan común en estos días) por empleos precarizados e inestables y el desempleo mismo como forma común de vida, por citar algunas situaciones.

Estos espacios, que implican estar dentro pero fuera a la vez del sistema, también poseen la potencia de ser la expresión contra la estructura de la sociedad al hacer que la existencia de esos cuerpos excluidos resuenen sin necesidad de hablar, pues su sola presencia nos habla de las consecuencias e injusticias del neoliberalismo.

Valverde nos dice que es común que los excluidos tiendan a ser sumisos, a aceptar su dolor, lo cual puede agravarse cuando las experiencias se sitúan en la periferia global a mi parecer, como atestiguamos en la experiencia de las personas en situación de discapacidad durante la investigación y a lo largo de nuestras experiencias de vida.

Según la autora, estos espacios de exclusión, de liminalidad, serían “los más adecuados para los que aún se creen incluidos, pero comienzan a cuestionarse, hablen y se añadan a la comunidad de los liminales” (p. 126), lo que a mi parecer no significaría abanderar o liderar la lucha por la justicia, sino integrarse a ella desde un aspecto fundamental según la pensadora, la conciencia de la vulnerabilidad humana y social, a lo que yo agregaría otro, la conciencia del propio privilegio, sea éste más o menos vulnerable que el o los que otros pudieran poseer.

Si la necropolítica, cara o lado extremo de la biopolítica, despoja de contenido político a las problemáticas sociales entre otras cosas mediante el individualismo, podría abonar a la repolitización de la exclusión que los incluidos se incorporen a estos espacios como sujetos éticos que realmente ven el sufrimiento del otro, lo que les generaría compromiso, creándose así un “nosotros” nos dice Valverde, y por tanto una exigencia colectiva; y lo más importante para ella, esto permitiría que el

incluido fuese capaz de reconocer y sentir su propia vulnerabilidad y es desde ahí que surge lo que denomina empatía radical:

Un sentimiento de entender, aceptar y sentir solidaridad con las emociones y vivencias del otro que rompe la barrera entre las personas. Y cuando el incluido también siente su propia vulnerabilidad, la empatía no es de una persona a la otra: es de todos y para todos. Es un espacio común (p. 128).

Esta empatía radical permitiría coaliciones, alianzas incluso poco reconocibles, si bien en algunas latitudes ya se está siendo testigo de ellas, como es el caso de la alianza *queer-crip* generada a partir del documental *Yes, we fuck!*, documental que busca visibilizar a personas en situación de discapacidad como seres sexuales deseantes y deseables, si bien la experiencia ha exhibido también la despolitización del campo que nos concierne (García-Santesmases, 2016).

Las tecnologías y dispositivos de poder mediante la intervención de los “expertos”, en este caso médicos e incluso psicopedagógicos, la implementación de políticas incluso denominadas como de corte social y/o inclusivo, las políticas de la tolerancia, por mencionar, tienen la capacidad de perpetuar un orden dominante, en este caso, el defendido y reproducido mediante la ideología de la normalidad y que logra instalarse tan efectivamente gracias a la naturalización deficitaria en tanto su máximo efecto de verdad, logrando con ello el desmarcaje y la desidentificación con las personas en situación de discapacidad por parte de las personas sin discapacidad.

A este respecto, me parece importante retomar de nuevo a Planella (2006), que nos dice que un elemento esencial en la intervención desde el acompañamiento es nuestra corporeidad, enfatizando en que no solo tenemos un cuerpo, sino somos

cuerpo y este experimenta, a mi parecer, la intersección de diversas categorías biológicas (y socializadas), culturales y sociales, como lo sexo-genérico, lo étnico-racial, la clase, la discapacidad, por mencionar algunas; categorías que se cruzan a la vez que imbrican en la experiencia particular de cada sujeto y que interaccionan múltiple y simultáneamente, poniéndose en juego los privilegios y/o las opresiones que se pueden experimentar, utilizándolas ya sea en favor de perpetuar tales categorías o no.

Tal experiencia corpórea, desde su propia particularidad, es común a cada persona, “discapacitada” o no, y en este sentido valdría la pena entonces dos situaciones, mantener una actitud vigilante acerca de las implicaciones prácticas para la vida de las personas en situación de discapacidad con las que el GIAP-R entra en relación, ejercicio en que la agrupación se ha iniciado, a la vez que reconocer estas intersecciones e imbricaciones no solo en ese sujeto “discapacitado” (lo que resulta igualmente importante para trascender su homogeneización y comprender la complejidad de su experiencia), sino también en aquel que no lo es (como la mayoría de los miembros de la agrupación) pero comparte la experiencia del privilegio/dominación en alguna dimensión(es) y hace uso de ellas ya sea favor o en contra de la reestructuración del Campo.

Este compartir la experiencia de la dominación puede ligarse a la experiencia de la vulnerabilidad social a la que nos expone el contexto social actual, lo cual nos lleva a la fórmula Ellos/Nosotros=NOSOTROS, entendiendo este “nosotros” en mayúsculas como ese del cual nos habla Valverde con su propuesta de empatía radical.

En este sentido, mi percepción es que mirar hacia dentro a nivel personal y colectivo y en diálogo con las miradas de los participantes de la investigación ha permitido al GIAP-R aventurarse a otras miradas, desde la cual ya no se trata de ellos, los “discapacitados”, sino de ese “Nosotros”, de las lecturas de las que les hacemos/se hacen objeto desde la posesión o anhelo del privilegio corporal según sea el caso, pero hace falta llegar a un NOSOTROS radicalizado, en el que seamos capaces de incluirnos todos, para lo cual valdría la pena, de inicio, realizar “un examen de conciencia” acerca de nuestra propia existencia vulnerable en términos de salud, economía, género, pensando solo en algunas situaciones que aquejan a varios miembros de esta agrupación.

Por último, me gustaría exponer algunas propuestas a manera de líneas de reflexión en torno a lo que constituye a mi juicio el elemento más difícil de erradicar en las significaciones dominantes en torno a la discapacidad encontradas en esta investigación. Se trata de la ubicación intrínseca de la discapacidad, es decir, la asunción de esta categoría como condición natural, dada, siempre jerarquizada-jerarquizante, que se encuentra inscripta corpóreamente a manera de falla, falta y/o anomalía.

Retomando los elementos que llenan de contenido a las significaciones en torno a la denominada discapacidad al interior del Campo, en esta investigación se han expuesto la identificación de tres: los atributos otorgados a las personas en situación de discapacidad, lo relacional y la ubicación de la discapacidad. En la posición discursiva dominante encontramos, como he mencionado, una ubicación intrínseca de la discapacidad, y he mencionado también que esta posición, a la que se ha denominado naturalista, otorga a las personas en situación de discapacidad atributos como la inocencia, generosidad, dependencia y vulnerabilidad dada y

defiende formas relacionales fincadas en la perspectiva de la ayuda en términos de caridad y asistencialismo, los cuales el GIAP-R pretende contrarrestar mediante el acompañamiento como práctica pedagógica en los términos ya expuestos.

Evidentemente, esto no significa que estos procesos pedagógicos no tengan injerencia sobre las significaciones dominantes en torno a la ubicación de la discapacidad, pues los elementos que les componen no se encuentran separados, y en este sentido, tenemos que reconocer que

la subjetividad establece una relación intrínseca entre razón-conciencia-sentimiento-cuerpo- y se enuncia en la experiencia del sujeto y en las formas de acción que devienen de su concienciación. A su vez, si el sujeto se configura en y desde sus interacciones, la pregunta por su constitución remite directamente a indagar por los escenarios y espacios de subjetivación instituyentes, a las representaciones, relaciones, acciones e interacciones que le posibilitan afirmarse como sujeto individual y colectivo (Martínez y Cubides, 2021, p. 179).

Sin embargo, sí creo que no alcanzan a tener el alcance radical que implicaría introducir otras categorías que ampliasen su perspectiva y poder de reestructuración, y en este sentido refiero a la conciencia de nuestra vulnerabilidad (a la cual he referido enfocándome en su potencialidad para radicalizar la empatía) y la interdependencia, que representan arquetipos complementarios en lugar de excluyentes y polarizados necesarios de construir en las relaciones que se establecen con/entre las personas en situación de discapacidad.

Con arquetipos complementarios hago referencia a aquellos modelos que nos podrían ser útiles a la hora de establecer formas relacionales separadas de la lógica binaria de la ideología de la normalidad en tenor de la discapacidad, como capaz/incapaz, completo/incompleto, productivo/improductivo, dependiente/independiente,

fuerte/vulnerable, por mencionar algunos, y que tienen la capacidad de pensar la existencia humana no en función de binarismos o categorías excluyentes, sino en categorías en este caso, complementarias.

Respecto a la vulnerabilidad, Butler, retomando a Merleau Ponty y Franz Fanon, nos dice que esta

no se puede entender restrictivamente como un afecto limitado a una situación contingente, como tampoco se puede entender como una disposición subjetiva. Como una condición que coexiste con la vida humana, entendida como la vida invariablemente social del animal humano, y como atada al problema de la precaridad (sic), la vulnerabilidad nombra una manera de abrirse al mundo (Butler, 2017, p. 23).

Introducir y hacer conciencia de la vulnerabilidad como condición inherente de la vida humana e incluso del mundo en que vivimos, en todas las dimensiones (social, política, económica, simbólica-cultural, física, psíquica, emocional), implica dar cuenta del carácter relacional de la propia existencia y por tanto reconocerse dependiente. Sin embargo, esto se torna desafiante no obstante potencial en medida que la dependencia se nos presenta a manera de sanción normativa, colocando y representando a las personas en situación de discapacidad como objetos de caridad, asistencialismo y paternalismo.

Esto es así dado que perpetuar la norma de la integridad corporal —que en tanto ideal a alcanzar que a su vez es inalcanzable, más que una verdad constituye un efecto de— implica renegar de la dependencia en medida que permite perpetuar el privilegio corporal, que igualmente constituye en sí una ficción, “una versión del arquetipo viril y heroico, del yo autosuficiente que no puede ser tullido, infantil o

vulnerable. No obstante, la condición de vulnerabilidad humana es, en sí misma, inmodificable” (Maldonado, 2017, p. 56).

La independencia o la autonomía entendida no como la capacidad de decidir sobre la propia existencia sino como la capacidad de no depender del otro y más bien ser autosuficiente, no es más que una ilusión, una ficción, y esto lo atestiguamos cada vez de manera más evidente viviendo una actualidad que se nos presenta inestable, cambiante, veloz, en donde la incertidumbre y la precariedad se nos aparece más y más como lo común.

Entonces, resulta necesario reconocer que el reconocimiento y la conciencia de la vulnerabilidad corporal y existencial no solo tiene la capacidad de radicalizar la empatía y con ello reconocer ese NOSOTROS vulnerable a la vez que potente, sino tiene la potencia también de cuestionar esa ubicación de la discapacidad como condición natural inscrita en el cuerpo a manera de falla, falta o anomalía en tanto que implica negar la independencia, “autonomía” y autosuficiencia ficticia del cuerpo capaz, sano, integro, y movernos más bien al reconocimiento generalizado de una existencia en condición de vulnerabilidad y de una necesidad relacional fincada en la interdependencia, dándole a esta un alcance radicalmente social de actuación.

Esta vulnerabilidad generalizada la venimos atestiguando desde hace siglos si bien con el devenir de estos los discursos médicos, psiquiátricos, higienistas, eugenésicos, jurídicos, se encargaron de separar a los sujetos en casillas diferenciadas, y un ejemplo de ello nos lo recuerdan los espectáculos *freakies* vigentes aun hasta la primera mitad del siglo pasado, en los que convivían desde hacía un par de siglos personas que dentro de su amplio espectro sintetizaban en extremo lo otro,

diferente, exótico, monstruoso, en los que categorías relacionadas a lo racial, bello, funcional, sexual, por mencionar algunas, se expresaban de modos no normativos.

Por último me gustaría abordar lo que representa una aportación más orientada al aspecto estratégico de la intervención y que se relaciona al despliegue de la capacidad de agencia del GIAP-R en tanto sujeto político colectivo de intervención. Para ello recurro a lo que Martínez y Cubides (2021) retoman como los planos de fuerza que contribuyen tanto a explorar como a constituir la subjetividad política en escenarios de acción colectiva: lo agenciante, lo potenciado y la resistencia, que funcionan como vectores en movimiento que movilizan a los sujetos para provocar reterritorializaciones en los modos de subjetivación y el escenario social en que estos se producen. Estas autoras refieren que

lo agenciante se refiere a aquello que apalanca, provoca o promueve el fortalecimiento de la capacidad política del sujeto; la hipótesis con que hemos abordado este concepto plantea que cuanto más amplia sea la capacidad de agencia, mayor será también la capacidad del sujeto para influir en los cambios sociales, culturales, políticos y para mejorar sus propias condiciones de vida (2021, p. 181).

Desde este lugar, nos dicen, la agencia es entendida como esas fuerzas-acciones-expresiones que activan, promueven o hacen posible determinada alteración en la cotidianidad de los sujetos, tanto en lo que refiere a su forma de pensar como en las propias acciones que realiza y que producen un aumento en su poder transformativo, por lo que se entiende tanto como capacidad a la vez que evento reestructurante.

Situaciones agenciantes nos dicen, pueden ser aquellas en las que en una agrupación o movilización política, el poder y las relaciones tienen un carácter más horizontal y



no jerarquizante y en las que se provocan y promueven las relaciones afectivas, pues fortalecen la decisión y voluntad colectiva, así como un clima de confianza que favorece la interacción y la libre expresión.

Respecto a lo potenciado, refieren que la potencia es “poder que ayuda a la conquista del poder” (p. 182); es tanto fuerza como capacidad y voluntad instalada en el sujeto que posibilita la reflexión, reacción y actuación. Algunas expresiones de subjetividad política potenciada en espacios de colectividad son conocer e interactuar con las realidades sociales que les interpelan, capacidad de análisis y pensamiento propositivo, divergente y crítico frente a ellas, acción solidaria, sentido de responsabilidad social y decidirse a participar en espacios de decisión y construcción política.

La resistencia por su parte alude a “aquellas fuerzas que se movilizan e instalan en la subjetividad para provocar la acción crítica y la emergencia de nuevas acciones” (p. 183), de carácter crítico y proactivo que no necesariamente es reactiva o violenta, y cuyas expresiones pueden reconocerse como esas fuerzas al interior del sujeto orientadas al reconocimiento y desestructuración del orden instituido.

Considerando estos tres planos con relación al sujeto colectivo, el GIAP-R “Miradas en acción”, mi experiencia es que esta agrupación requiere de fortalecerse en lo que respecta el vector agenciante específicamente en un aspecto, el referido a las relaciones no jerarquizadas y horizontales. Si bien al interior de esta agrupación he procurado mantenerme como facilitadora de procesos y durante su corta historia se ha ido cohesionando como sujeto colectivo, de lo cual se va dando cuenta a lo largo de este trabajo, lo cierto es que al cierre de la investigación mi percepción es que la agrupación espera aún que sea yo quien oriente y lidere los procesos.

Esto es comprensible en la medida en que fui yo quien convoco su formación, y si bien la construcción del proyecto de investigación se realizó de manera participada, lo cual favoreció en un inicio su cohesión, finalmente he de reconocer que todo este proceso se inició por un interés mío, a diferencia de como suelen darse procesos participativos en toda su extensión, en los que son los actores quienes motivan estos procesos desde problemáticas más o menos definidas que aquejan su vida diaria si bien acompañados de expertos investigadores y/o activistas. A este respecto cabría reconocer que parte de las tareas pendientes es identificar e implementar estrategias que favorezcan liderazgos compartidos y complementarios, cuyo carácter sea la horizontalidad.

Además, observando en retrospectiva, he de reconocer también que al estar en juego mis estudios doctorales y aunado a ello algunas de mis características personales que en ese momento se encontraban más agudizadas (dificultades para soltar el control y permitir que los eventos y situaciones fluyeran a un ritmo diferente al mío, la constante búsqueda de perfección tanto en los resultados como de los procesos), seguramente era yo misma quien, sin darme cuenta en ocasiones y asumiéndolo en otras, propiciaba que esa orientación no cambiara demasiado.

Por otra parte, me gustaría plantear también que, si lo agenciante refiere a aquello que permite apalancar, provocar o promover el fortalecimiento de la capacidad política, cabría pensar también en una situación en particular que no ha favorecido el despliegue de la capacidad de agencia de este sujeto y que por tanto no favorece su capacidad de influencia en los cambios avizorados; refiero a la poca experiencia que se tiene en el Campo Discapacidad tanto a nivel local como nacional e incluso internacional.

Durante este trabajo reiteraré cómo la denominada discapacidad ha sido objeto de subteorización de las ciencias sociales, e incluso durante mucho tiempo fue objeto de invisibilización, y esta situación no es ajena al ámbito de los movimientos sociales. Son contadas las experiencias que en todas las escalas se pueden atestiguar con relación a la repolitización de este Campo, siendo la mayor parte de las que se tiene constancia y reconocimiento aquellas provenientes de países anglosajones.

Evidentemente tal repolitización se torna más dificultosa cuando nos situamos en espacios periféricos globales; tal es el caso de la localidad de San Cristóbal de las Casas, espacio en el que si bien se han ido articulando movimientos dada su historia particular, aquellos en favor del colectivo de personas en situación de discapacidad son realmente nuevos, lo que lo coloca en un espacio político que se encuentra en proceso de construcción inicial, espacio que a su vez se agradece a personajes como Elizabeth Pérez, así como aquellos actores involucrados con la fundación de centros educativos y formativos públicos y civiles que buscaron en su momento y desde sus perspectivas, que estas personas accediesen a un derecho básico, iniciativas que lejos de desacreditar habría que colocar justo en su momento histórico y social.

Habría que decir que esta situación tampoco es tan privativa de este tipo de contextos, en lo general a nivel tanto nacional e internacional el discurso de las organizaciones y movimientos sociales cuyas luchas se encuentran en torno a la discapacidad se mueve en el marco del modelo biopsicosocial de los organismos internacionales cuyas críticas he elaborado en este trabajo, que en resumen no termina de separarse de una perspectiva deficitaria sino por el contrario se sustenta en ella.

Tal modelo se centra en demandas sí, justas, urgentes y necesarias, como lo es la eliminación de barreras mediante políticas inclusivistas pero cuya perspectiva no alcanza a radicalizar la problemática de la discapacidad, lo que pone en evidencia el diferente grado de politización del campo con relación a otros, como el feminista, el LGTBIQ+, el antirracista, por mencionar algunos, evidenciándose también que muchos de los derechos “ganados” a nivel legislativo son letra muerta, sobretodo situándose en contextos periféricos como el que nos concierne.

Basta recordar las condiciones de encierro en que muchas personas en situación de discapacidad en la localidad viven, quizá la mayoría, la privación de espacios y momentos de ocio, de capacitación laboral, de información, formación y autonomía sexual, de modelos educativos inclusivos eficaces, su nula participación política, por mencionar solo algunas situaciones. No obstante, habrá que asumir que son los procesos que a cada lucha y colectivo corresponder atravesar a la vez que reivindicar y trascender.

Por otra parte, habrá que mencionar que en esta misma localidad se encuentran movimientos que tienen ya una buena historia en la localidad, tal es el caso del movimiento feminista por poner un ejemplo. Por otro lado están también las posibilidades y oportunidades que brindan las tecnologías de información, sobre todo lo que refiere a lo que puede aprovecharse de las denominadas redes sociales, que permiten establecer contacto y seguir los pasos de experiencias que se están dando en todo el orbe.

Con estos últimos comentarios a lo que quiero llegar es que, si bien la repolitización de este Campo es bastante nueva, estando quizá un poco lejos su florecimiento, esta

es una razón más por la cual la propuesta de empatía radical que nos hace Clara Valverde (2015) es importante.

Pienso por ejemplo en esta crítica que movimientos de mujeres del colectivo de personas en situación de discapacidad han hecho reiteradamente en otras latitudes al movimiento feminista que ha invisibilizado su existencia y problemáticas a enfrentar, y cómo a partir de ahí igualmente se han ido generando alianzas políticas, como es el caso de la articulación de la lucha *queer-crip* en España, la cual si bien enfrenta problemáticas similares relacionadas a la repolitización aludida (García-Santesmases, 2016), igualmente se encuentra en ese proceso; algo similar podría argüirse con relación a la acción política de la Colectiva Polimorfos y una de sus fundadoras, Natalia “Bubulina” Moreno en Colombia.

En este sentido, esa aparente distancia entre movimientos sociales “ajenos” al campo discapacidad no solo es superable sino, recurriendo de nuevo a Valverde, es incluso ficticia y más bien de potencia transformativa.

Todas estas reflexiones, me hacen pensar en esa capacidad de agencia desde una perspectiva más relacional que individual, como posibilidad de hacer compartida que conlleva una perspectiva relacional del poder igualmente, lo cual me-nos interpela a contemplar no solo los horizontes de actuación sino la manera de acceder a ellos.

## CONCLUSIONES

Como mencione en la introducción de este trabajo, la realización de esta investigación se tornó altamente desafiante a la vez que demandante, pero sobretodo enriquecedora, no solo en lo que respecta a mi formación académica sino debido a su naturaleza formativa en términos sociales y humanos así como a las relaciones personales que me ha permitido establecer dadas las acciones grupales y participativas que implica un proceso de esta naturaleza. De igual forma deseo que éste haya contribuido al crecimiento personal de quienes conforman el GIAP-R hoy denominado “Miradas en Acción”.

Al atender de nueva cuenta a las preguntas que nos llevaron a configurar el proyecto, cito: ¿cuál era la comprensión(es) que teníamos los implicados en la localidad acerca de la denominada “discapacidad”?, ¿qué tanto contribuíamos a partir de ellas a la generación de prácticas excluyentes de las personas en situación de discapacidad?, ¿qué implicaciones tenía esa comprensión(es)?, ¿cómo nos relacionábamos e intercambiábamos con/entre este colectivo en función de esas comprensiones)?, ¿cuáles y cómo serían las posibilidades para un (necesario) cambio?, así como a su propósito general: construir una propuesta pedagógica orientada a potenciar acciones y alianzas entre agentes implicados y ocupados en el ámbito de la discapacidad en San Cristóbal de las Casas cuyo punto de partida fuese

el reconocimiento de prácticas y construcciones a su interior, me veo obligada a reconocer la importancia de habernos adentrado a un ejercicio de autoreconocimiento.

Tal ejercicio nos permitió encontrarnos con que, lejos de la tan defendida jerga inclusivista, e incluso del modelo social de la discapacidad que pocas veces es apelado por los agentes, pervive al interior del Campo Discapacidad, de manera velada y oculta, un discurso naturalista dominante en torno a la denominada discapacidad, esto en una localidad como la san cristobalense, cuyas características parecieran ser un conservadurismo que entra en tensión/diálogo con un ambiente “cosmopolita”. Tal situación nos coloca ante un reto importante pero con posibilidades.

Refiero al desafío que implica aventurarse la reestructuración de un Campo en cuya estructura y relaciones se avala ese discurso tendiente a naturalizar el déficit entendido como causa última de la discapacidad y mediante el cual se amparan prácticas de enfoque asistencial vinculadas a la idea de caridad que coloca a las personas en situación de discapacidad en el lugar exclusivo de la pasividad en tanto se le limita a ser receptora de ayudas.

Se nos sitúa así ante la necesidad urgente de una pedagogización de la diferencia fincada en vínculos de persona a persona desde los cuales nos atrevamos a reconocer la humanidad del otro en tanto Sujeto de Palabra, como nos dice Planella (2006). Se nos desafía también a continuar reconociendo esas tareas pendientes para transitar a concepciones y relaciones cada vez más radicalizadas, no obstante a la vez reconocer que el proceso en el que las luchas del colectivo de las personas en

situación de discapacidad en lo local aún se encuentra germinando, por lo que hace falta mucho por avanzar, aliar y deconstruir.

Tal situación nos enfrenta a una paradoja, pues en esa misma dificultad se encuentra la potencia a mi parecer, pues en medida en que en las luchas de este colectivo puedan establecerse alianzas, puentes, tanto al interior como al exterior, tal radicalización se hará más posible, sin embargo, cómo pensar en esto como una realidad cuando las luchas sociales y no solo la teoría, se encuentran tan atrapadas en ese pensamiento categorial, del que nos habla Lugones (2008), que separa las diferencias

Para cerrar con lo que refiere estrictamente a lo que “Miradas en Acción” avizora en los ejes de su proyecto, es importante hacer énfasis en que si bien desde esta investigación se asume que los discursos encontrados constituyen muestra de una realidad del espacio regional, es importante enfatizar que tales afirmaciones no son por mucho categorizaciones cerradas libres de crítica, sino más bien constituyen aproximaciones propensas a ser criticadas, debatidas y/o ampliadas.

Ahora bien, respecto a lo que compete al terreno “estrictamente” académico y científico, es mi intención poner sobre la mesa varias cuestiones. La primera se relaciona con la importancia y necesidad de aventurarse desde la labor investigativa a perspectivas transdisciplinarias cada vez más abarcativas e integrales. En este sentido, cobran relevancia la recuperación de aportaciones provenientes de por ejemplo la psicología, la medicina, puestas en diálogo con otras de corte social, pero siempre bajo una posición de vigilancia epistémica que nos permitan trascender discursos biologizantes. Muestra de este intento es el denominado modelo



biopsicosocial de la discapacidad, que pese a ello, no logra escapar de su carga ideológica naturalizante.

Otra cuestión a mi parecer relevante y que se relaciona con el anterior, es la incorporación al campo de la teoría y ciencia social de la categoría discapacidad, relegada históricamente al campo científico médico. Esta categoría invisibilizada o mínimamente subteorizada, necesita ser reconocida en su importancia, se trata, de entrada, de un acto de justicia social. A este respecto, considero que las perspectivas posestructuralistas, poscoloniales y decoloniales tienen mucho que aportar, y si bien, situándose en el campo científico y académico esta es una labor que toca a aquellos dedicados a hacer investigación, es importante hacer hincapié en que la tarea no puede limitarse a la participación de estos agentes sino tiene que ser extensiva a los implicados en el Campo más allá de su consideración como objetos de estudio.

He aquí la riqueza de metodologías de corte participativo pues se abren a la posibilidad de articulación de estos dos espacios. En caso de la presente investigación, este recurso metodológico buscó democratizar en la mayor medida posible la toma de decisiones que usualmente se encuentran en manos del investigador. Esto por supuesto tiene sus implicaciones y desafíos, tanto para este como para los partícipes.

Me atrevo a decir sin duda alguna que esta investigación no hubiese tenido el mismo rumbo ni los mismos alcances si no se hubiese abierto al diálogo de conocimientos y experiencias en el marco principalmente de mencionada agrupación, cuya creación representa una de tantas posibilidades que otorgan este tipo de metodologías para aventurarse a la generación de espacios potentes de reflexión-acción y que en varias

de las ocasiones llegan a trascender a la investigación misma para continuar su propio camino, si bien estos procesos se dan a un ritmo demasiado lento a juicio de algunos. Así, el reto para la academia es incorporar estrategias no solo desde lo meramente académico sino incluso administrativo y atravesando a estas lo interinstitucional, que permitan a futuras generaciones enrolarse en proyectos cada vez más participativos e ir acortando las distancias teoría-práctica encarnadas en el binomio academia-sociedad.

En cuanto a las aportaciones que esta investigación deja tras su realización, puedo decir a nivel personal que lo que principalmente me ha aportado ha sido la fortuna de continuar trabajando con el GIAP-R, con cuyos miembros he comenzado una relación de amistad y fraternidad; después de ello evidentemente puedo referir a los aprendizajes que este proceso me ha dejado, no solo académicos sino personales y sociales. A nivel social, sus aportaciones considero se verán reflejados en mayor medida en el devenir de los trabajos que el GIAP-R continúe desarrollando, si bien es necesario reconocer que lo movilizado al interior de este grupo y en cada uno de los integrantes, incluyéndome, es en sí una aportación.

Respecto a lo académico considero que dejar constancia de este proceso animará a otros nóveles investigadores a apostar por este tipo de metodologías, aun en contextos en donde esto no pareciera posible, a su vez que brindará informaciones necesarias a la hora de embarcarse en una tarea tan ambiciosa. Considero también que brindará insumos a investigadores sociales que por una u otra razón se encuentren cercanos o deseen acercarse al tema discapacidad, uno de los cuales figura como especialmente relevante, la posibilidad de pensar la Discapacidad en tanto Campo.

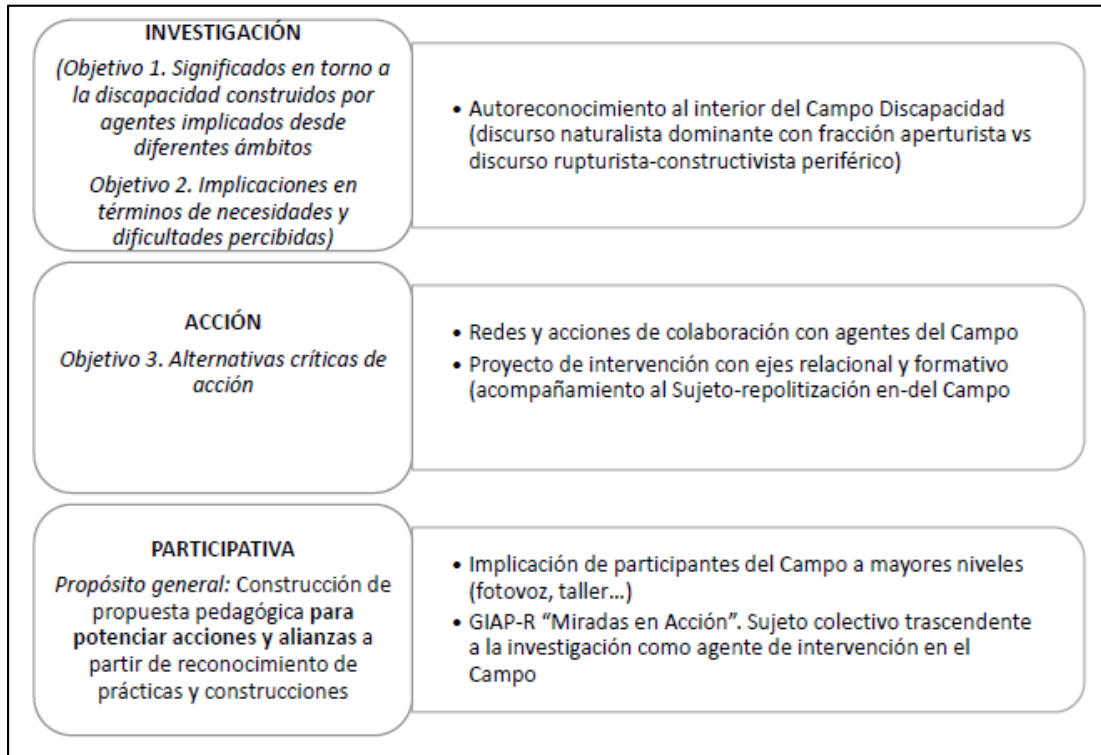
Por otro lado, y en tenor de lo que me permito ofrecer en el apunte mediante el cual cierro definitivamente este trabajo, otra aportación de este trabajo considero se relaciona con poner sobre la mesa una línea de trabajo investigativo desde el cual se avizora la posibilidad de acercarse a la categoría discapacidad desde posicionamientos que nos lleven a su máxima radicalización, posibilidad a la que me aventuro abriendo hilo mediante conceptos tales como “espectro de la diferencia colonial” y “mirada monstruosa colonial”, y colocando ciertas categorías y conceptualizaciones propias del pensamiento decolonial en clave discapacidad a la vez que pensando dicha categoría en clave decolonial.

Así, como investigadora social, me encuentro convencida de que este trabajo ha contribuido de manera importante a mi formación tanto en el aspecto metodológico así como teórico y epistemológico en torno a esto que nombramos como discapacidad. A su vez, me ha permitido avizorar otras agendas y horizontes investigativos, como la línea investigativa aludida en el párrafo anterior y así también una segunda línea en torno a los procesos de sujeción/resistencia de aquellos a los que comienzo a nombrar como sujetos-cuerpos discapacitados, pensando particularmente en el contexto escolar en tanto que constituye un espacio profesional y laboral que me interpela.

Ahora bien, para finalizar y a manera de síntesis, planteo de manera esquemática los tres componentes clave de toda Investigación Acción Participativa a manera de dar cuenta de su relación con el agotamiento del propósito y objetivos de esta investigación, aclarando que tales acciones se presentan de manera parcelada con fines puramente expositivos, pues como se explicó en el segundo capítulo, se trata de acciones que se desarrollan durante el proceso metodológico de manera interrelacionada, no constituyendo ninguna de ellas un inicio, desarrollo y final sino

más bien representan constantes de todo el proceso, si bien algunas actividades y/o productos obtenidos permiten dar cuenta de dichas acciones de mejor manera.

**Esquema 16. La IAP y el agotamiento de los objetivos de la investigación**



**Elaboración propia**

*“Hay animales que se comen a sus crías cuando nacen con alguna deformidad. Es algo natural, se trata de la supervivencia de la especie. Ahora los seres humanos nos preocupamos por las personas con discapacidad, pero no siempre ha sido así, sobre todo en las culturas antiguas”*  
*Conversación de integrantes de grupo de ayuda mutua en torno a la discapacidad en la localidad*

## **APUNTE. DE LA NECESIDAD DE UN RASTREO MÁS ALLÁ DE LA MODERNIDAD EN TORNO A LA CATEGORÍA DISCAPACIDAD. EL GIRO DECOLONIAL**

La intención de este apartado es dar cuenta de algunos cuestionamientos, sospechas y reflexiones que he venido atravesando desde que inicié mi formación como investigadora social; tales surgen tras conocer algunos textos y autores que se situaban en la inflexión des o decolonial<sup>64</sup> y que si bien cuyas problematizaciones giraban en torno a la categoría étnico-racial, me interpelaban a realizar algunas lecturas en clave discapacidad.

La decisión de colocarles separadamente y a manera de apunte se debe a que obedecen a un proceso estrictamente individual, es decir, el GIAP-R, que figuró como elemento fundamental a la hora de pensar en decisiones tanto de carácter técnico-metodológico como teórico en la investigación, no hizo parte de este camino iniciado por mi persona en tanto que el recorrido con esta agrupación me llevo a

---

<sup>64</sup> El uso de los prefijos des o de es indistinto y no guarda ninguna implicación teórica, como se constata en las múltiples producciones que conforman el acervo de este posicionamiento

otros senderos teóricos, lo que pude poner en diálogo con lo que ahora expongo y que constituye un giro de lo discursivo a lo decolonial.

Mis acercamientos a la inflexión decolonial me fueron invitando a situar la categoría discapacidad dentro de lo que denomino el “espectro de la diferencia colonial”. Construyo dicho concepto con la finalidad de referir a un conjunto de diferencias que se han “instalado” como parte de los procesos coloniales; al hacer uso de él mi intención es realizar una analogía respecto a aquello que se nos aparece como fantasmal a la vez que difuso dado que estas categorías en tanto construcciones históricas y sociales en un marco geopolítico son en realidad ficticias a la vez que imbricadas unas con otras, lo que dificulta hacerlas visibles en toda su complejidad.

Por tanto, es mi intención referir a ese conjunto cuyo origen o engranaje podemos rastrear como parte de los procesos de colonización, como es el caso de la categoría raza <sup>65</sup>, de la que el colectivo que da inicio a las problematizaciones y conceptualizaciones decoloniales ha dado cuenta de manera pormenorizada; o bien, como es el caso de la categoría género, la cual es objeto de problematizaciones por parte de feministas decoloniales con relación al cuestionamiento acerca de su origen colonial entre otras agendas.

---

<sup>65</sup> Existe un conjunto de conceptualizaciones y problematizaciones que permiten dar cuenta de que si bien la categoría raza tiene de origen una explicación biológica (primero teológica y luego culturalista) con distintas connotaciones de acuerdo al contexto histórico, va mutando y reconfigurándose enredándose con cuestiones de índole étnico, cultural, lingüística y religiosa, los que Grosfoguel (2011) identifica como marcadores racistas actuales, incluyendo entre ellos el colorismo. Castro-Gómez nos dirá que la “raza” se inscribe ocupando como superficie el cuerpo a manera de marcar un estatus económico y social (Castro-Gómez, p. 2014).

El presente apunte atiende por tanto, a exhibir las razones que me llevan a considerar que la discapacidad en tanto dispositivo de clasificación y control de cuerpos a la vez que una categoría de diferenciación y experiencia de dominación hace parte de tal espectro. Tales razones se presentan a manera de hipótesis, líneas y conceptos útiles para pensar en un proyecto de investigación orientado a acercarse a esta categoría en clave decolonial.

### **Planteamientos, categorías y conceptualizaciones propias de la inflexión decolonial**

Previo a adentrarme a lo que me ocupa deseo exponer a muy grandes rasgos algunos planteamientos, categorías y conceptualizaciones que han definido centralmente a la inflexión decolonial como cuerpo teórico, varios los cuales relacionaré con la temática a la que refiero. Este ejercicio responde a que aquellos lectores que no se encuentren cercanos a este posicionamiento se hagan de algunas claves que les permitan comprender a mayor cabalidad hacia dónde apunta este escrito.

El giro o inflexión decolonial tiene como eje central ofrecer una serie de problematizaciones relacionadas a los efectos que la colonialidad tiene en la estructuración del mundo y experiencias de vida actuales a la vez que pensar y hacer un proyecto político decolonial en las diversas dimensiones de existencia colonizadas (poder, saber, ser, así como de la naturaleza) (Restrepo y Rojas, 2010).

Este giro tiene una genealogía propia que va desde fuentes tales como la intelectualidad de la diáspora africana y África misma, pensadores caribeños como Aimé Césaire y Frantz Fanon y suramericanos como José Carlos Mariátegui y Paulo

Freire, así como feministas de color y chicanas que desde hace varias décadas vienen realizando sus aportaciones desde Estados Unidos, por citar algunos ejemplos.

Quienes se adhieren a ella comparten una serie de planteamientos si bien algunos enfatizaran en algunos aspectos más que otros de acuerdo a sus propias historias, formación y agendas; por otra parte, existen algunos planteamientos que están siendo objeto de disputa como veremos más adelante.

En cuanto a los planteamientos ampliamente compartidos se encuentra, a manera de punto de partida, la distinción realizada entre colonialismo y colonialidad. El primero se dice, refiere al dominio político y militar desplegado en las colonias a beneficio del lado colonizador. La noción de colonialidad en cambio “vincula el proceso de colonización de las Américas y la constitución de la economía-mundo capitalista como parte de un mismo proceso histórico iniciado en el siglo XVI” (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007, p. 19).

Por tanto al hablar de colonialidad hablamos de algo que es vigente en tanto esquema de pensamiento y marco de acción, es decir, que posee una dimensión cognitiva capaz de producir “sujetos” (Castro-Gomez, 2010) que va más allá del colonialismo una vez que este concluye y que sobretodo permite justificar las diferencias y relaciones jerarquizadas entre sujetos, sociedades y conocimientos. Esta noción se remonta a las elaboraciones del sociólogo peruano Aníbal Quijano, quien refiere de manera concreta a la colonialidad del poder, y vale decir que podemos entenderla a manera de patrón o matriz de poder.

Esa distinción entre colonialismo y colonialidad implica pensar forzosamente la distinción entre descolonización (ligado a los procesos independentistas desplegados en los siglos XVIII y XX, según el espacio al cual refiramos) y



decolonialidad, proceso que pretende trascender la colonialidad a la vez que la modernidad, pues como conocida frase en este cuerpo teórico versa “no hay colonialidad sin modernidad”.

Esta última frase obedece igualmente a uno de sus planteamientos centrales; desde la inflexión decolonial se plantea que la modernidad es inmanente a la colonialidad pues guardan una relación de co-constitución; la colonialidad es entendida como la exterioridad constitutiva de la modernidad dado que constituye su lado oscuro, su cara oculta (Mignolo, 2003).

La modernidad es “la configuración de un nosotros-moderno en nombre del cual se interviene sobre territorios, grupos humanos, conocimientos, corporalidades, subjetividades y prácticas, que en su diferencia son producidas como no-modernas” (Restrepo, p. 18). Tal exterioridad es lo que desde la inflexión es nombrada como diferencia colonial, concepto acuñado por el semiólogo argentino Walter Mignolo y que se relaciona con la clasificación de grupos de personas o poblaciones y su identificación a partir de sus “faltas o excesos”, lo que es utilizado para diferenciarles e inferiorizarles respecto a quien clasifica

La diferencia colonial es el espacio en el que las historias locales que están inventando y haciendo reales los diseños globales se encuentran con aquellas historias locales que los reciben; es el espacio en el que los diseños globales tienen que adaptarse e integrarse o en el que son adoptados, rechazados o ignorados. La diferencia colonial es, finalmente, la localización tanto física como imaginaria desde la que la colonialidad del poder está operando a partir de la confrontación entre dos tipos de historias locales que se desarrollan en distintos espacios y tiempos a lo largo del planeta (2003, p. 8).

Categorías tales como colonialidad del saber y colonialidad del ser derivan de esta conceptualización y junto con la de colonialidad del poder han permitido a teóricos decoloniales comprender de inicio cómo opera la matriz o patrón colonial de poder. Todos ellos representan conceptos clave para entender las argumentaciones realizadas desde este cuerpo teórico.

Mignolo nos ilustra acerca de la matriz colonial de poder explicándola en términos semióticos. Refiere la existencia de dos niveles, el del enunciado y el de la enunciación; en el primero la matriz actúa en cuatro ámbitos interrelacionados de control y gestión: de las subjetividades, de la autoridad, de la economía y el control y del conocimiento. Estos ámbitos se sustentan sobre dos pilares de enunciación — encarnados y localizados geohistóricamente—: la semilla de la subsiguiente clasificación racial de la población del planeta y la superioridad de los hombres blancos sobre mujeres blancas y sujetos y sujetas racializados; por tanto, organización racial y patriarcal subyace a la generación de conocimiento mientras que forman y mantienen la matriz colonial de poder.

De esta manera, la matriz o patrón colonial de poder constituye una tecnología de racialización de cuerpos, en términos de Castro-Gómez (2010), productora de la diferencia colonial ontológica y epistémica. Ontológica pues se presupone la existencia de sujetos inferiores y epistémica en tanto que tal inferioridad “se hace evidente” por su deficiencia racional. Es así como este patrón permitió y justificó la colonización y clasificación social.

Tal clasificación da fundamento, a decir por Quijano, a la colonialidad del poder como elemento constitutivo y específico del patrón mundial de poder capitalista. Según él dicha colonialidad

se funda en la imposición de una clasificación racial/étnica de la población del mundo como piedra angular de dicho patrón de poder, y opera en cada uno de los planos, ámbitos y dimensiones, materiales y subjetivas, de la existencia cotidiana y a escala social (2007, p. 93).

Respecto a la colonialidad del saber, esta se relaciona con “el rol de la epistemología y las tareas generales de la producción del conocimiento en la reproducción de regímenes de pensamiento coloniales” (Maldonado-Torres, 2007, p. 130), y obedecerá a decir por Santos, sociólogo portugués afín a la inflexión, a la lógica más poderosa para producir la “no existencia”, lo que en términos decoloniales sería en lado oscuro de la modernidad.

En cuanto a la colonialidad del ser, si bien es Mignolo quien acuña el concepto igualmente desde la semiótica, es Nelson Maldonado-Torres (2007) quien desde el ámbito filosófico se dedica a trabajar el concepto, refiriendo que trata de los efectos coloniales sobre la experiencia vivida de los sujetos deshumanizados tras los procesos de colonización racial.

Colonialidad ser y del saber serían las dimensiones ontológica y epistémica de la diferencia colonial, o bien si así se quiere, la diferencia ontológica y epistémica serían productos de estas colonialidades, mientras que la diferencia colonial sería el producto atravesado por la colonialidad del poder, del saber, del ser, y a la luz de las aportaciones de Lugones que más adelante analizaré, del género.

Por último mencionar que una crítica reiterada hecha desde la inflexión decolonial es aquella realizada a los enfoques eurocentrados e intramodernos de las narrativas de pretensiones universalistas que circulan sobre —y desde— la modernidad, incluyendo aquellas de carácter crítico, las cuales suponen que la modernidad se

origina al interior de Europa y desde allí se traslada e importa a otros lugares del mundo con un alto o mediano éxito según sea el caso, y que además puede ser entendida desde las problemáticas y categorías igualmente modernas. Sin embargo, desde la inflexión decolonial, es necesario entender a Europa desde una perspectiva sistémica y geopolítica, como resultante de un sistema-mundo, lo que evidentemente aplica a otros espacios del orbe.

A esta perspectiva obedece lo que desde la inflexión se denomina como sistema-mundo moderno/colonial, puesto que además de que modernidad no puede ser entendida sin colonialidad, sujetos, regiones, estados, países no pueden ser igualmente entendidos por fuera del sistema mundializado de poder.

Ahora bien, es importante mencionar que a partir de la persistente crítica al carácter eurocentrado de los paradigmas teóricos al interior de la academia, como es el caso del posestructuralismo por mencionar un ejemplo, se ha juzgado a este cuerpo teórico de manera equivocada, tergiversando dicha crítica en una supuesta negación de las aportaciones que diversas perspectivas y tradiciones han venido realizando desde la ciencia social. Ante tales acusaciones, Maldonado-Torres responde que “se pueden utilizar y respetar ciertas contribuciones del giro lingüístico y del giro pragmático, pero el giro descolonial las apropia, las subsume como dice Enrique Dussel, las pone en otra lógica y al mismo tiempo advierte nuevos temas” (2014, s/p).

Si bien la inflexión decolonial se apuesta como paradigma otro que emerge desde la diferencia colonial, ello no constituye la negación absoluta de otros paradigmas; más bien apunta a nuevas formas de análisis que partan de reconocer que todo conocimiento que se produce se encuentra situado histórica, corporal y

geopolíticamente, y en este sentido la apuesta es visibilizar y reivindicar los múltiples conocimientos, formas de ser, vivir y convivir en el mundo, las cuales han sido relegadas a existencias inferiorizadas e invisibles asignándoles un lugar de injusticia tanto simbólica como material.

### **La historia altamente conocida y difundida**

Habiendo expuesto algunos de los planteamientos y categorías esenciales del pensamiento descolonial, me gustaría retomar algunos cuestionamientos que he adelantado en el capítulo tercero del presente trabajo de investigación y que se relacionan justamente con la lectura eurocentrada de la historización y genealogía de la denominada discapacidad en Hispanoamérica. Se trata de la historización y genealogía que nos encontramos comúnmente leyendo y distribuyendo y que supone el riesgo de interpretaciones desde las gafas de la modernidad.

Por esta razón he elegido el texto de la argentina Agustina Palacios, autora argentina altamente concurrida por estudiantes de grado y posgrado, académicos y activistas de habla hispana cuando se trata de dar cuenta de la manera en que históricamente se han dado ciertas respuestas sociales a personas portadoras de alguna, diríamos, deficiencia, anomalía o deformidad. Dicho texto se encuentra en consonancia con lo que constituye la genealogía convencionalmente aceptada al menos desde posicionamientos críticos, de aquellos sujetos-cuerpos construidos como discapacitados.

Dicha genealogía forma parte de análisis altamente exhaustivos, los cuales suelen ser de perspectiva antropológica sentando sus bases en el posestructuralismo, particularmente en ideas foucaultianas, y se encuentra siendo objeto de

reelaboraciones y complejizaciones diversas. A ella se ha referido la autora Rosemerie Garland- Thompson, especialista en estudios de discapacidad y teoría feminista, como la “genealogía del discurso *freaky*” (Vico, 2011).

A tal aproximación histórica y genealogía se ha recurrido en esta investigación, razón por la que no profundizare en ellas y más bien me limitaré a presentarles de manera sintética enfocándome a aquello que constituye mi crítica y a la luz de la cual pretendo embarcarme en el propósito de este escrito.<sup>66</sup>.

En la literatura relacionada a la historización de la discapacidad podemos encontrar un texto que no se asume como una aproximación histórica y cuyo objetivo además no es en sí historizar la discapacidad sino realizar un examen exhaustivo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, planteando esta como expresión del modelo social y enmarcándola en la evolución de lo que la autora denomina como el tratamiento de la discapacidad; se trata del texto “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, escrito en España y publicado en el año 2008.

El texto expone lo que desde ahí se denominan como los modelos del tratamiento de la discapacidad y representa un valioso esfuerzo que ha de reconocerse dada la marginalidad dada a la discapacidad en la academia. Nos expone aspectos relacionados a la concepción o comprensión que se ha tenido históricamente de la denominada discapacidad, las prácticas sociales a su alrededor así como

---

<sup>66</sup> Para profundizar en el tema consúltese el tercer capítulo de este trabajo.

implicaciones en la existencia de las personas de este colectivo. Mi crítica a lo que se plantea como una aproximación histórica se relaciona básicamente con que no se realizan las puntualizaciones que considero serían necesarias de hacerse.

Refiero a que a lo largo del texto se hace mención de que “es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente” (Palacios, 2008, p. 25). Respecto a esta aseveración (que atraviesa de manera tanto abierta como velada todo el texto), nunca se plantea a partir de cuándo y dónde ha sido esto posible, es decir, cuales son las referencias para aseverar que estos han sido “los” (¿únicos?) modelos de tratamiento<sup>67</sup>.

Como respuesta velada y quizá involuntaria, lo que el lector puede encontrarse en el texto aludido es que el modelo más antiguo de tratamiento es aquel denominado por la autora como modelo de prescindencia, que alberga los submodelos de eugenesia y marginación y cuya exposición se ubica en contexto de la antigüedad clásica y la edad media, o sea la cuna de occidente. En este momento valdría preguntar ¿es que acaso la experiencia de occidente podría entenderse como la experiencia de contextos precoloniales?

Ahora bien, respecto a las características generales de mencionado modelo, Palacios nos plantea que los presupuestos esenciales de este son la justificación religiosa de

---

<sup>67</sup> Si bien la autora utiliza el término “tratamiento”, es importante señalar que no lo hace limitándose a una acepción médica sino que lo ocupa para referir a la manera de actuar, proceder, comportarse respecto a la discapacidad.

la discapacidad y la consideración de que la persona que la presenta no tiene algo que aportar a la comunidad. Pecado, divinidad, dioses, demonio, relacionados a improductividad, carga, desgracia, estigma, peligrosidad, caridad, serán conceptos que se encontrarán ligados a la respuesta eugenésica<sup>68</sup> y de marginación dada a las estas personas.

Sin embargo habría que instalar ciertas sospechas relacionadas a la existencia, significación, de conceptos tales como pecado, divinidad, dioses, demonios, en contextos precoloniales. Al limitarse la exposición de la autora a la cuna de occidente, y en tenor de estos comentarios, no nos queda claro si esos tres modelos han sido en realidad los únicos modos de intervenir o tratar con lo que hoy nombramos como discapacidad, y sobretodo nos deja ante el cuestionamiento de si es posible o no extrapolar este modelo a contextos precoloniales, cuya respuesta afirmativa implicaría aceptar que esa historia, que ocurrió en un contexto particular, es la misma que se vivió en contextos precoloniales, y a partir de este momento quisiera puntualizar que cuando refiero a esos contextos me interesa hacer referencia específica a espacios del territorio hoy conocido como Latinoamérica particularmente situados en lo que actualmente es México.

Respecto a la genealogía convencionalmente aceptada en torno a la anormalidad y por tanto a la discapacidad en tanto parte de la misma, su propósito ha sido el de dar cuenta de algunas claves de carácter histórico —enmarcadas en la modernidad—, que permiten entender la manera en que respondemos socialmente a las personas en situación de discapacidad. Dicha genealogía nos ha permitido comprender profusamente los cambios en las comprensiones (coexistentes en mayor

---

<sup>68</sup> En este modelo se habla de eugenesia en términos sociales, no científicos.



o menor medida) en torno esta categoría, las que han ido de lo divino a lo médico, para luego ir a lo social y por último pasar a lo cultural, y señala sus orígenes más antiguos en la noción de monstruosidad (Foucault, 2000; Kipen y Vallejos, 2009; Planella, 2006; Palacios y Romanach, 2007; Vico, 2011).

De acuerdo a Foucault, el monstruo “es el gran modelo de todas las pequeñas diferencias. Es el principio de inteligibilidad de todas las formas –que circulan como dinero suelto– de la anomalía (2000, p. 62). Ahora bien, es importante decir que el conjunto de la anormalidad no se limita a este principio de explicación. Si bien constituye su elemento fundante no es el único que le constituye, puesto que a él se suman dos más, el onanista y el incorregible, claro está en sus respectivos momentos y campos de aparición así como marcos de referencia.

El anormal del siglo XIX según el autor, es el descendiente de estas tres figuras, las cuales con sus particularidades respectivas se comunican entre sí a la mitad del siglo XVIII, intercambiando algunos rasgos y cuyos perfiles se comienzan a superponer, pero que sin embargo se mantienen perfectamente distintas y separadas hasta finales de este siglo y principios del XIX en la medida en que los sistemas de saber-poder se mantienen igualmente separados unos de otros, y que si bien no son independientes, no obedecen al mismo tipo de funcionamiento (refiere así a la teratología y embriología, teoría de la sexualidad y la psicofisiología que deriva en técnicas pedagógicas y educación colectiva).

Entonces, si bien el concepto anormalidad se establece potentemente a partir de siglo XIX, abarcando grupos denominados popularmente como locos, ciegos, sordos, idiotas, deformes, raros, gays, lesbianas, hermafroditas, por mencionar algunos, su existencia, poder y carga ideológica pueden rastrearse en culturas antiguas,

encontrando en la noción de monstruosidad el principio fundante sobre el cual es posible explicarla.

Dicha noción tenía sus propias connotaciones en la antigüedad y el medioevo, que es donde echa sus raíces. Lo monstruoso era concebido dentro del orden de lo divino y a la vez originado dentro de lo natural, que era necesariamente regido por el primero. Desde ese teocentrismo se entendía que grupos de personas como las hoy denominadas personas en situación de discapacidad formaban parte de un plan más allá de lo humano (lo divino), conformándose lo monstruoso tanto por seres, personas reales, como por criaturas híbridas y míticas situadas entre lo humano y la animalidad.

Esto cambió ante la irrupción de la mirada positivista característica de la revolución científica, que si bien inicia a fines del siglo XV se pone en auge durante los dos siglos siguientes y coloca su atención en la existencia real y constatable de lo anómalo, dejando a un lado aquellos monstruos originados en el mito y lo hace desde disciplinas tales como la zoología, la química, la botánica, la anatomía, si bien la noción de monstruosidad continuará acompañando al conjunto de la anormalidad.

En definitiva me encuentro de acuerdo con esta aseveración, considero que la noción de monstruosidad se encuentra en el sedimento de lo que percibimos hoy como anormalidad-discapacidad y la genealogía brevemente esbozada es capaz de dar cuenta de ello. Sin embargo, hay algo inquietante en esta afirmación si la analizamos a la luz de esa (¿única?) historia conocida sobre la discapacidad.

Cuando coloco entre paréntesis y signos de interrogación “única”, lo que quiero enfatizar es que este relato acerca de los tres modelos de tratamiento o intervención

tan ampliamente difundido a nivel hispanoamericano, aunado a una genealogía que sitúa el principio y evolución de la anormalidad-discapacidad sin detenerse a realizar un análisis concienzudo de la manera en que el principio de inteligibilidad de toda forma de anomalía se “encuentra” con aquellos imaginarios, cosmovisiones, principios de inteligibilidad en torno a esos cuerpos hoy comprendidos como “discapacitados”, propios de contextos ajenos a occidente, nos tienen que llevar necesariamente a dudar de su universalidad temporoespacial.

He ahí el eurocentrismo que identifiqué en esta genealogía, si bien algunas reelaboraciones y complejizaciones actuales nos permiten entrever y escudriñar ciertas cuestiones en clave decolonial aunque ésta no sea la intención; por ahora no cuento con mayores referentes teóricos que me permitan hacer alguna otra crítica, y en este sentido, me gustaría enfatizar en que, más allá de que las críticas expresadas acerca del texto de Palacios pudiesen estar erradas, siendo la justificación una mala interpretación, arguyendo que la intención de la autora no era exponer una historia universal sobre el abordaje de la discapacidad y que más bien esta ha sido una interpretación que ni siquiera había sido identificada y de la cual no se han percatado aquellos que recurrimos a dicho texto, es precisamente ese el peligro que me ocupa.

A mi juicio, al hacer lecturas universalizantes de estas informaciones históricas y abordajes teóricos, sin que siquiera ello sea la intención, caemos en la trampa de no hacernos preguntas necesarias de hacerse, y a partir de aquí es que deseo realizar algunas reflexiones.

### **Perfilando las sospechas. La mirada monstruosa colonial**

A partir de este momento me gustaría continuar con el bosquejo iniciado en el capítulo tercero reiterando que me encuentro lejos de querer defender elaboraciones y conclusiones inobjetables, sino más bien lo que deseo es invitarme a la vez que invitarles a hacernos preguntas necesarias de hacerse con relación a la historia y la genealogía de los sujetos-cuerpos comprendidos hoy como discapacitados.

En mencionado capítulo hago mención de algunas experiencias cotidianas que me han llevado a tomar conciencia de lo naturalizada que se encuentra la creencia de que las personas en situación de discapacidad has sido objeto de marginación y desecho a lo largo de toda historia previa a la época actual, para lo cual no es excepcional que se recurra a argumentos biológicos vinculados a teorías evolucionistas. Tal naturalización como refería, esconde dos efectos de verdad imperceptibles en nuestra cotidianidad: la creencia de que el exterminio de las personas en situación de discapacidad obedece a una razón netamente natural y que es más bien el alcance de nuestra civilización la que nos permite en la actualidad “cobijarlos y aceptarlos”, y la creencia de que por tanto todo pasado siempre fue así, independientemente del contexto sociohistórico que se trate.

Enfatizando que no tengo como intención defender una mirada romántica de la intervención de la que pudieron haber sido objeto esos sujetos-cuerpos en sociedades precoloniales, planteo la cuestión acerca de la posibilidad o viabilidad de pensar modos otros de comprender la discapacidad diferentes a aquellas cuyo sedimento es la noción monstruosidad.

Rastrear histórica y genealógicamente la intervención y construcción de esos sujetos-cuerpos discapacitados desde las gafas de la modernidad supone como riesgo caer

en la trampa de no preguntarnos aquello que es necesario preguntarse: de qué manera esa mirada monstruosa, en tanto principio inteligible, ubicada ya desde y en la cuna de occidente, se encuentra con aquellos imaginarios, cosmovisiones, principios de inteligibilidad propios de contextos precoloniales.

Esta trampa tiene como contraparte atrevernos a indagar sobre la noción monstruosidad en contexto de la conquista de América y por tanto de la fundación del sistema-mundo moderno/colonial, lo que resulta en una tarea necesaria. Con tal apuesta coincide Díaz (2012), y el presente apunte constituye un primer acercamiento a ella, lo que hago colocando ciertas categorías y conceptualizaciones del pensamiento decolonial en clave discapacidad a la vez que pensando dicha categoría en clave decolonial.

Evidentemente, parto del supuesto de que existía alguna diferencia en tanto que se trataba de espacios que se eran ajenos el uno al otro, pues como bien señala Cumes (2021), cada sociedad se construye tanto en espacios como en tiempos distintos. Hacer este ejercicio histórico y genealógico con la intención de responder a ese necesario cuestionamiento supone igualmente otro riesgo: el desplazamiento hacia categorías modernas para comprender el fenómeno en cuestión.

Con anterioridad exponía lo que en la segunda Carta de Relación Hernán Cortés escribe:

Tenía otra casa (Moctezuma) donde tenía muchos hombres y mujeres *monstruos*<sup>69</sup>, en que había enanos, concorbados y contrechos y otros con otras

---

<sup>69</sup> Las cursivas son mías

disformidades, y cada una manera de *mostruos* en su cuarto por sí, y también había para éstos personas dedicadas para tener cargo dellos (Cortés, 1994, p. 67).

Ante las descripciones realizadas por el conquistador y a la luz de la noción monstruosidad como principio fundante, inteligible de la discapacidad, la necesidad de esa pregunta necesaria de hacerse se confirma según mi punto de vista; no obstante ante ese segundo riesgo, habría que ser cuidadoso en pensar cuál era la contraparte de la mirada monstruosa que se devela en las descripciones ofrecidas, las cuales no son más que muestra del lenguaje de la dominación, y en ese sentido considero que algunas claves importantes serían rastrear acerca del lugar y usos del cuerpo, el tipo de organización social y las cosmovisiones propios de aquellos contextos previos a la intrusión colonial.

A partir de hallazgos propios de disciplinas tales como la arqueología se tienen algunas pistas sobre esos aspectos si bien evidentemente no tienen como intención hacer este análisis histórico-genealógico de la categoría discapacidad<sup>70</sup>. Refiriendo al aspecto corporal valdría la pena hacer mención de que gracias a esos hallazgos se reconoce que en varias civilizaciones ubicadas en el hoy territorio mexicano se mantenía una compleja relación entre el uso del cuerpo y lo sagrado, identificándose desde ahí un carácter divino otorgado a personas portadoras de las denominadas anomalías, deficiencias o deformaciones corporales.

---

<sup>70</sup> En el apartado “Pero... ¿y qué pasaba en contextos precoloniales? Estableciendo algunas interrogantes” del capítulo mencionado, ofrezco algunos ejemplos específicos relacionados a los tópicos referidos, razón por lo que en el presente apunte me limitaré a continuar con las reflexiones a las que en ese momento he dado inicio.

A este respecto es importante hacer una puntualización relacionada a la categoría “divinidad”. La noción monstruosidad que emerge y echa sus raíces en occidente en la antigüedad y el medioevo estaba ligada sí, a lo divino, pero desde un teocentrismo con sus propias estructuras, historia, ubicación, origen, por lo que no podemos establecer simples equivalencias o equiparaciones.

Vale decir que la monstruosidad occidental se conformaba como decía con anterioridad, por personas reales, como podrían ser las hoy personas en situación de discapacidad en tanto que formaban parte de un plan divino, así por criaturas híbridas y míticas (propias de ese contexto) situadas entre lo humano y lo animal, y esta es la mirada que traía Cortés, a esto se encontraba equiparando a los “enanos, conorbados y contrechos” aludidos.

También vale decir que se tiene constancia de que en ciertas civilizaciones del hoy territorio mexicano, como la maya del periodo clásico, la divinidad atribuida a las personas aludidas se ligaba a la ocupación de posiciones de subordinación ante personajes que ostentaban alto poder, como ocurría en occidente, no obstante tales posiciones resultaban opacadas por decirlo de alguna manera ante la participación de estas mismas personas en prácticas de máxima relevancia como lo era la asistencia en ciertos rituales (Velásquez, 2004), lo que les llevaba a ocupar espacios reservados a sectores privilegiados del saber y del poder, espacios que desde aquella historia altamente conocida se nos dice les eran negados.

En cuanto a lo relacionado a las formas de organización social, se sabe que en contextos precoloniales se daban sistemas y prácticas de reciprocidad social tales como el tequio, las mayordomías y otras formas de colaboración y convivencia, de las cuales podemos tener constancia en algunas comunidades de origen indígena y

rurales en mayor o menor medida; tales prácticas contrastan con el sistema social y económico que se ha ido instalando y perfeccionado desde la intrusión colonial, como es el capitalismo moderno/colonial, en donde el componente utilitario, de enfoque economicista, y valores fincados en la competitividad y el individualismo constituyen elementos fundamentales.

Justo la aparente presencia de ciertas prácticas, al parecer a manera de residuos, constituyó también una de las situaciones cotidianas que me fueron invitando a cuestionarme el lugar de las personas en situación de discapacidad en contextos precoloniales en territorios hoy mexicanos, como lo narrado por una docente de educación especial acerca de las diferencias que percibía entre las preocupaciones de madres de infantes en situación de discapacidad ubicadas en comunidades indígenas alejadas y las de aquellas ubicadas en contextos urbanos, contrastando la confianza en redes de apoyo socio-familiar de las primeras con la desconfianza o insuficiencia de tales redes en el caso de las segundas, si bien insisto, no es mi deseo defender posturas romantizadas en torno a las comunidades denominadas originarias, pues igualmente he sido testigo de casos de abuso y marginación en contextos similares.

Lugones (2008) en su crítica a la categoría género y en medio de diversas problematizaciones, entre otras cosas expone que tras la colonización se reemplazó la estructura del clan por la familia nuclear en tribus nativas de América a las que Gunn Allen caracteriza como ginecráticas, pasando así de ser ginecráticas e igualitarias a patriarcales y jerárquicas.

Habría que preguntarse como afectaba este cambio a las hoy denominadas personas en situación de discapacidad en tanto que las redes sociales se modificaron. Sabemos



que en la actualidad se asume de manera general que la responsabilidad de la existencia y destino de estas personas corresponde a las familias en tanto se comprende como un problema individual.

Si bien todo lo aludido hasta el momento no constituyen más que simples y llanas elucubraciones, y evidentemente ellas no bastan para asegurar que las personas en situación de discapacidad recibían un trato justo o al menos más justo que el actual, si bastan para asegurar que es posible y necesario instalar cierta sospecha, como que es con la intrusión colonial que se introduce (no exenta de tensiones, retraducciones) la mirada monstruosa colonial que subyace a la anormalidad, marcando así el rumbo que definiría durante los tiempos siguientes y hasta la actualidad lo que hoy conocemos como discapacidad en tanto parte de la herencia colonial.

Es por eso que me animo a afirmar que se torna necesario un campo teórico dedicado a re-elaborar la genealogía de la discapacidad en tanto categoría colonial, excavando más allá de la historia occidental altamente conocida y difundida, cuyo protagonista es ese sujeto-cuerpo discapacitado<sup>71</sup>, para establecer las (posibles) analogías, divergencias y convergencias, en tenor de aquella pregunta necesaria de hacerse. Un buen punto de partida podría ser acudir a aquellos hallazgos que dan cuenta de que en distintas épocas y espacios del orbe existían prácticas que contrastarían con

---

<sup>71</sup> Ocupo tal terminología al referir a las personas en situación de discapacidad para colocar el énfasis en la dimensión corporal del dispositivo y experiencia de dominación que constituye la discapacidad, que reduce a estos sujetos a su corporeidad en tanto que son sus “disfunciones” corporales las que se ocupan para los procesos de sujeción y subjetivación.

prácticas eugenésicas y de marginación, incluso en sociedades o grupos humanos antiguos en donde las condiciones de existencia pudieran ser altamente precarias.

Evidentemente no afirmo ser la primera persona en sospechar que lo que hoy llamamos discapacidad no ha constituido un destino atemporal y ahistórico para esos sujetos-cuerpos; ya varios pensadores, como Oliver (1998), aseguraban, en este caso desde fines del siglo pasado, que es en la sociedad capitalista en que ese destino se torna excluyente económica y socialmente.

Sin embargo lo que me encuentro proponiendo es hacer un rastreo radical que permita identificar miradas otras que pudieron haber configurado la existencia de estas personas en otros momentos y espacios, en contra de esa naturalización tan arraigada en los discursos tanto *legos* como científicos actuales, las cuales no son posibles de indagar mientras sigamos cobijando un pensamiento universalista en torno a la categoría discapacidad como si ya todo estuviese dicho y bien dicho, en los términos y condiciones correctas, inobjetables y universales.

Es una tarea pendiente historizar —radicalmente— las historias de las sociedades precoloniales, lo que constituye un desafío fortísimo considerando que las fuentes que posibilitarían tal análisis han sido destruidas y las pocas que permanecen requieren ser leídas con otros lentes, no los de la modernidad.

### **Observando las posibilidades. De sistemas patriarcales y sistemas capacitistas**

Este es el reto que entre convergencias y disputas algunas feministas decoloniales y afines con este pensamiento se encuentran sorteando en su propio campo académico y activista con relación a la categoría género y el sistema patriarcal, recurriendo no

solo a elucubraciones teóricas sino a hallazgos concretos si bien referiré de manera general a sus planteamientos retomando aquello que resulta útil sustancialmente para lo que ocupa a este apunte.

Cumes<sup>72</sup>, investigadora Maya-Kaqchikel guatemalteca se encuentra realizando un trabajo altamente valioso en torno a las epistemologías mayas puestas en relación con el patriarcado y la dominación colonial y lo hace recurriendo al análisis del Popol vuj. Recorro a ella para dar cuenta de la potencialidad de aventurarse en iniciarse en una historización teórica exhaustiva, más allá de categorías modernas, centrada en el análisis de la cosmovisión de una sociedad en particular.

Una crítica enfática de la autora refiere a la presunción de la existencia de un patriarcado equiparable al occidental en sociedades precoloniales, siendo uno de sus argumentos el hecho de que no exista evidencia alguna de que en estos territorios se hayan realizado genocidios de mujeres, pero sobre todo centra su argumentación en el sentido de mundo contenido en los idiomas mayas, en los cuales no se evidencia androcentrismo alguno.

Refiere que el núcleo del patriarcado occidental se encuentra en la idea de hombre como sinónimo de ser humano y esta misma idea como equivalente de hombre. Nos dice Cumes que esto se hace posible creando antitesis a las que este hombre somete, inferioriza y despoja, siendo las primeras antitesis las mujeres, diferenciadas a partir

---

<sup>72</sup> La autora si bien no se autoadscribe como feminista, incluso decolonial, es relacionada y llamada a este cuerpo por la orientación de sus planteamientos.

del sexo y jerarquizadas como inferiores. A partir de tal argumentación la autora afirma que el patriarcado es colonial y el colonialismo<sup>73</sup> es patriarcal, dado que

los colonizadores traían ya una forma de patriarcado y un ensayo de capitalismo que, como ya dije, se forjó en el asesinato de mujeres, la destrucción de la vida comunitaria campesina, la persecución (sic) de herejes, moros y judíos. Al llegar aquí, organizan a las sociedades con base en esas premisas, donde existe un sujeto legitimado para someter, matar, quitar y acumular: ese sujeto es el hombre que ha robado para sí la idea de ser humano (Cumes, 2021, p. 20).

En consonancia con lo referido por esta pensadora, se encuentra Federici (2015), quien plantea que la discriminación racial y sexual no fueron más que parte de una estrategia dictada por un interés económico específico y la necesidad de crear las condiciones para una economía de tipo capitalista en gestación, caracterizada por la destrucción de la vida comunal en estos contextos.

Otra idea central de Cumes relacionada a los trabajos de análisis que viene realizando sobre el Popol vuj tiene que ver con lo que nos dice que en castellano podría nombrarse como “dualidad complementaria”, y que utiliza para dar cuenta de que en el sentido de mundo de los Pueblos Mayas existe un equilibrio en tanto principio de vida que permite que tal dualidad no sea jerárquica, arguyendo a la importancia de la paridad en horizontalidad como base de origen y existencia de estos pueblos, si bien hace la acotación de que en la actualidad mucho de este sentido parece haberse quedado en el lenguaje sin orientarse a la práctica (lo cual resulta

---

<sup>73</sup> Desconozco si la autora realiza distinciones explícitas en sus trabajos entre este concepto y el de colonialidad, si bien parece ser que al igual que Santos (2013), al hablar de colonialismo refiere a aspectos más allá del dominio político y militar en las colonias.

bastante comprensible tras siglos de colonización), si bien reivindica su pervivencia y potencia para forjar otros horizontes. Nos dice que el principio explicativo maya podría ser

la idea de que todas y todos nos complementamos, de que todas y todos formamos parte de la vida y del todo. El principio de la existencia no es el individuo, sino el par a través de lo cual se pueden crear acuerdos y construir una vida basada en lo poli y lo pluri. El género no fue una organización básica de los Pueblos Originarios, eso viene después (2021, p. 25).

Retomo de manera general todos estos planteamientos para colocarlos a la luz de lo que compete a este trabajo. Lo que hace la autora es acercarse al Popol vuj con otros lentes, que no son los de la modernidad sino los de su lado oscuro, su lado invisible-invisibilizado, de tal manera que pone en evidencia el pretendido silenciamiento, anulación de otras *epístemes* y espiritualidades al hablarnos de la “dualidad complementaria” como principio explicativo maya. Su acercamiento permite también pensar lo impensable por muchos, como lo es la inexistencia de un patriarcado equiparable al occidental en ese contexto.

Ejercicios como el que Cumes nos ofrece son necesarios de hacer en clave discapacidad; en este sentido valdría preguntarse sobre la presencia o no de un sistema capacitista equiparable al occidental en sociedades precoloniales, sociedades en las que como podemos apreciar, podrían existir cosmovisiones totalmente diferentes, lo cual tiene que tener sus respectivas implicaciones en las dimensiones social y corporal.

El capacitismo de acuerdo a diversos autores constituye un sistema de opresión, un discurso o bien un conjunto de creencias y prácticas, que valora la exhibición y ostentación de ciertas habilidades por encima de otras, conduciendo a la sobre y

univaloración de un modelo ideal de ser humano (que suele ser inalcanzable en la realidad). En una sociedad capitalista como la nuestra, habilidades relacionadas a la competitividad y productividad son valoradas por encima de otras como la colaboración y la empatía, por ejemplificar<sup>74</sup>.

Inspirándome en preguntas que la autora realiza en torno al patriarcado, me atrevo a afirmar que cabría hacer interrogantes tales como ¿el capacitismo tal como hoy lo conocemos ha sido un sistema de dominio universal en tiempo y espacio?, ¿las sociedades precoloniales o entendidas como no occidentales han sido capacitistas?, ¿qué nos dicen otras cosmovisiones acerca de las relaciones entre personas en situación de discapacidad-personas sin discapacidad?

Para Wolbring (2008), canadiense cuyo trabajo gira en torno a dicho concepto, este refiere que también es un “ismo paraguas” para otros ismos, como el racismo, el sexismo, heterosexismo, el edadismo, el especismo, entre otros, que ayuda a justificarlos e impulsarlos y que forma parte de áreas como la cohesión social, las relaciones entre grupos sociales, países, humanos y no humanos, siendo uno de los ismos mayormente arraigados y aceptados socialmente. Según esta posición la racialización y engenerización de los cuerpos ha sido acompañado y reforzado con procesos de discapacitación.

---

<sup>74</sup> Desde este amplio sentido no se requiere ser una persona en situación de discapacidad para ser objeto de capacitismo, si bien la discapacidad constituye objeto de mayor devaluación dada su condición de anormalidad alejada de la supuesta condición —natural y normal— humana.

A la luz de estas afirmaciones, valdría preguntarse a la par cómo cosmogonías como la que nos plantea Cumes se hacían carne en las personas en situación de discapacidad de dichas sociedades, qué lugares ocupaban estas personas en sociedades cuya idea de complementariedad y equilibrio regía sus vidas, distantes de los binarismos excluyentes y jerárquicos propios del mundo occidental que permiten explicarnos la sobrevaloración de ciertas habilidades tales como la competitividad y la productividad.

Habría que preguntarse entonces y también, de qué manera el capacitismo fue capaz de incorporarse a la matriz colonial que se instala tras la intrusión colonial junto con el patriarcado y el racismo biológico de tipo teológico primero y luego culturalista para justificar el despojo, la explotación y las violencias cometidas.

Como dice la filósofa feminista argentina María Lugones, no podemos entender la opresión sino en el sentido de opresiones múltiples,

aquellas «marcas potentes de sujeción o dominación» (raza, género, clase, sexualidad) que actúan de tal forma que ninguna de ellas, al estar oprimiendo, moldea y reduce a una persona sin estar tocada por o separada de las otras marcas que, al estar también oprimiendo, moldean y reducen a esa persona (2008, p. 75).

A tal abanico evidentemente yo agregaría la discapacidad en tanto que constituye una experiencia más de dominación y efecto histórico del capacitismo, dado que representa su materialización más extrema, y en este sentido, lejos de pensar la discapacidad como “categoría de diferencia que ha sido pensada con rasgos de colonialidad” (Rojas, 2015, 176), me oriento más bien a pensarla como una categoría que hace parte de la herida colonial y por tanto de la diferencia colonial en todo su espectro.

Lugones (2008) acuñó un concepto que promete un giro radical en torno a nuestras comprensiones sobre la categoría género si bien no ha sido aceptado entre algunas pensadoras feministas de relevancia y que representan referentes importantes dentro o afines a la inflexión en su vertiente feminista, campo teórico y de fuerte acción política.

Refiero a la colonialidad de género, desde el cual cuestiona el universalismo y eurocentrismo de la categoría género —occidental y por tanto moderna— a la vez que recupera diversas concepciones ancestrales cuyos principios son dualidad, complementariedad, igualitarismo y ginecracia<sup>75</sup>, a partir de la exposición de trabajos de investigación de otras feministas como la literata estadounidense con ascendencia kawaik/siux Paula Gun Allen y la socióloga nigeriana Oyèrónkẹ Oyèwùmi. Dicho concepto se encuentra cercanamente relacionado al de colonialidad del poder, acuñado por Quijano si bien la autora elabora ciertas críticas alrededor de éste<sup>76</sup>.

Lo que Lugones intenta, motivada por preocupaciones en las que en este momento no me detendré, es mostrar que en la era previa a la intrusión colonial muchas sociedades se encontraban organizadas en sistemas de género totalmente distintos

---

<sup>75</sup> El concepto ginecracia es ocupado para dar cuenta de que para las tribus referidas, la mujer se encuentra en el centro y nada puede ser sagrado sin su bendición y su pensamiento.

<sup>76</sup> Lugones elabora una crítica al autor en tanto considera que la idea de la cual parte para referir a la dimensión “sexo, sus recursos y productos” en la elaboración de su concepto, tiene un fundamento netamente biologicista, anclada en una comprensión patriarcal y heterosexual.



al occidental y muchas ni siquiera contaban con este como principio rector de poder, lo que hacía imposible —en convergencia con Cumes— que se desarrollase un sistema patriarcal equiparable al occidental. Para la autora lo que sucede tras la intrusión es que estas sociedades sucumben (no por esto de manera pasiva) ante una organización jerarquizada y inferiorizante inscripta en el cuerpo como es la idea de género, convirtiéndose éste junto con la raza en instrumentos para destruir sus tejidos y organización social.

Sin embargo, al imbricarse estos procesos de engenerización y racialización, la autora advierte en algo que resulta de suma importancia para el tema que nos ocupa, y que se relaciona con la sospecha permanente de humanidad acerca de los sujetos y sujetas colonizadas. Nos dice que al introducirse el género en los procesos de colonización, las sujetas colonizadas no llegan a ostentar la categoría de mujer en tanto que no alcanzan es estatus de humanidad al estar atravesadas a su vez por procesos de racialización.

A la luz de estos argumentos, me gustaría colocar la siguiente reflexión: si el género en realidad se introduce tras la intrusión colonial como una categoría que solo podía ostentar el sujeto/a colonizador/a, implicando entonces la deshumanización del/la colonizado/a, qué sucedió ante la introducción de la mirada monstruosa —principio fundante de inteligibilidad de la anormalidad-discapacidad— con los sujetos monstruosos que ya devenían deshumanizados, monstruosos, se tratase de sujetas/os colonizadas/os o no. Aquí, lejos de introducirse un parámetro deshumanizante (género/raza) de diferenciación, pareciera perpetuarse un parámetro deshumanización.

A este respecto, habría que dar cuenta entonces de la manera en que la deshumanización de la que históricamente había sido objeto el sujeto-cuerpo discapacitado en lo que sería después occidente, e “instalada” con la mirada monstruosa colonial, se transformaría tras la intrusión y con el devenir del tiempo, solo que ahora enredada en un patrón, en una matriz colonial de poder, cuya “gran” antitesis frente a ese hombre blanco occidental sería el sujeto racializado.

Mi interpretación, a la luz de un posicionamiento decolonial, es que tras la intrusión colonial, lo que sucedió es que la instauración de esa gran antitesis, fundada en la raza, permitió otorgar cierto nivel de humanidad a los sujetos-cuerpos discapacitados ubicados en occidente, al encontrarse a salvo de habitar la no-humanidad co-constitutiva, pero manteniéndolo siempre en un nivel inferior de humanidad, por lo que desde este lugar me parece que sería más válido hablar en términos de sub-humanidad, entendida como ese estar por debajo en un sentido limítrofe-fronterizo, en el que se está pero a la vez no se está, en el que se existe a la vez que no, o sea en el que se es humano pero no se es.

### **Estableciendo las analogías y las conexiones. Des/subhumanización de los cuerpos**

En el presente trabajo de investigación he asegurado que los procesos de discapacitación a los que han sido sometidas históricamente las personas en situación de discapacidad han constituido procesos de deshumanización; el argumento ha sido que dado que la convicción de normalidad es inherente a la humanidad, toda anormalidad queda fuera de ella o le contradice. Sin embargo en el párrafo anterior he aseverado que tras la intrusión colonial, al instaurarse el patrón de poder colonial, que sitúa al sujeto racializado como la gran antitesis de la

humanidad, los sujetos-cuerpos discapacitados ubicados en occidente han resultado privilegiados al poder acercarse a esta categoría.

Considero también que pensar el sistema capacitista operando en esa misma matriz de poder, impulsando y reforzando las diferenciaciones raciales y genéricas, no suena tan aventurado, pues como señala Lugones, “los elementos que constituyen el modelo capitalista de poder eurocentrado y global no están separados el uno del otro y ninguno de ellos pre-existe a los procesos que constituyen el patrón de poder” (2008, p. 79). Así como Federici (2015) afirma que el capitalismo necesariamente se vincula con el racismo y el sexismo, a mi parecer el capacitismo como “ismo paraguas” igualmente se vincularía a él.

A colación de lo afirmado, me gustaría citar tanto a esta autora como a Castro-Gómez cuando dicen, respectivamente:

la caza de brujas fue contemporánea a la colonización y al exterminio de las poblaciones del Nuevo Mundo, los cercamientos ingleses, el comienzo de la trata de esclavos, la promulgación de “leyes sangrientas” contra vagabundos y mendigos (grupos en los que era usual encontrar a personas en situación de discapacidad)<sup>77</sup>, y que alcanzaría su punto culminante en el interregno entre el fin del feudalismo y el “despliegue” capitalista (Federici, 2015, p. 263).

El segundo autor nos dice respecto a la Junta de Valladolid que Sepúlveda sostenía la tesis de que los indios podían ser legítimamente esclavizados dado que eran seres “manifiestamente inferiores a los europeos en cuanto a su capacidad física, moral e intelectual” (Castro-Gómez, 2010, p. 274).

---

<sup>77</sup> El paréntesis es mío.

Evidentemente ninguno de los pensadores aludidos refieren, y mucho menos se encuentran teorizando y profundizando en torno a los sujetos-cuerpos discapacitados y el sistema capacitista, no obstante considero nos dan línea para la idea que vengo defendiendo en tanto tareas investigativas necesarias de realizar.

Tal sistema capacitista, de presunto origen colonial, se encontraría haciendo eco potentemente en el sujeto-cuerpo discapacitado, por lo que este no podría pensarse sino en términos moderno/coloniales, lo que a su vez podemos poner en relación con la consideración de que no puede escapar por sí mismo ya sea de procesos deshumanizantes o subhumanizantes (ello en función de su lugar geo y corporopolítico) dada su constitución antitética frente al sujeto hombre que se erige como humano.

Respecto a lo segundo, me gustaría retomar un concepto que permite comprender los procesos de deshumanización como procesos co-constitutivos de lo humano, como es la colonialidad del ser, para lo que recurro a las elaboraciones realizadas por Maldonado-Torres a partir del pensamiento fanoniano, para luego ponerlo en diálogo con las distinciones históricas sobre las que occidente de ha fundado —que no obedecen más que a procesos deshumanizantes—, y que Fanon (2017) y Santos (2013) han identificado. Este ejercicio obedece a mi intención de dar cuenta del modo y lugar que ocupa la discapacidad en la producción de la diferencia colonial, para lo que conviene tener en cuenta la manera en que opera el poder de manera heterárquica.

Como adelanté, la colonialidad del ser hace referencia a los efectos coloniales sobre la experiencia vivida de los sujetos deshumanizados tras los procesos de colonización racial y de género descritos. Maldonado-Torres recurre a Fanon para

dar cuenta de este concepto y se detiene en lo que considera una aportación que de manera implícita brinda este pensador, que es el de la diferencia sub-ontológica o diferencia ontológica colonial, es decir “la diferencia entre el ser y lo que está más abajo del ser, o lo que está marcado como dispensable y no solamente utilizable; la relación de un *Dasein*<sup>78</sup> con un sub-otro no es igual a la relación con otro *Dasein* o con una herramienta” (Maldonado-Torres, 2007, p. 146).

Este pensador refiere que lo que está haciendo Fanon es situar al sujeto negro como un no-ser frente al *Dasein* (lo que podemos ampliar al sujeto racializado). Este no-ser lo es en tanto exterioridad constitutiva del ser, por lo que la diferencia sub-ontológica o diferencia ontológica colonial sería producto específico de la colonialidad del ser o bien la dimensión ontológica de la diferencia colonial.

Sin embargo, pese a que el concepto da cuenta la experiencia de ese no-ser co-constitutivo, que es el sujeto racializado, me parece importante que una tarea a realizar tendría que ser la de pensar la relación entre el sujeto-cuerpo discapacitado y los otros sujetos en términos de diferencia sub-ontológica; pensar esta diferenciación atravesada también por los procesos de discapacitación, que operan en complicidad con los de racialización y engenerización, y que son propios del sistema capacitista, los cuales colocan a los sujetos-cuerpos discapacitados ubicados dentro de occidente en la subhumanidad, entre ese ser y no ser humano que se torna

---

<sup>78</sup> *Dasein* (“ser ahí”) trata de una categoría ontológica de Heidegger que se caracteriza por la idea de que el ser no es un ente o una cosa, sino que es el ser entre los entes, refiriendo con ello a la distinción entre el ser y los entes como la diferencia ontológica. Tal diferencia no alcanza a dar cuenta de la experiencia del sujeto colonizado nos dice Maldonado-Torres, que se sitúa más bien en una diferenciación de tipo sub-ontológica como se expone.

difuso y confuso, y a los sujetos-cuerpos discapacitados fuera de occidente en la deshumanización.

Respecto a estos procesos de diferenciación, a diferencia de Sonia Rojas (2018), investigadora colombiana, lo que ella identifica es un trazado de deshumanización que afecta a las personas en situación de discapacidad ubíquense ya sea en la zona del ser o la zona del no-ser; propone visibilizar ciertos elementos o “marcadores” que a su parecer se han ido configurando en torno a dichas personas para que desde lugares aparentes de la zona del ser se generen procesos de deshumanización.

Si bien coincido en la necesidad de visibilizar tales elementos identificados por la autora (bestiario, cuerpo sin corporalidad, la exposición de lo público y lo privado), difiero en que tengan el mismo efecto, pues a mi parecer, si bien operan para someter a diferenciaciones y jerarquizaciones de las personas en situación de discapacidad sea cual sea el lugar en que se encuentren —zona del ser o zona del no-ser—, su efecto diferirá según la ubicación de la persona en situación de discapacidad, otorgando el privilegio de racial de humanidad a los que como decía se encuentran dentro de occidente, es decir, en la zona del ser fanoniana.

A esto refiero cuando hablo de subhumanidad en tanto que esos sujetos parecen encontrarse entre ese ser y no ser humano, lo cual de cualquier forma constituye un intento de despojo de su humanidad y que tendrá la posibilidad de devenir cada vez más potente en medida de la multiplicidad de opresiones que la persona en situación de discapacidad pueda estar experimentando, y para muestra la condición diferenciada que denuncian las mujeres en situación de discapacidad con relación a los hombres en esta misma situación pese a ubicarse incluso en la zona del ser.

Evidentemente cuando Fanon nos presenta ese no-ser negro, racializado, lo hace como exterioridad que constituye y reafirma ese ser que es un hombre blanco, occidental, europeo, en congruencia con los planteamientos decoloniales que sitúan los procesos de racialización como constitutivos, definitorios, fundacionales — obviamente de manera harto compleja— del sistema moderno/colonial; por tanto la crítica podría ser que el sujeto-cuerpo discapacitado no constituye ese no-ser co-constitutivo. Sin embargo habría que colocar sobre la mesa la pregunta acerca de si se ha indagado lo suficientemente, sobretodo en clave decolonial, acerca del lugar estructural que la lógica capacitista tiene en el sistema capitalista, que es por constitución misma moderna/colonial.

Con relación a todas estas reflexiones valdría la pena también sugerir que, si partimos de la idea (hipotética al momento) de que así como la mirada monstruosa colonial se instaura también un sistema capacitista mediante el cual se promueven, impulsan y refuerzan otros ismos tales como el racismo, propio de un sistema racista y el sexismo, propio de un sistema patriarcal, ambos modernos/coloniales, una indagación que resultaría oportuna tendría que ver con la negación o sospecha (difusa y confusa) del estatus de humanidad que el capitalismo hace a los sujetos-cuerpos discapacitados en tanto que estos son incapaces o en el menor de los casos, resultan difíciles de incorporarse al sistema de producción capitalista, dado que como percibe Federicci (2015), en el espíritu burgués capitalista la condición y motivo de existencia del cuerpo es el trabajo, sintiendo necesidad a su vez de transformar los poderes de dicho cuerpo en fuerza de trabajo.

La lógica capacitista como bien defiende Wolbring (2008) no es privativa de las personas en situación de discapacidad, sino se extiende a toda experiencia, tanto humana como no humana, y ha constituido un puente, un andamio, que refuerza la

articulación entre las experiencias múltiples de opresión históricas y actuales. Ejemplos que nos dan pistas sobre ello podemos encontrarlas en lo expuesto por algunos autores anglosajones que ponen en evidencia la ideología dominante capacitista para legitimar las acciones históricas y actuales del sistema racista.

Mitchell y Snyder (citados por Wegner, 2019) refieren por ejemplo, que la cultura blanca se proyecta a sí misma su propia prehistoria y la falta de modernidad de la gente de color haciendo uso de la discapacidad, así como también hace pasar la discapacidad como estado pre-moderno para igualmente proyectar a la vez que reforzar la ilusión de un mundo sin discapacitados en las sociedades occidentales. Según McRauer el trabajo de estos autores “sobre lo que llaman “el Atlántico Eugénico” proporciona una prueba más de hasta qué punto la necesidad de utilizar la discapacidad como materia prima contra la cual un mundo deseado está formado es fundamental para la modernidad” (2006, p. 72)<sup>79</sup>.

Esa pregunta acerca del lugar estructural del sistema capacitista en el sistema moderno/colonial, lo que derivaría en su participación dentro de la matriz colonial de poder mediante la cual se produce la diferencia colonial en todo su espectro, abonaría a comprender la categoría discapacidad desde la diferencia sub-ontológica fanoniana como su respectiva participación en la co-constitución de ese ser, el hombre blanco europeo occidental que se erige también en su completud, funcionalidad, capacidad, belleza y normalidad como supremamente humano, sobre todo a la luz de que tal categoría constituye, reitero, efecto histórico del capacitismo.

---

<sup>79</sup> Traducción propia.



Atendiendo a la colonialidad del ser desde la agenda que propongo, me doy a la tarea de poner en evidencia algunas analogías y conexiones que encuentro en las propuestas de Fanon y Santos en torno a las zonas del ser/no-ser y el pensamiento abismal, respectivamente, relacionadas a esos procesos de racialización-des/subhumanización-discapacitación y de producción de la diferencia colonial.

Para Santos la epistemología occidental dominante es un “pensamiento abismal”, el cual consiste en

un sistema de distinciones visibles e invisibles. Las invisibles constituyen el fundamento de las visibles y 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» (Santos, 2013, p. 29).

La característica fundamental de este pensamiento es la imposibilidad de co-presencia de ambos lados de la línea, en tanto que uno (Norte Global-) produce al otro como no existencia o ausencia (Sur Global)<sup>80</sup>, lo que se lleva a cabo mediante cinco modos principales de producción de la no existencia o ausencia identificados por el autor, que obedecen a una racionalidad monocultural y que provocan cinco modos de no existencia: el ignorante, el retrasado, el inferior, el particular o local y el improductivo.

Para clarificar estas afirmaciones, Santos ofrece su comprensión de la modernidad occidental como paradigma sociopolítico fundado en la tensión regulación social y emancipación social, que representa su distinción visible (entiéndase, la

---

<sup>80</sup> Como es bien sabido, el autor refiere a estos espacios no solo en lo que respecta a lo estrictamente geográfico, sino atendiendo al orden de lo simbólico.

modernidad) y desde la que se gestionan los conflictos de «este lado de la línea»; sin embargo, tal paradigma posee en su distinción invisible (o sea, la colonialidad) la tensión apropiación y violencia, desde la que son gestionados los conflictos del «otro lado de la línea».

Tales tensiones se hacen comprensibles en medida de que la línea representa la separación entre lo que es considerado como humano y no humano, permitiendo y legitimando por tanto, la gestión de conflictos mediante la violencia y apropiación abierta, impensables en un contexto de humanidad, tal y como ocurrió de manera harto evidente durante los procesos de colonización; como ejemplo más claro, la esclavitud.

Por su parte Fanon establece una distinción entre dos zonas; refiere explícitamente a una del no-ser, “una región extraordinariamente estéril y árida, una cuesta esencialmente calva, a cuyo término puede nacer un auténtico surgimiento (2017, p. 8), y por lo tanto, a modo de co-constitución, una zona del ser”: “el blanco quiere el mundo; lo quiere íntegro para él solo. Se descubre a sí mismo señor predestinado de este mundo. El blanco establece entre él y el mundo una relación de apropiación” (p. 144). Para este pensador caribeño, el racismo constituye la diferenciación y jerarquización global de lo superior *versus* lo inferior y sobre la que se establece la separación entre lo humano y lo no humano.

Al equipar las zonas fanonianas a los universos del pensamiento abismal de Santos a la luz de entender la discapacidad como efecto histórico (capacitista) de una sospecha permanente de humanidad, podemos comprender en términos generales el lugar que parece ocupar la producción de la discapacidad en la matriz colonial de poder y las experiencias particulares que se ponen en juego.

La experiencia vivida en la zona o universo de la opresión racial (no-humanidad) y en la zona o universo del privilegio racial (humanidad reconocida) es obligatoriamente distinta. En el caso de los sujetos-cuerpos discapacitados, al darse a partir de la diferenciación racial, sus connotaciones son radicalmente diferentes, resumiéndolas en ya sea ir hasta la deshumanización o bien limitarse a la atribución o sospecha de un estatus de subhumanidad.

A eso, es importante sumar que, a diferencia de lo que acontece en este lado de la línea o zona del ser, en el otro lado de la línea o zona del no-ser no solo existen conflictos con la primera derivados de procesos de racialización, así como de engenerización y discapacitación que les deshumanizan de acuerdo a los planteamientos realizados, sino que en su interior operan los conflictos propios de un mundo colonial heterogéneo y estratificado en el que los sujetos oprimidos no occidentales entran en su vez en conflicto como bien apunta Grosfoguel (2011). De esta complejidad da cuenta de lo que Gloria Anzaldúa, feminista chicana, nombra como territorios fronterizos que tanto pueden ser psicológicos, espirituales, sexuales como de otra índole (2016).

Desde esta perspectiva, queda claro que para acercarnos plenamente a la comprensión de la experiencia de dominación que constituye la discapacidad es necesario alejarse de su parcelamiento. Lugones (2008) bien advierte la tendencia del análisis por categorías de esconder la relación interseccional entre ellas así como su comportamiento co-dependiente, y a decir de Curiel (2017), feminista decolonial

dominicana, imbricado, lo que refiere al modo en que los sistemas de opresión, que dan cabida a tales experiencias, se encuentran superpuestos unos con otros<sup>81</sup>.

La lógica misma de la opresión necesita permanecer invisible para potenciar su efectividad, tal y como dan cuenta los teóricos del sistema capacitista, el cual, arguyen esta tan naturalizado que no se percibe su papel de promotor y facilitador de otros sistemas. Desde esta mirada se hace necesario entender que “relaciones de poder corporizadas pueden considerarse dentro de un proceso múltiple de abyección” (Díaz, 2012, p. 34). El cuerpo es pues, el lugar donde habita la diferencia colonial.

Ahora bien, refiriendo a las principales lógicas de producción de la no existencia, es decir de la no-humanidad, que plantea Santos y que mencioné hace unos párrafos, este sociólogo portugués refiere que estas se basan en cinco monoculturas: del saber y del rigor del saber, del tiempo lineal, de la naturalización de las diferencias, la que podríamos nombrar del universalismo y de los criterios de productividad capitalista (2013).

La discapacidad como he planteado a lo largo de este trabajo, constituye un dispositivo de clasificación y control de cuerpos a la vez que una categoría de

---

<sup>81</sup> Debido al propósito del apunte no profundizare en el tema, más me parece importante exponer que desde esta manera de pensar los sistemas de opresión, se asume que estos no solo se dan de manera múltiple y conectada, sino que guardan una relación de dependencia mutua e imbricación, es decir, se apoyan mutuamente para producir opresión y exclusión en ciertos sujetos mientras que lo hacen también para producir poder y privilegio en otros, razón por lo que tanto teoría como práctica política se avizoran apuntando a la superación de la categorización y politizando más bien la superposición, es decir, la imbricación de dichos sistemas.

diferenciación y experiencia de dominación. En las aportaciones que nos hace Santos sobre esos modos de producción de la no existencia propias del pensamiento abismal —que no es más que la racionalidad sobre la cual opera el sistema moderno/colonial—, podemos encontrar claves de cómo tal dispositivo-categoría-experiencia es objeto de tal racionalidad.

La discapacidad en contexto moderno/colonial ha sido objeto de objetivación histórica mediante el discurso científico desde el siglo XVI con la Revolución Científica y el desarrollo de la medicina hipocrática, discurso que se fortalece hacia el siglo XVIII con la medicalización y moralización de la sociedad y los discursos propios de la Ilustración y se potencia hacia los siglos XIX y XX con el modelo médico de intervención, teniendo tales procesos sus particulares connotaciones en espacios coloniales y de los cuales ya he referido en esta investigación.

Tal objetivación da cuenta de la discapacidad como objeto de la lógica que a decir de Santos es la lógica más poderosa, lo cual tiene consonancia con el modo en que se concibe, se erige y opera la colonialidad en tanto matriz de dominación según los teóricos de la inflexión colonial. En términos de Castro-Gómez (2010), la base de esta lógica sería la “*hybris* del punto cero”, esa arrogancia de situarse en el “no lugar universal” para observar el mundo, y cuyo rastreo nos llevaría al siglo XVI”.

Esta lógica deriva de la monocultura del saber y del rigor del saber, en tanto que refiere a la adjudicación de la ciencia moderna (junto con la alta cultura) como criterio único de verdad y canon exclusivo de producción de conocimiento en su campo, declarando como no existentes maneras otras de acercarse a la discapacidad, y por tanto al sujeto-cuerpo discapacitado, que no sean aquellas situadas en la naturalización del déficit, y que limita a dicho sujeto a ser el objeto de intervenciones

médicas, rehabilitatorias y asistencialistas, negándolo como sujeto en plenitud, reconocido en todas sus dimensiones.

Ahora bien, a este sujeto-cuerpo se le coloca en la experiencia de constituirse como no evolucionado, no desarrollado, incompleto, no ajustado a un tiempo-ritmo esperado; es decir, su existencia se comprende bajo la lógica basada en la monocultura del tiempo lineal. Según esta idea, la historia tiene sentido y dirección únicos, “declarando atrasado todo lo que, según la norma temporal, es asimétrico con relación a lo que es declarado avanzado” (Santos, 2013, p. 22), idea que evidentemente se encuentra situada geopolíticamente.

De acuerdo a esta lógica, tanto discursos médicos y psicopedagógicos como *legos* encuentran en el sujeto-cuerpo discapacitado una materialidad a la vez que una metáfora que representa la no contemporaneidad frente a lo contemporáneo. Desde esta lógica podemos comprender términos o etiquetas que en su momento fueron oficiales y/o comunes, como mongoloide, subdesarrollado, retrasado, y que aunque hoy sus usos han perdido vigencia, se encuentran arraigados en el imaginario social. Términos como barbarie, primitivo, subdesarrollado, que se corresponden a decir de Mignolo (2003) con las modernidades que ha atravesado el sistema moderno/colonial, no se tornan tan alejados de representaciones comunes del sujeto-cuerpo discapacitado.

La tercera lógica de la que nos habla Santos es aquella que se asienta en la monocultura de la naturalización de las diferencias, y es bajo esta que se produce la diferencia colonial; a su luz podemos comprender la producción de la discapacidad en el marco de la ideología de la normalidad cuyo efecto de verdad es el déficit

naturalizado, de lo cual se ha dado cuenta extensamente en esta investigación. Nos dice el autor que

la no existencia es producida bajo la forma de una inferioridad insuperable en tanto que natural. Quien es inferior es producida bajo la forma de una inferioridad insuperablemente inferior y, por consiguiente, no puede constituir una alternativa creíble frente a quien es superior (2013, p. 23).

Este pensador refiere que son la clasificación racial y sexual las manifestaciones más señaladas de esta lógica, enfatizando en que la primera es la que el capitalismo reconstituyo con mayor profundidad, afirmación que pensadoras como Lugones y Cumes, pero principalmente la filósofa italiana Silvia Federici<sup>82</sup>, están matizando por decir lo menos. Sin embargo, repito, habría que pensar en los términos expuestos la lógica capacitista —que divide cuerpos capaces de cuerpos incapaces en múltiples dimensiones y ámbitos de la vida— para indagar en su carácter estructural dentro de la matriz colonial y complejizar aún más estos procesos de clasificación.

Continuando con estas lógicas de producción de la no existencia, podemos encontrar a la discapacidad como experiencia y categoría universal desde la cual se invisibilizan las particularidades que conllevan las experiencias múltiples de opresión, quedando en mayor olvido las experiencias de las sujetas discapacitadas a la vez que racializadas y empobrecidas; se erige una categoría universal del ser

---

<sup>82</sup> En su libro “El Calibán y la Bruja” (2015) la autora da cuenta de la construcción histórica del patriarcado occidental y argumenta que el surgimiento del capitalismo requirió del genocidio contra mujeres mediante la cacería de brujas durante los siglos XV y XVI, siendo su sometimiento un aspecto fundamental para la acumulación capitalista (junto con la colonización) al relegarlas al ámbito del trabajo reproductivo no valorado pero imprescindible para el trabajo productivo.

discapacitado que se instala como narrativa universal. Esto nos habla de la lógica de producción que responde a una monocultura universalista, que se rige por la escala dominante.

Por último tenemos a este sujeto-cuerpo discapacitado no apto, no-productivo, no-útil, imposible de incluir en la lógica de producción y consumo capitalista cuyas características más férreas se encuentran en la competitividad y el individualismo. Este sujeto-cuerpo es producto de la lógica de no existencia asentada en la monocultura de los criterios de productividad capitalista, en cuyos términos “el crecimiento económico es un objetivo racional incuestionable y, como tal, es incuestionable el criterio de productividad que mejor sirve a este objetivo” (Santos, 2013, p. 24).

A partir de estas lógicas podemos comprender el lugar de la discapacidad en tanto dispositivo-categoría-experiencia relacionada a o dentro de esos cinco modos de no existencia: el ignorante (que amenazaría el comprender la discapacidad más allá de la dicotomía sujeto-cuerpo enfermo *vs* sujeto-cuerpo sano), el retrasado (ese sujeto-cuerpo discapacitado no evolucionado *vs* los sujetos-cuerpos evolucionados), el inferior (ese sujeto-cuerpo discapacitado anormal-incapaz *vs* esos sujetos normales-capaces), el particular (ese sujeto-cuerpo discapacitado universal —que suele ser masculino y occidental— que invisibiliza la existencia de esos sujetos-cuerpos discapacitados particulares) y el improductivo (ese sujeto-cuerpo improductivo *vs* esos sujetos-cuerpos productivos).



**De la necesidad y potencia de la perspectiva (feminista) decolonial. A manera cierre**

En definitiva la perspectiva decolonial y más potentemente su vertiente feminista, así como aquellos feminismos afines a tal posición, nos muestran que las líneas de poder se encuentran articuladas en una matriz colonial de manera sumamente compleja; dicha matriz se estructura en un capitalismo racializado, engenerizado y me atrevo a decir, capacitista. Tienen la potencia de mostrarnos la incidencia que dicha matriz tiene en la vida de las hoy personas en situación de discapacidad y la de todo nosotros en tanto que nos encontramos atravesados por estos sistemas de opresión/privilegio, según el lugar que ocupemos en ella.

En este sentido a mi parecer, y en este caso me inspiro en Lugones, es necesario atender a la tarea de entender los rasgos específicos de la introducción y organización del capacitismo tras la intrusión del sistema moderno/colonial, para lo cual puede resultar fructífero darse a la tarea de rastrear aspectos tales como el lugar y usos dados al cuerpo, la organización social y las cosmovisiones propias de aquellos contextos previos a dicha intrusión, en contraste con lo que respecta a la historia de occidente. Nos dice la autora que “la comprensión de la organización social precolonial desde las cosmologías y prácticas precoloniales son fundamentales para llegar a entender la profundidad y alcance de la imposición colonial” (2008, p. 93).

Hablo de aventurarse a indagar sobre la intrusión de la mirada monstruosa colonial y del sistema capacitista en clave decolonial desde una historización teórica sistemática, hablo de revisar exhaustivamente la historia estableciendo un diálogo no colonial con el pasado en palabras de Cumes (2021), para así poder pasar de lo

especulativo a lo explicativo, lo que nos ayudaría a comprender los posibles despojos de los que pudieron haber sido objeto las personas en situación de discapacidad y cuyos efectos seguramente se relacionan íntimamente con aquellos a los que asistimos en la actualidad.

Federici (2015) ha dado cuenta de la importancia de historizar en su caso el patriarcado, y comprender desde ahí su estructuración como sistema de dominación. De igual manera, aunque no se perciba su relevancia en la vida de todos nosotros desde la falsa creencia de que solo afecta a ese pequeño porcentaje mundial de personas en situación de discapacidad, es necesario develar las respectivas claves en que el sistema capacitista que conocemos se inaugura en un momento dado de la historia.

Por lo pronto, se nos ofrecen ya unas claves bastante claras con relación a la complicidad entre los regímenes de poder como son el patriarcal, la raza y el capacitismo, las cuales podemos escudriñar prestando la debida atención a la eugenesia científica y la higienización pedagógica particularmente en contextos coloniales y “pos” coloniales, lo que también es posible de hacer en torno a la pedagogía de diferenciación colonial que representaban los espectáculos *freakies*, temas que han sido abordados en este trabajo de investigación a manera de ir abriendo hilo.

Por último, tal develación debería dar cuenta —tal y como lo están haciendo las múltiples complejizaciones que se vienen realizando por parte del pensamiento decolonial y de lo cual se ha dado una pequeña muestra—, de una manera heterárquica de entender el poder, cuyo funcionamiento es multidireccional y en red, atendiendo además a que existen varios niveles en el ejercicio del poder. Tal

entendimiento requiere a su vez que acompañarse de esa contextualidad radical a la que se apela desde los Estudios Culturales, desde la que se afirma que “ningún elemento puede aislarse de sus relaciones, aunque esas relaciones puedan cambiarse, y estén cambiando constantemente. Cualquier evento puede entenderse exclusivamente de manera relacional, como una condensación de múltiples determinaciones y efectos” (Grossberg, 2009, p. 28).

En cuanto a una metodología heterárquica, resulta oportuno atender a la analítica del poder en Foucault, en tanto que “no es necesariamente eurocéntrica, sino que tiene el potencial de ser utilizada como metodología válida de análisis para pensar la complejidad del sistema-mundo y la relación entre modernidad y colonialidad” (Castro-Gómez, 2007, p. 165)<sup>83</sup>.

Castro-Gómez defiende que de acuerdo a la analítica ofrecida por Foucault, la vida social se compone por diferentes cadenas de poder a distintos niveles (molar o global, semi-global y molecular o local), las cuales funcionan con lógicas distintas y se hayan parcialmente interconectadas, existiendo disyunciones, inconmensurabilidades y asimetrías, de manera que es imposible hablar de determinismos absolutos por parte de los regímenes globales y por tanto no se trata de privilegiar analíticamente las estructuras de este nivel, sino por el contrario, de analizarlas desde una perspectiva heterárquica

---

<sup>83</sup> Castro-Gómez sostiene tras detenidas argumentaciones que la metodología foucaultiana es eurocéntrica en sus contenidos más no en sus formas. Afirma también que el caso de este pensador así como el de Pierre Bourdieu y Alain Touraine son colocados por Kyriakos Kontopoulos como modelos de la teorización heterárquica. Para profundizar en el tema acúdase al artículo citado.

no es posible hablar de estructuras que actúan con independencia de la acción de los sujetos, como si tuvieran vida propia, sino que es necesario considerar en primer lugar las prácticas de subjetivación, ya que como bien lo dice Foucault, el poder pasa siempre por el cuerpo (2007, 167).

Nos dice el autor que se trata de privilegiar análisis etnográficos de tecnologías tales como la colonialidad por encima de reflexiones abstractas (“sin cuerpos”) por sobre el funcionamiento, ciclos de larga duración y hegemonías geopolíticas de la economía mundo (lo cual no implica restarles la importancia que ameritan). Es por ello la relevancia de pensar el concepto colonialidad del ser en tanto experiencia vivida de des/subhumanización de los sujetos-cuerpos discapacitados en tanto dimensión ontológica de la diferencia colonial, en cuyo espectro, me encuentro defendiendo, se encuentra la discapacidad.

Es en este sentido que desde esta investigación se ha prestado especial atención al acompañamiento de la constitución subjetiva de las personas en situación de discapacidad, acompañamiento que respondería a revoluciones a nivel molecular que conllevarían la transformación de lo que Boudieu llama *habitus*, a la puesta en juego de unas tecnologías del yo (corporal), desde una perspectiva foucaultiana, como en el último capítulo se expone (ello evidentemente con sus respectivas especificaciones y particularidades en cada uno de los casos). Tales revoluciones, al subsumirse a un agenciamiento decolonial, responderían a una descolonización o decolonialidad del ser “discapacitado”, tarea para lo cual hace falta bastante camino por recorrer.

## REFERENCIAS

Agamben, G. (2011, mayo-agosto). ¿Qué es un dispositivo? *Sociológica*, (73), 249-264.  
<http://www.sociologicamexico.azc.uam.mx/index.php/Sociologica/article/view/112/103>

Alba, C. (2007). Globalización y desarrollo regional en México. En J. Calva, (coord.), *Agenda para el desarrollo. Políticas de desarrollo regional, Vol. 13* (34-55). Miguel Ángel Porrúa; UNAM.

Alberich, T. (2000). Perspectivas de la investigación social. En T. Villasante, M. Montañés, y J. Martí (coords.), *Construyendo ciudadanía 1* (40-48). El Viejo Topo.  
<https://www.redcimas.org/biblioteca/coleccion-construyendo-ciudadania/>

Almeida, M. (2009). Exclusión y Discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento. En A. Rosato y M. Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (pp. 215-240). Noveduc.

Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires: Lumen.

Angelino, M. A. (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En A. Rosato y M. Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad* (pp. 133-154). Noveduc.

Anzaldúa, G. (2016). *Borderlands / La Frontera: The New Mestiza*. Capitán Swing Libros.

Aparicio, A. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. *Red de Información Educativa*. <https://redined.mecd.gob.es/xmlui/handle/11162/45418>

Artigas, J. (1991). *La arquitectura de San Cristóbal de las Casas*. Gobierno del Estado de Chiapas-Universidad Autónoma de Chiapas.

Ayora, S. (1995). Región y globalización: reflexiones de un concepto desde la antropología. *Cuadernos de Arquitectura y Urbanismo*, (1), 9-40.

Balcázar, F. (2003). Investigación acción participativa (IAP): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en Humanidades*, IV (7-8), 59-77. <https://www.redalyc.org/pdf/184/18400804.pdf>

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 66-67). Morata.

Basagoiti, M. y Bru, P. (2000). "Mira quien habla" (El trabajo con grupos en la I-A.P.). En T. Villasante, M. Montañés y J. Martí (coords.), *Construyendo ciudadanía 1* (pp. 76-86). El Viejo Topo. <https://www.redcimas.org/biblioteca/coleccion-construyendo-ciudadania/>

Bataillon, C. (1988). *Las regiones geográficas en México*. Siglo XXI. (Original publicado en 1969).

- Beck, U. (1995). *¿Qué es la globalización?* Bolsillo Paidós.
- Boisier, S. (1997, julio). El vuelo de una cometa. Una metáfora para una teoría del desarrollo territorial. *Eure*, XXIII (69), 7-29.
- Borda, F. (2008, 6 de noviembre). *La investigación acción en convergencias disciplinarias*. HistoriActual II. Un debate permanente para la historia del futuro. <http://historiactualdos.blogspot.mx/2008/11/la-investigacin-accin-en-convergencias.html>
- Bourdieu, P. (1988). *Cosas dichas*. Gedisa S.A.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción* (T. Kauf, trad.) Anagrama.
- Bourdieu, P. (1998). *La Distinción, Criterios y bases sociales del gusto* (M. Ruiz, trad.) . Taurus (Original publicado en 1979).
- Bourdieu, P. (2000). *Los usos sociales de la ciencia*. Ediciones nueva visión SAIC.
- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico* (107-128), Siglo XXI Editores.
- Butler, J. (2017, abril). Vulnerabilidad corporal, coalición y política de la calle. *Nómadas*, (46), 13-29. <http://www.scielo.org.co/pdf/noma/n46/0121-7550-noma-46-00013.pdf>
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI Editores
- Castro-Gómez, S. (2007, enero-junio). Michel Foucault y la colonialidad del poder. *Tabula Rasa*, (6), 153-172. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39600607>

Castro-Gómez, S. (2010). *La hybris del punto cero. Ciencia, raza e ilustración en la Nueva Granada (1750-1816)*. Pontificia Universidad Javeriana.

Castro-Gómez, S. (2010, enero-junio). Siglo XVIII: El nacimiento de la biopolítica. *Tabula Rasa*, (12) 31-45. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39617422003>

Castro-Gómez, S. (2014). Cuerpos racializados. Para una genealogía de la colonialidad del poder en Colombia. En H. Cardona y Z. Pedraza (eds.), *Al otro lado del cuerpo. Estudios biopolíticos en América Latina* (pp. 79-95). Sello Editorial Universidad de Medellín.

Castro-Gómez, S., y Grosfoguel, R. (2007). Prologo. Giro decolonial, teoría crítica y pensamiento heterárquico. En S. Castro-Gómez y R. Grosfoguel (eds.), *El giro decolonial. Reflexiones para una realidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 9-23). Lesco-Pensar-Siglo del Hombre Editores.

Chalmers, A. (1984). *¿Qué es esa cosa llamada ciencia?* Siglo XXI Editores.

Cortés, H. (1994). *Cartas de relación*. Porrúa S.A. (Original publicado en 1522).

Cumes, A. (2021, abril). La dualidad complementaria y el Popol vuj / Entrevistada por Y. Gil. *Revista de la Universidad de México*, (871), 18-25. <https://www.revistadelauniversidad.mx/download/b6872144-9d67-4b05-a996-cca8f0c407ed?filename=descolonizacion>

Curiel, O. (2017, enero). *Imbricación de opresiones. Un camino para la transformación social desde la decolonialidad / Entrevistada por J. Barroso*. Iberoamérica Social.



<https://iberoamericasocial.com/imbricacion-las-opresiones-camino-la-transformacion-social-desde-la-decolonialidad-entrevista-ochy-curiel/>

de la Vega, E. (2010, mayo-agosto). Psiquiatría, escuela nueva y psicoanálisis en la fundación de la educación especial en América Latina. *Revista Educación y Pedagogía*, 22(57), 73-91. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/revistaeyp/article/view/9841>

De Oto, A., y Quintana, M. (2010, enero-junio). Biopolítica y colonialidad. Una lectura crítica de HOMO SACER. *Tabula Rasa*, (12) 47-72. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39617422004>

De Vos, J. (1986). *San Cristóbal ciudad colonial*. Instituto Nacional de Antropología e Historia.

Díaz, R. (2012). Discapacidad y mirada colonial. Reflexiones desde perspectivas feministas y decoloniales. En M. Angelino y M. Almeida, (eds.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 27-61). Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social.

Dieguez, A., y Guardiola, M. (1998). Reflexiones sobre el concepto de Comunidad. De lo comunitario a lo local. *DocerArgentina*. <https://docer.com.ar/doc/n180e1x>

Elliot, J. (2005). *El cambio educativo desde la investigación-acción*. Morata. (Original publicado en 1990)

Fanon, F. (2017). *Piel Negra, Mascaras Blancas*. Cimarrón Ediciones. (Original publicado en 1952).

Federici, S. (2015). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Tinta Limón Ediciones.

Fernández, A. (2015, mayo). Los imaginarios, memorias, utopías y magias de San Cristóbal de las Casas. *Topofilia Segunda Época Revista de Arquitectura, Urbanismo y Territorios*, V(1) 379-405. [https://www.academia.edu/27002002/\\_Los\\_imaginarios\\_memorias\\_uto%C3%ADas\\_y\\_magias\\_de\\_San\\_Crist%C3%B3bal\\_de\\_las\\_Casas\\_2015\\_en\\_Topofilia\\_pp\\_379\\_405\\_vol\\_1\\_n\\_1\\_mayo\\_segunda\\_%C3%A9poc](https://www.academia.edu/27002002/_Los_imaginarios_memorias_uto%C3%ADas_y_magias_de_San_Crist%C3%B3bal_de_las_Casas_2015_en_Topofilia_pp_379_405_vol_1_n_1_mayo_segunda_%C3%A9poc)

Ferrante, C. y Ferreira, M (2010). El *habitus* de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad* 47(1), 85-104. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130085A>

Foucault, M. (1991). *La historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Siglo XXI Editores. (Original publicado en 1976).

Foucault, M. (2009). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión* (2a. ed.). Siglo XXI Editores. (Original publicado en 1975).

Foucault, M. (2000). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.

Francés, F., Alaminos, A., Penalva, C. Santacreu, O. (2015). *La investigación participativa: métodos y técnicas*. PYDLOS Ediciones.

García, I., Escalante, H., Escandón, M., Fernández, L., Mustri, A., Puga, I. (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. SEP

García-Santesmases, A. (2016, agosto-diciembre). Yes, we fuck! El grito de la alianza Queer-Crip. *Revista Latino-americana de Geografía e Género*, 7(2), 222-246.

Geilfus, F. (2000). *80 herramientas para el desarrollo participativo: diagnóstico, planificación, monitoreo, evaluación*. IICA.

Giddens, A. (1986). *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*. Amorrortu Editores S.A.

Giménez, G. (1996). Territorio y Cultura. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, II (4), 9-30.

Giménez, G. (2007). *Estudios sobre la Cultura y las identidades sociales*. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.

Grosfoguel, R. (2011). La descolonización del conocimiento: diálogo crítico entre la visión descolonial de Frantz Fanon y la sociología descolonial de Boaventura de Sousa Santos. En A. Vianello y B. Mañé (coords.), *Formas-Otras: Saber, nombrar, narrar, hacer. IV Training Seminar de jóvenes investigadores en Dinámicas Interculturales*. (pp. 97-108). CIDOP edicions.

Grosfoguel, R. (2012, enero-junio). El concepto de <<racismo>> en Michel Foucault y Frantz Fanon: ¿teorizar desde la zona del ser o desde la zona del no-ser? *Tabula Rasa*, (16), 79-102.

Grossberg, L. (2009, enero-junio). El corazón de los Estudios Culturales: Contextualidad, construcción y complejidad. *Tabula Rasa*, (10), 13-48. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39612022002>

Guba, E., y Lincoln, Y. (2012). Controversias paradigmáticas, contradicciones y confluencias emergentes. En N. Denzin e Y. Lincoln (coords), *Manual de investigación cualitativa, Vol. II* (pp. 38-78). Gedisa

Habegger. (2008). *La cartografía del territorio como práctica participativa de resistencia. Procesos en metodologías implicativas, dispositivos visuales y mediación pedagógica para la transformación* [tesis doctoral, Universidad de Málaga]. Repositorio Institucional UMA. <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/2555>

Hernández-Diego, C., y Rózga, R. (2010). Los estudios regionales contemporáneos; legados, perspectivas y desafíos en el marco de la geografía cultural. *Economía, Sociedad y territorio*, X(34), 583-623. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11115672002>

Ibañez, J. (1985). *Del algoritmo al sujeto. Perspectivas de la investigación social*. Siglo XXI de España Editores.

Ibañez, J. (1986). Perspectivas de la investigación social: el diseño de la perspectiva estructural. En M. García y J. y. Ibañez, *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación social* (pp. 31-62). Alianza Editorial.

Ibañez, J. (2003). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión*. Madrid: Siglo XXI Editores.

Instituto Nacional de Geografía e Historia (s.f.). Banco de indicadores. Consultado el 15 de julio de 2016. <http://www.inegi.org.mx/biinegi/>

Instituto Nacional de Geografía e Historia (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*.

Kipen, E., y Vallejos, I. (2009). La producción de discapacidad en clave ideológica. En A. Rosato y M. Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Desnaturalizar el déficit (pp. 155-172). Noveduc.

Lakatos, I. (1989). *La metodología de los programas de investigación científica*. Alianza Editorial.

Lugones, M. (2008, julio-diciembre). Colonialidad y Género. *Tábula Rasa*, (9), 73-101. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39600906>

Maldonado, R. (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down. *Debate feminista*, 53, 53-69. [https://debatefeminista.cieg.unam.mx/df\\_ojs/index.php/debate\\_feminista/article/view/2089](https://debatefeminista.cieg.unam.mx/df_ojs/index.php/debate_feminista/article/view/2089)

Maldonado-Torres, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. En S. Castro-Gómez y R. Grosfoguel (eds.), *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 127-167). Lesco-Pensar-Siglo del Hombre Editores.

Maldonado-Torres, N. (2014, 23 de julio). *El Giro decolonial / Entrevistado por C. Castro*. Rebelión. <https://rebelion.org/el-giro-decolonial/>

Martí, J. (2000). La investigación-acción participativa. Estructura y fases. En T. Villasante, M. Montañés y J. Martí (eds.), *Construyendo ciudadanía 1* (pp. 50-75). El Viejo Topo. <https://www.redcimas.org/biblioteca/coleccion-construyendo-ciudadania/>

- Martí, J. (2003). Los talleres de participación. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Martínez, C. (1992). Historia regional. Un aporte a la nueva historiografía. En H. Crespo, et al., *El historiador frente a la historia, Corrientes historiográficas actuales* (121-129). UNAM-IIIH.
- Martínez, M., y Cubides, J. (2021). Acercamiento al uso de la categoría "subjetividad política" en proceso investigativos. En C. Echandía, A. Díaz, y P. Vommaro, *Subjetividades políticas: desafíos y debates latinoamericanos* (pp. 169-189). CLACSO; Universidad Distrital Francisco José de Caldas.
- Mc Ruer, R. (2006). *Theory Crip. Cultural Signs of querness and disability*. New York University Press.
- McRuer, R. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer / Entrevistado por M. Moscoso y S. Arnau. *Revista DILEMATA*, (20), 137-144.
- Mendoza, B. (2014). *Ensayos de crítica feminista en nuestra América*. Herder.
- Mignolo, W. (2003). *Historias locales/Diseños globales. Colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Ediciones Akal.
- Montañés, M. (2002). Interpretación de textos y discursos al servicio del desarrollo local. *Red CIMAS*. <https://www.redcimas.org/biblioteca/metodologia/>
- Observatorio Internacional de Ciudadanía y Medio Ambiente Sostenible (2009). *Metodologías participativas. Manual*. <https://www.redcimas.org/biblioteca/metodologia/>

Oliveira, G. (2015, septiembre-diciembre). Investigación Acción Participativa: una alternativa para la epistemología social. *Revista de Investigación*, 39(86), 271-290. [http://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S1010-29142015000300014&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S1010-29142015000300014&script=sci_abstract&tlng=en)

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-58). Morata.

Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. <http://www.equidadmujer.gov.co/ejes/Documents/NormativaNacional/Declaraci%C3%B3n%20Universal%20de%20Derechos%20Humanos%20de%201948.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. INMERSO. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo Editorial CINCA.

Palacios, A., y Romanach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. Bioética y derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas-AIES.

París, D. (2000, diciembre). Identidades excluyentes en San Cristóbal de las Casas. *Nueva antropología* XVII(58), 89-100. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15905805>

Pérez Serrano, G. (2008). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. La Muralla.

Planella, J. (2006). *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Fundación ONCE.

Planella, J. (2013). Pedagogía social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento. *Education Siglo XXI*, 31(2), 113-128. [https://www.academia.edu/5403576/Pedagog%C3%ADa\\_social\\_y\\_diversidad\\_funcional\\_de\\_la\\_rehabilitaci%C3%B3n\\_al\\_acompa%C3%B1amiento\\_2013\\_](https://www.academia.edu/5403576/Pedagog%C3%ADa_social_y_diversidad_funcional_de_la_rehabilitaci%C3%B3n_al_acompa%C3%B1amiento_2013_)

Planella, J. (2015). *Pedagogías de lo sensible. Cuerpo, cultura y educación*. [https://www.academia.edu/34562495/Pedagog%C3%ADas\\_de\\_lo\\_Sensible\\_Cuerpo\\_cultura\\_y\\_educaci%C3%B3n](https://www.academia.edu/34562495/Pedagog%C3%ADas_de_lo_Sensible_Cuerpo_cultura_y_educaci%C3%B3n)

Pons, L. y Chacón, K. (2016). *Los estudios regionales: transdisciplina y regionalización*. Apunte del Seminario General de Estudios Regionales. Doctorado en Estudios Regionales de la Universidad Autónoma de Chiapas.

Pons Bonals, L. (2017). *Construcción de regiones*. Apunte de introducción al Seminario optativo Construcción de Regiones. Doctorado en Estudios Regionales de la Universidad Autónoma de Chiapas.

Pons, B., y Hernández, N. (2012). En torno a los debates epistemológicos y paradigmas. En E. Díaz, y F. Lara (eds.), *El protocolo de investigación: paradigmas, métodos y técnicas en ciencias sociales y humanas* (pp. 41-96). UNACH; PIFI; CeCol Editorial.

Pujadas, J. (2003). Biografía de una frontera. Procesos de globalización en dos enclaves pirenaicos: Andorra y Cerdeña. En C. Bueno, y Aguilar, E. (coords.), *Las*



*expresiones locales de la globalización* (pp. 15-39). CIESAS; Universidad Iberoamericana; Miguel Ángel Porrúa.

Quijano, A. (2007). La colonialidad del poder y clasificación social. En S. Castro-Gómez y R. Grosfoguel (eds.), *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 93-126). Lesco-Pensar-Siglo del Hombre Editores.

Ramírez, B. (2007). La geografía regional: tradición y perspectivas contemporáneas. *Investigación geográfica, Investigaciones geográficas, Boletín del Instituto de Geografía, UNAM*, (64), 116-133. [https://www.researchgate.net/publication/26572482\\_La\\_geografia\\_regional\\_tradiciones\\_y\\_perspectivas\\_contemporaneas](https://www.researchgate.net/publication/26572482_La_geografia_regional_tradiciones_y_perspectivas_contemporaneas)

Restrepo, E., y Rojas, A. (2010). *Inflexión decolonial. Fuentes, conceptos y cuestionamientos*. Universidad del Cauca.

Rodríguez, S., y Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de relaciones laborales*, 28(1), 151-172. <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/33363>

Rojas, M. (2012). *Escuela y Discapacidad: Representaciones sociales y prácticas de la diferencia en la escuela* [Tesis de maestría, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales]. Repositorio Institucional FLACSO. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/xmlui/handle/10469/6287>

Rojas, S. (2015, enero-junio). Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia. *REALIS* 5 (01), 175-202. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/view/8836/8811>

Rojas, S. (2018). Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser [Manuscrito no publicado]. Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Arte. Universidad Central

Rosato, A., y Angelino, M. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc.

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttió, B., Priolo, M. (2009, noviembre). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología* (39), 87-105. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>

Rózga, R. (2011). Teorías y modelos contemporáneos del desarrollo regional (estado del arte a finales del siglo XX). En J. J. Bustamante, *Desarrollo y territorio, Tomo I. Visiones teóricas y empíricas del desarrollo territorial* (pp. 115-150). Universidad Pontificia Bolivariana.

Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. McGrawHill.

Sandín, M. (2006). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. McGraw Hill Iberoamericana.

Santos, B. (2013). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Ediciones TRILCE.

Secretaría de Desarrollo Social (2013). *Unidad de Microregiones*.  
<http://www.microrregiones.gob.mx/zap/datGenerales.aspx?entra=pdzp&ent=07&mun=078>

Serrano, G. (2002). Origen y evolución de la pedagogía social. *Pedagogía social. Revista interuniversitaria*, (9), 193-231. <https://www.redalyc.org/pdf/1350/135018332011.pdf>

Soriano, E., y Cala, V. (2016). *Fotovoz: Un método de investigación de ciencias sociales y de la salud*. Editorial Arco.

Soto, M. (2011). La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia. *Política y Cultura*, (35), 209-239. [redalyc.org/articulo.oa?id=26718442011](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26718442011)

Sulca, E. (1997). *Nosotros los coletos. Identidad y cambio en San Cristóbal de las Casas*. UNICAH

Toboso. (2017). Capacitismo (*Ableism*). En L. Platero, M. Rosón y E. Ortega (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra.

Unger, K. (2004, octubre-diciembre). La industria automotriz en tres regiones de México. *Un análisis de clusters. El trimestre económico*, LXXI (284), 909-941.

Valencia, L. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos. *Rebelión*. <https://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>

Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. En A. Rosato y M. Angelino, *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (pp. 95-113). Noveduc.

Valverde Gefaell, C. (2015). *De la necropolítica neoliberal a la empatía radical. Violencia discreta, cuerpos excluidos y repolitización*. Icaria.

van Dijk, T. A. (2003 ). *Ideología y discurso*. Ariel Lingüística.

Velásquez, E. (2004). La vida cotidiana de los mayas durante el periodo clásico. En P. Escalante (coord.), *Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España*, Vol. 1, P. Gonzalbo (dir.) *Historia de la vida cotidiana en México*. COLMEX; FCE.

Viales, R. (2010). La región como construcción social, espacial, política, histórica y subjetiva. Hacia un modelo conceptual/relacional de historia regional en América Latina. *Geopolítica(s). Revista de Estudios sobre Espacio y Poder*, 1(1), 157-172. <https://revistas.ucm.es/index.php/GEOP/article/view/GEOP1010120157A>

Vico, C. (2011). *Cuerpos que extrañan. Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista* [Tesis doctoral, Universidad de Granada]. Repositorio Institucional UGR. <https://digibug.ugr.es/handle/10481/20003>

Villasante, T., Montañés, M., y Martí, J. (eds.). (2000). *Construyendo ciudadanía 1. España: El Viejo Topo*. <https://www.redcimas.org/biblioteca/coleccion-construyendo-ciudadania/>

Viqueira, J. (2007). Historia crítica de los barrios de la ciudad. En D. Camacho, A. Lomelí, y P. Hernández (coords.), *La ciudad de San Cristóbal de las Casas: a sus 276 años. Una mirada desde las Ciencias Sociales* (pp. 29-59). CONECULTA de Chiapas.

Wegner, G. (2019). “[L]ess than accessible and seriously disheartening”: Unfolding Transatlantic Eugenics in Disability Scholarship. *Amerikastudien / American Studies*, 64(2), 189-214. <https://amst.winter-verlag.de/article/AMST/2019/2/5>

Wolbring, G. (2008). The Politics of Ableism. *Development* (51), 252-258. [https://www.researchgate.net/publication/5219934\\_The\\_Politics\\_of\\_Ableism](https://www.researchgate.net/publication/5219934_The_Politics_of_Ableism)

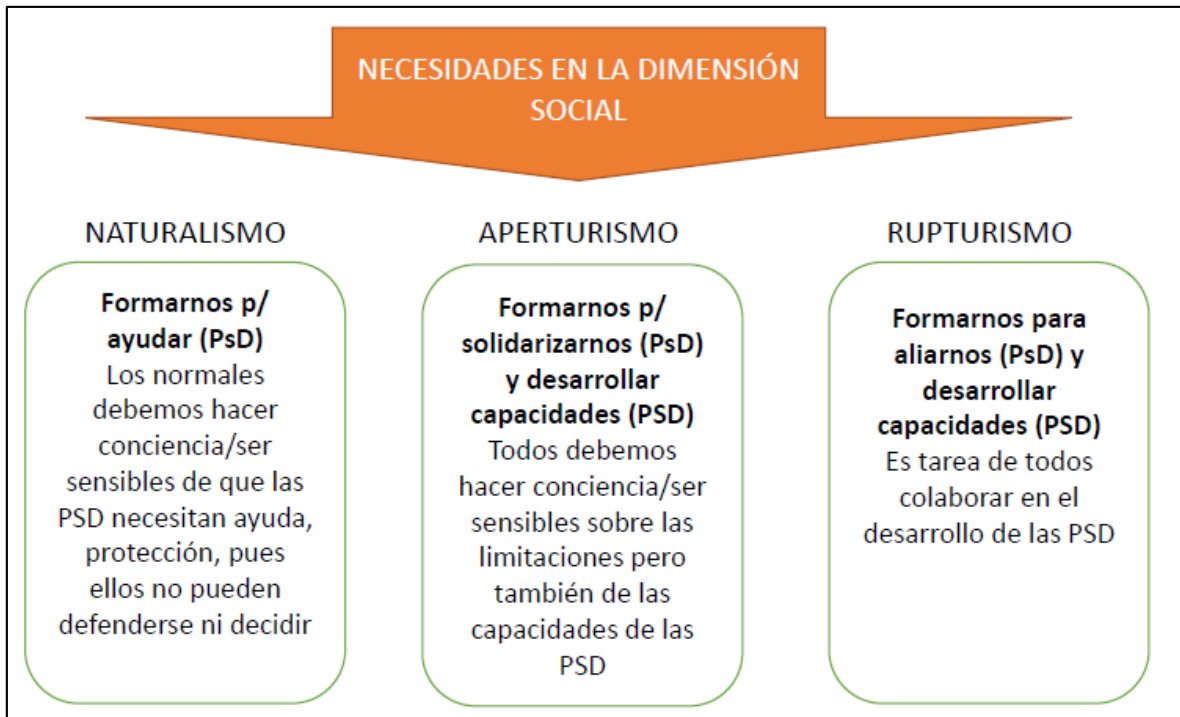
## ANEXO 1. CLAVES DE TRANSCRIPCIÓN DE TEXTOS DE GRUPOS OPERATIVOS Y ENTREVISTAS

<i>(ininteligible)</i>	Material verbal que no es comprensible
[Hace...]	Descripción de algún gesto no verbal
(.) (...)	Pausas
-como dce-	Intervención de un tercero, se traslapan dos o más intervenciones
<b>Negritas</b>	Énfasis
MAYÚSCULAS	Palabra entonada con voz más alta
<u>Subrayado</u>	Palabra entonada en voz más baja
++ascenso de tono++	Se percibe ascenso de tono
--descenso de tono--	Se percibe disminución de tono
{transcripción incierta}	No se tiene certeza de la transcripción
Inaccesabilidad (sic)	Indica que no se trata de un error de transcripción

## ANEXO 2. DIAPOSITIVA DE TALLER DE DEVOLUCIÓN SOBRE DISCURSOS ENCONTRADOS

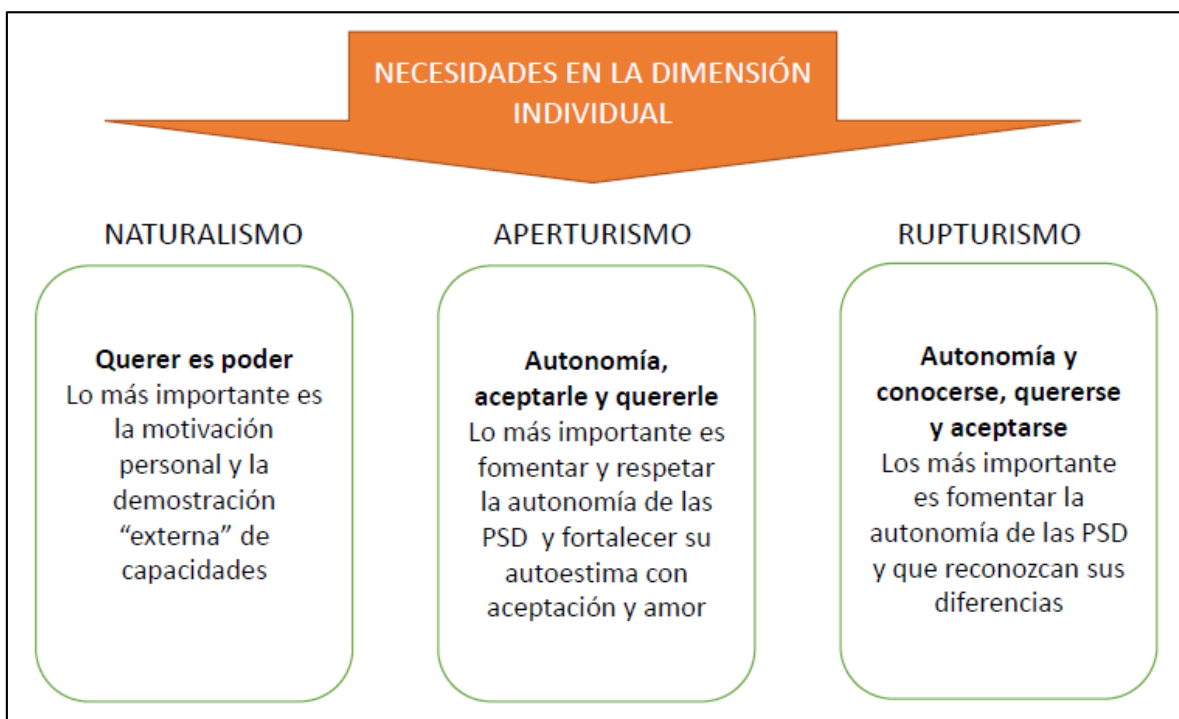
MIRADA	SIGNIFICADOS	“ELLOS” (PSD)	“NOSOTROS” (PsD)
Naturalista	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Las PSD poseen atributos de generosidad e inocencia. Son dependientes y necesitan protección</li> <li>-Necesitan ser ayudados por razones de altruismo, buena voluntad, generosidad</li> <li>-<b>TIENEN UN PROBLEMA O CONDICIÓN</b>, que es la que ocasiona que sean discriminados</li> <li>-Las solución a sus problemas se encuentra en el querer salir adelante y demostrar a los otros que sí pueden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Incapaces</li> <li>-Vulnerables</li> <li>-Dependientes (anormales)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Normales/ Ayudadores/ Protectores</li> </ul>
Aperturista	<ul style="list-style-type: none"> <li>-La posesión de atributos ligados a la inocencia disminuyen o desaparecen</li> <li>-Las PSD requieren ayuda, pero desde el reconocimiento de que <b>AUNQUE TENGAN LIMITACIONES</b>, discapacidades, deficiencias, <b>PUEDEN</b> hacer muchas cosas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Limitados pero capaces</li> <li>-Vulnerabilizados</li> <li>-Potencialmente independientes, autónomos (no normales)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Normales/ Ayudadores/ Solidarios</li> </ul>
Rupturista	<ul style="list-style-type: none"> <li>-No se asoman atributos de ningún tipo</li> <li>-Las PSD <b>SON CAPACES</b> de aportar en distintos modos y dimensiones como todos, aunque sus diferencias no sean entendidas</li> <li>-Requieren ayudas, priorizando el ejercicio de sus derechos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Capaces</li> <li>-Vulnerabilizados</li> <li>-Potencialmente independientes, autónomos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ayudadores/ Aliados</li> </ul>

### ANEXO 3. DIAPOSITIVA DE TALLER DE DEVOLUCIÓN SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS EN DIMENSIÓN SOCIAL





## ANEXO 4. DIAPOSITIVA DE TALER DE DEVOLUCIÓN SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS EN DIMENSIÓN INDIVIDUAL



## ANEXO 5. CONCENTRADO DE ACTIVIDADES REALIZADAS A LO LARGO DE LA INVESTIGACIÓN

FASE	ACTIVIDADES	TÉCNICAS/INSTRUMENTOS
<b>FASE EXPLORATORIA</b>	Constitución inicial del G.I.A.P	-Diálogo abierto
	Autorreflexión y análisis del grupo sobre la propia constitución	-Ejercicio de autorreflexión -Matriz de análisis FODA
	Mapeo de actores para la ampliación del Grupo	-Entrevistas -Bola de nieve -Observación Participante
	Actividades de autoformación	-Reflexión teórica enmarcada en dinámicas de animación sociocultural y educación popular
	Acercamiento al contexto de la problemática	-Línea del tiempo
	Visión de las relaciones y posiciones de los sectores de la población	-Mapa social -Entrevistas
	Observación en diferentes espacios	-Observación participante
	Construcción colectiva del proyecto de investigación	-Diálogo y dinámicas de animación sociocultural y educación popular

	1er. Informe (a manera de analizador construido)	-Conferencia de prensa
<b>FASE DIAGNÓSTICA</b>	Jornada de capacitación en fotovoz	-Dinámicas de animación sociocultural y educación popular
	Recuperación de significados construidos en torno a la discapacidad en el contexto local y desde los propios implicados	-Fotovoz (grupos operativos de trabajo) -Entrevistas
	Análisis e interpretación de textos	-Análisis del discurso
	Difusión y dinamización de la visión y percepción de la problemática	-Rodada de convivencia (analizador construido)
	Observación en diferentes espacios	-Observación participante
	Actividades de autoformación	-Reflexión teórica y técnica enmarcada en dinámicas de animación sociocultural y educación popular
	2º. Informe	-Taller de devolución (exposición y diálogo; juego de frases, árbol de problemas y lluvia de ideas)
<b>FASE PROPOSITIVA</b>	Actividades de autoformación	-Reflexión teórica y técnica enmarcada en dinámicas de animación sociocultural y educación popular
	Observación en diferentes espacios	-Observación participante
	Construcción de propuesta pedagógica	-Taller de creatividad grupal (diálogo, técnica de las nueve cuestiones)
	3er. Informe (a manera de analizador construido)	-Jornada sobre discapacidad