

Heterofonías

Patricia Brogna
Zardel Jacobo
Rodolfo Cruz Vadillo
COORDINADORES



VOCES
DE LA
ALTERIDAD



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala





Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala



HETEROFONÍAS



Dr. Enrique Luis Graue Wiechers
Rector



Dra. Patricia D. Dávila Aranda
Directora

Dr. Ignacio Peñalosa Castro
Secretario General Académico

CD Rubén Muñiz Arzate
Secretario de Desarrollo y Relaciones Institucionales

Dr. Raymundo Montoya Ayala
Secretario de Planeación y Cuerpos Colegiados

CP Reina Isabel Ferrer Trujillo
Secretaria Administrativa

MC José Jaime Ávila Valdivieso
Coordinador Editorial



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala



HETEROFONÍAS

Patricia Brogna
Zardel Jacobo
Rodolfo Cruz Vadillo
Coordinadores

Autores

Jhonathan Maldonado Ramírez
Claudia Beatriz Tello
Paula Mara Danel
Víctor Alexander Yarza de los Ríos
Ximena Alejandra Cardona Ortiz
Elizabeth Ortega Roldán
Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez



Red Nacional de Investigadores y Participantes sobre la Investigación Educativa

Catalogación en la publicación UNAM. Dirección General de Bibliotecas

Nombres: Brogna, Patricia, editor. | Jacobo, Zardel, editor. | Cruz Vadillo, Rodolfo, editor. | Maldonado Ramírez, Jhonathan, autor. | Tello, Claudia Beatriz, autor. | Danel, Paula Mara, autor. | Yarza de los Ríos, Víctor Alexander, autor. | Cardona Ortiz, Ximena Alejandra, autor. | Ortega Roldán, Elizabeth, autor. | Gutiérrez Rodríguez, Víctor Hugo, autor.

Título: Heterofonías / Patricia Brogna, Zardel Jacobo, Rodolfo Cruz Vadillo, coordinadores; autores, Jhonathan Maldonado Ramírez, Claudia Beatriz Tello, Paula Mara Danel, Víctor Alexander Yarza de los Ríos, Ximena Alejandra Cardona Ortiz, Elizabeth Ortega Roldán, Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez.

Otros títulos: Heterofonías.

Descripción: Primera edición. | México : Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, 2018. | Serie: Voces de la alteridad.

Identificadores: LIBRUNAM 2018234 | ISBN 9786073009867

Temas: Personas con discapacidad -- Política gubernamental. | Síndrome de Down -- Pacientes -- Relatos personales. | Síndrome de Down -- Pacientes -- Educación. | Síndrome de Down -- Pacientes -- Condiciones sociales.

Clasificación: LCC HV1568.H47 2018 | DDC 362.4—dc23

HETEROFONÍAZ

Primera edición: noviembre de 2018

D.R. © 2018 **Universidad Nacional Autónoma de México.** Ciudad Universitaria, Delegación Coyoacán, CP 04510, México, Ciudad de México.

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Avenida de los Barrios n.º 1, Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla de Baz, CP 54090, Estado de México, México.

www.iztacala.unam.mx

ISBN: 978-607-30-0986-7

Esta edición y sus características son propiedad de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.

Obra dictaminada por pares a doble ciego

Apoyo técnico

MC José Jaime Ávila Valdivieso

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y CORRECCIÓN DE ESTILO

PDG Héctor Antonio Caldera Roldán

DISEÑO DE PORTADA

DG Jacqueline Verónica Sánchez Ruiz

FORMACIÓN EDITORIAL

Impreso y hecho en México

DICTAMINADORES

Elías Barón Levin Rojo

Licenciado en Ciencias de la Comunicación y doctor en Ciencias Sociales por la UAM Xochimilco; maestro en Tecnología Educativa por el Instituto Latinoamericano de Comunicación Educativa. Profesor Titular de la licenciatura en Comunicación en la UAM Xochimilco y creador del Área de Investigación “Comunicación Transdisciplinaria y Convergencia de Medios”. Creador del Área de Video del Museo de Arte Carrillo Gil y curador especializado en arte electrónico. Coordinador del proyecto Radio Sorda con la comunidad silente y hablantes de Lengua de Señas Mexicana.

María Noel Míguez Passada

Licenciada en Trabajo Social por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (UDELaR), Uruguay; maestra en Servicio Social por la Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil; doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires, Argentina; posdoctorado en la Universidad de París VII, Denis Diderot, Francia. Docente/Investigador en la Facultad de Ciencias Sociales, UDELaR; Investigadora en la Université de Paris VII y Docente/Investigador en la Université de Paris V (René Descartes). Realiza estudios sobre discapacidad; subjetividades y objetividades en la implementación de asistentes personales; inclusión.

Elisa Saad Dayán

Licenciada en Psicología y maestra en Psicología educativa por la Facultad de Psicología; doctora en Pedagogía por la Facultad de Filosofía y Letras, ambas de la UNAM. Docente/Investigadora en la Facultad de Psicología, UNAM. Coordinadora de aulas de apoyo en el Programa Educación para la Vida en el Colegio Vista Hermosa. Representante académica de la Especialidad en Educación en la Diversidad y Desarrollo Humano de la Facultad de Psicología, UNAM. Autora de diversos artículos en revistas especializadas sobre Inclusión Educativa y Discapacidad Intelectual, así como de libros sobre la Orientación Educativa.

Índice

Discapacidad, experiencia y política: a modo de presentación	1
<i>Patricia BROGNA, Zardel JACOBO, Rodolfo CRUZ</i>	
De la normalización a la optimización: notas somatopolíticas sobre el síndrome de Down	21
<i>Jhonathan MALDONADO RAMÍREZ</i>	
Identidades colectivas y acción política en discapacidad	53
<i>Claudia Betriz TELLO, Paula Mara DANIEL</i>	
Pedagogía social, experiencias de participación y comunidad con discapacidad	77
<i>Victor Alexander YARZA DE LOS RÍOS, Ximena CARDONA ORTÍZ, Elizabeth ORTEGA ROLDÁN</i>	
El encuentro de una voz Una historia con la literatura y la enfermedad	103
<i>Victor Hugo GUTIERREZ RODRÍGUEZ</i>	
Conclusiones	123
<i>Patricia BROGNA, Zardel JACOBO, Rodolfo CRUZ</i>	

Discapacidad, experiencia y política: a modo de presentación

Patricia BROGNA

Zardel JACOBO

Rodolfo CRUZ

Heterofonías es producto de la articulación y esfuerzos reflexivos y críticos sobre el tema de la discapacidad, el objetivo es la problematización constante de este constructo como espacio de resistencia frente a los lenguajes económicos y tecnocráticos que ponen en cuestión la diversidad de formas de estar en lo social y que, al hacerlo, constituyen nuevas formas de desigualdad e injusticia.

El tema de la discapacidad es abordado desde varios horizontes explicativos, por un lado, reconocemos que la discusión de orden filosófico-antropológico-epistémico es una preocupación constante en los escritos de actualidad sobre dicha temática; esto porque se reconoce la necesidad de constituir formas de aproximación y pensamiento que no sólo sean diferentes, sino que resistan -como espacios otros de representación y de inteligibilidad- frente a un discurso hegemónico opresivo que ha colonizado lo simbólico y por ende lo social de la diversidad humana. Por otra parte, se busca también rescatar las propias experiencias, narrativas en primera persona que, desde su lugar de enunciación posibiliten la comprensión empática y relacional de esas formas de habitar el mundo que han sido consideradas deficitarias, no válidas, “discapacitadas”.

En estos textos se reconoce que dichas formas han sido constituidas no sólo desde un referente psicológico e individual, sino desde la exterioridad, llevando también a pensar en las prácticas políticas que han posibilitado o no la generación de discursos sobre y para las diferencias y alteridades que, bajo la bandera de la “inclusión”, pretenden universalizar el espacio simbólico de lo social, cuyos valores tendrían que estar sobrepuestos desde la equidad, la justicia y la igualdad.

Es desde esta lógica que presentamos este primer capítulo a modo de introducción a Heterofonías -segundo libro de la colección “Voces de la Alteridad”- siguiendo las narrativas, críticas y reflexiones de los demás autores, intentando realizar un tejido entre sus ideas y deslizarnos en las posibilidades que brinda su experiencia en el tema de la discapacidad para *repensar* espacios que capaciten política y subjetivamente a la mejora del tejido social, hoy tan fragmentado y carente de vínculos afectivos y relaciones de larga data, donde el reconocimiento de la dignidad sirva de punto nodal que articule las interacciones, momentos y lazos constituidos desde lo social.

Politizar la discapacidad

Cuerpos, sujetos, grupos politizados y politizantes en tanto que en ellos-entre ellos se ponen en juego relaciones de poder (Foucault, 1996) móviles reversibles, inestables: la dominación, la autoridad, la conquista y el gobierno que se evidencian en los vínculos humanos donde, según el autor (1996:96), “se imbrica todo un haz de relaciones de poder que pueden ejercerse entre los individuos, en el interior de la familia, en la relación pedagógica, en el cuerpo político, etc.” Rendirse o rebelarse, obedecer o cuestionar, naturalizar o problematizar, subordinarse o liberarse, someterse o subvertir: alternativas posibles porque “si existen relaciones de poder, a través de todo el campo social, es porque existen posibilidades de libertad en todas partes” (1996:111), relaciones de poder y prácticas de libertad que en sus pujas dinámicas se diferencian de los “estados de dominación” fijos e

inamovibles en los cuales los márgenes para las prácticas de libertad están aniquilados.

Las relaciones de poder y las prácticas de libertad, como todo vínculo social, deben ser inscritas y leídas, interpretadas y reinterpretadas en su devenir, en su historicidad. No como sucesos, sino como procesos cuyas trayectorias se pueden leer como un entramado de hebras que “ora”¹ se cruzan en el espacio-tiempo, “ora” se despliegan en recorridos paralelos y simultáneos. La historicidad del poder, de los sujetos politizados no escapa a aspectos sociales, culturales, económicos.

La historia económica que –en palabras de Braudel (2014)– es “la historia íntegra de los hombres, contemplada desde cierto punto de vista [...] y sus tres grandes actores [...] la historia de los acontecimientos, la historia de la coyuntura y de las crisis y, finalmente la historia masiva y estructural que evoluciona lentamente a lo largo de amplios períodos” (2014:11) es una perspectiva, un *cierto punto de vista* escasamente asumido a la hora de considerar las relaciones de poder que se conforman en el campo de la discapacidad.

La economía preindustrial o de subsistencia, la de intercambio, la de mercado, el capitalismo y el neoliberalismo. De la economía de recolección a la de excedentes, de las comunidades rurales al poder financiero global que se expandió del Mediterráneo al Atlántico generalizando la razón negra (Mbembe, 2016) extractiva y esclavista que nos rige aún en nuestros días en lo que el autor llama el devenir negro del mundo, con mayor vigencia en regiones de alta desigualdad, corrupción y fragmentación social como América Latina con sus estados depredadores (Peter Evans citado en Brogna, 2005:49) de una a otras formas de poder político-económico se han consolidado sujetos funcionales o inconvenientes a cada una de ellas. Es en este tercer actor mencionado por Braudel (2014:85), la historia económica masiva o estructural, de tiempo largo, donde se imbrican los procesos de producción e intercambio de mercancías con los cambios tecnológicos, culturales, sociales y políticos. Los sujetos que surgen de las infinitas relaciones de poder que se

¹ Ora...ora... Ahora/a veces. Castellano antiguo.

generan y regeneran, que se crean y recrean a lo largo de estos períodos históricos y de las variables espaciales de gran escala, son sujetos que se van naturalizando como entes cuya existencia real e incuestionable se legitima, principalmente, a través de discursos y prácticas jurídica, médica, pedagógica y religiosa.

Así, los criterios de distinción como la raza, el género, la etnia, la capacidad y la clase se presentan como categorías obvias y verdaderas. Apenas unas pocas décadas atrás, comienza a estudiarse de manera crítica la idea de que existen sujetos inferiores, frágiles (Varela y Álvarez, 1989), peligrosos, deficitarios, así como las relaciones de saber-poder puestas en juego en esa lógica. Incorporando los aspectos retrospectivos, una *mirada politizante* problematiza “lo dado” y permite identificar los rastros e hitos de las pujas en un mapa que sabemos una representación incompleta del territorio. Rastros e hitos que evidencian en el campo social la desigualdad, la exclusión, el sometimiento, la segregación y la opresión sistemática y estructural hacia ciertos grupos. El territorio real de estas pujas, de estas relaciones de poder, se da en todo el campo social, incluidos los cuerpos que es el espacio protagónico en el cual nuestras sociedades colocan la marca de la diferencia, de lo inferior, de lo desviado ya sea por su forma, ya sea por su funcionalidad.

Aportes como los de Adams *et al* (2000) permiten abordar –desde hace dos décadas– el racismo, el antisemitismo, el sexismo, el capacitismo y el clasismo como manifestaciones diferentes de las mismas lógicas, de las mismas concepciones, de los mismos esquemas clasificatorios y de iguales principios de visión y división del mundo, de un mismo *habitus* en términos de Bourdieu. En América Latina, Elizabeth Jelin (2014) propone un abordaje similar, aunque la idea de la capacidad y la noción de capacitismo, ya abordada en Adams, como base de un discurso diferenciador, no han sido tomados por esta autora.

Y es en este punto, donde los cuerpos y los sujetos politizados y politizantes deben considerar como recién llegados a los *ciborg*, cuerpos casi sobrehumanos mejorados a través del aporte de la tecnología y

la genética. Complejizar las relaciones de poder demanda tensionar en su grado máximo las desigualdades humanas actuales y aquellas por venir, e implica sobre todo asumir nuestro papel de activos protagonistas o de pasivos observadores en todas y cada una de nuestras posiciones y tomas de posición en el campo. Asumir, en síntesis, la dimensión política de saber-poder de nosotros mismos y la responsabilidad que ello representa.

La discapacidad en clave de capacidad

La norma (Foucault, 1999) constituye un principio que más de ser de inteligibilidad parece acontecer ahí donde la doxa habita el pensamiento. Es común que cuando nos referimos a la discapacidad inmediatamente las imágenes (acústicas) construidas estén relacionadas, con una condición orgánica, situada del lado del déficit y, como situación deficitaria, colmada de la imposibilidad y la sinrazón, permitiendo pensar a aquel que la habita, como un cuerpo vulnerable cuya fragilidad detenta un menor valor al no estar en condiciones para conformar un determinado capital, un cuerpo devenido en una máquina tan necesaria como imposible en esta era industrial y tecnológica (científica), donde la eficiencia y la competencia representan la moneda de cambio en torno a todo proceso de interacción humana.

La normalidad (Barcalett, 2016) como espacio simbólico, poco cuestionado, situado del lado del ordenamiento que dispone, organiza y señala formas de presencia y existencia, parece no disponerse en el acontecimiento de lo político (Treviño y Tolentino, 2017; Mouffe, 1993), es decir, niega el conflicto que convoca un cuerpo interrogando una forma de estar, la rareza de la mirada que se piensa cuestionada por una presencia que habita un no lugar (Pié, 2014), y que en su intento de desfase espacial, en su voluntad de territorializar con su estado, espacios más comunes, hace callar en su ejercicio lo que es natural, lo aceptado, lo verdadero del ser humano y, en ese silencio,

convoca a repensar nuevas existencias y a normalizar las fallas y errores de la naturaleza.

Cuestionar la normalidad implica construir formas innovadoras de mirar la norma, ejercicio poco sencillo si reconocemos que en los espacios del pensamiento escasamente hemos practicado y, por ende, materializado dicho hacer. Pero si reconocemos que siempre hay un espacio para la resistencia, una forma de de-construir eso que hace la mirada, la lectura de los cuerpos, entonces hay una posibilidad para la figura de la traducción y la intertextualidad que es capaz, a partir de la imaginación, de la utopía y la constitución de nuevos tipos ideales, visibilizar espacios comunes de existencia y presencia frente a la imposibilidad de pensar una forma de estar diferente.

En este ejercicio deconstructivo, la primer pregunta que se puede plantear tiene que ver con lo que ya Jhonathan Maldonado Ramírez (autor de uno de los artículos de este libro) en su texto nos hace pensar, si la mirada de la normalidad lee en la discapacidad un cuerpo deficitario, la pregunta que ocupa el espacio común y el sentido práctico (Bourdieu, 2009:138) nos fuerza a cuestionar por el sujeto que lo porta o posee, es decir, la discapacidad se considera un elemento que es puesto sobre algo, y que ese algo lo porta sin importar a donde vaya. La pregunta por la posibilidad, la cuestión desde la resistencia tendría que ser pensada en otro tenor, si el cuerpo de la discapacidad es un cuerpo frágil, vulnerable, deficitario, ¿la condición deficitaria frente a qué se constituye?, ¿cuál es el rostro que regresa como espejo la falta o la carencia y frente a qué situación?

Parece necesario cuestionarse, en segundo momento, en qué espacio de la historia, bajo qué condiciones, contingencias, procedencias, emerge un ideal de positividad, una representación casi lineal, estable y continua de una forma de estar común a todos. ¿Cuándo las posibilidades de vivir diferente devinieron en un fallo, un error de la naturaleza, una involución que no corresponde con las proyecciones que hemos construido y que nos hacen ser “superiores” a todo lo demás en la naturaleza?

Este ideal evolutivo humano puede ubicarse como el espacio simbólico de posibilidad para inaugurar un pensamiento moderno sobre el hombre, su condición y sus finalidades. La ciencia como ese componente que poco tiene que ver con la objetividad y realidad y más con una voluntad de cierta verdad, ha constituido ficciones sobre aquello que es lo común, lo normal y lo deseablemente moral. Olvidando que la voluntad de un saber, para ser considerada en el juego de lo verdadero, se ubica más bien en el espacio de lo político, del conflicto y del poder que intenta objetivar aquello que axiológicamente es deseable en un espacio temporal específico y por algunos cuerpos que sí son considerados deseables.

Así contruidos los discursos evolucionistas, así devenidos en materialidades naturalizadas por la constante iteración, repetición que impregna hoy por hoy, las intenciones más loables, pues en la instauración del metarrelato, se ha presentado a escena la negación de la existencia de la imposibilidad de *convivir* con identidades deterioradas, estigmatizadas, desacreditadas (Goffman, 2001), sugeridas como lugares sin sentido, poco valiosos y, por ende, no pertenecientes a una voluntad de vivir que permea a aquéllos que nos consideramos los válidos para hacer presencia y coexistir, ¿cómo pensar diferente?

Dicho paradigma evolucionista como lo llama Maldonado históricamente apoyado desde un darwinismo social, y de la eugenesia, ha intentado explicar el ser de lo humano, la teleología de nuestra existencia, la conformación que nos separó de lo común para habitar la excepción de lo animal, configurando un trayecto experiencial, una verdad del sujeto de conocimiento, posiblemente sin saberlo, al intentar aprehender lo que su mirada captaba a través de los sentidos, las lecturas que realizaba directamente al extraer lo real ahí donde sólo habitaba lo simbólico, capturó lo común de lo humano, llevando lo anómalo al espacio de la diferenciación por fuerza de repetición. En este juego se olvidó de que el ejercicio llevaba una trampa, pues mientras intentaba captar, cual cámara fotográfica, lo visible, se olvidaba que sólo podía acceder a lo nombrable (Foucault, 2010). En el mismo acto de nominación, se construía, paso por paso, aquello que enunciaba y no viceversa.

Desde este horizonte de intelección, el tema de la discapacidad surge, o más bien emerge, en el juego de las contingencias, el retraso, la anomia frente al camino que ya de entrada debía tener un ritmo común. La experiencia de existir desde lo verdadero frente y a veces en contra del fallo en la melodía totalmente armoniosa de la capacidad, referente que señala el lado hábil, el poder desempeñarse, la constitución de fortaleza, el proceso de individuación que al separar los cuerpos olvida la comunidad y las condiciones que nos hacen “iguales” en nuestra humanidad.

En este marco, se puede hacer referencia a esta forma de existencia desde la posibilidad de ser “capaz”, desde una voluntad de desempeño, un cuerpo útil. Las actuales clasificaciones “científicas” sobre discapacidad, mientras más “humanas” han procurado ser, también han enfatizado la cuestión de un sujeto capaz de actuar, pensar, desempeñarse, por vía de la iteración, de la existencia de formas de presencia comunes y altamente morales, más no forzosamente posibles.

Una voluntad de poder sobre y frente a existencias que en el momento que se nombran son negadas por su escaso efecto de capacidad. Es así como podemos reconocer al sujeto, en su emergencia, en sus relaciones, en sus experiencias devenido en poder, un poder que no lo reprime (aparentemente), pero que al constituirlo, al hacerlo posible, al subjetivarlo, enmarca los planos desde los cuales deben ser pensados para ocupar lugares estables y experiencias que valen la pena materializarse y producirse de forma constante (sujeto de la norma).

Es en este punto en donde cabe preguntarse por la posibilidad de pensar diferente, *repensar* al sujeto de la discapacidad, por un lado, desde una explicación más tradicional como cuerpo simbólico que sujetado a la norma y conformado en su deficiencia, se ha materializado como incapaz. Sujeto entonces de una determinada práctica discursiva que devenido en el mismo ejercicio cultural se ha separado de la capacidad. Práctica biopolítica (Foucault, 2004) que al administrar las formas de existencia y configurar las diferenciaciones ha construido excepciones

que, desde la mirada estandarizante, los ha concretado como lo no óptimo, evolutivamente hablando.

Naturalización, sujeción, objetivación, estigmatización han construido un tipo de relaciones entre lo humano, y al hacerlo han deshumanizado y pasado del lado del riesgo a los sujetos de la discapacidad. Constituida la convencionalidad, materializada la normalización, conformada la precarización, señalado el estigma, se han seguido reafirmando significados que han conformado lo que Maldonado llama “Cultura capacitista”. Cultura que, sostenida por un estado políticamente evolucionado, ciertos grupos, como las personas con discapacidad, han devenido en condición de vulnerabilidad y fragilidad.

Nuevamente, ¿cómo pensar diferente?, ¿cómo resistir frente a esta realidad de la precariedad?, por otro lado, desde este marco, la mera presencia y existencia que interroga la mirada permite la resistencia, el llamado de lo impropio frente a lo propio moralizado como estado de excepción que permite reconfigurar los espacios. La violencia, sistémica, sistemática y simbólica, que históricamente se ha postrado sobre las personas con discapacidad, es una forma de retomar la interioridad frente a la exterioridad y revertir la condición de inferioridad.

Es curioso que, incluso en nuevas representaciones (por ejemplo, todo el movimiento de educación inclusiva) de la anomalía, cuyos propósitos son los parecidos a un ideal de igualdad, es imposible no aproximarse a referentes evolucionistas, tomando discursos como entes monolíticos incapaces de modificarse. Miradas inclusivas travestidas de leyes impuestas como lugares inamovibles que, a modo de presagio, señalan el futuro dado y, con ello, las “únicas” formas de hacer presencia útil en lo social. Donde lo inclusivo de la educación viene como respuesta a la modernidad y los imperativos de actualidad (Castillo, 2009) y no es el propio movimiento que desde dentro puede transformar el estado actual de hechos que no han permitido la convivencia y participación con igualdad de resultados para todos los que habitamos este mundo.

Es así como, pensar diferente, desde el ámbito educativo y todo el movimiento político- pedagógico de la educación inclusiva, es *repensar* en clave de capacidad, si la presencia de estados o cuerpos de excepción están ahí como forma de remediar el mal invalidado para, desde un tipo de ejercicio ortopédico, capacitar a cuerpos y constituir máquinas funcionales, o más bien, la sola presencia y no como sitios aislados, sino en plena relación con el otro, ya están constituyendo espacios de resistencia, de interrogación frente a la normalidad y la naturalización del déficit que, en su ideal evolucionista, ha definido relaciones asimétricas de poder, olvidando lo vulnerable y precario que todos tenemos como seres humanos.

Por otra parte, pensar si no tendríamos que pasar a la capacidad como exterioridad, a modo de como Nussbaum (2007, 2012) la entiende, construir un espacio de la posibilidad de vida, donde el ejercicio capacitante más bien interroga a las posibilidades de existencia que el contexto expone y no más al sujeto de la falta, del déficit, de la carencia. En este marco, a lo mejor algún día la idea representacional de déficit desaparezca para constituir y habitar el espacio de la capacidad como exterioridad, y así preguntarnos el lugar que ocupa la carencia en lo externo, el contexto como deficitario y una discapacidad que capacite.

La experiencia en la discapacidad

El marco de referencialidad abierto desde el apartado anterior: *la discapacidad en clave de capacidad*, nos ofrece un contexto de exterioridad del *capacitismo*; nos muestra, justo como señala, las claves de las condiciones de saber, de la emergencia de representaciones de todo un registro simbólico basado en la nueva forma societal; esas que tejieron la urdimbre de las representaciones desencadenadas hacia una nueva modalidad de diferencia abierta a la negación, a lo peyorativo. A ella nos referiremos en este apartado y también a los emergentes quehaceres que están situando una nueva visión a partir de lo que De

Certeau (2000) denomina *tácticas* inéditas que están visibilizando lo insospechado: las nuevas miradas, escuchas, cuerpos; es decir, una reconfiguración de subjetividades (Jacobo, 2016).

La trama histórica como un discontinuo y heterogéneo movimiento transformador

Veamos, el marco de referencialidad del capacitismo tiene todo un entramado que conviene historizar. Nos referimos a cómo la modernidad surgió a partir del desgarramiento de la Edad Media. De un proceso de fracturas, recomposiciones, mezclas, discontinuidades y heterogeneidades se van conformando los nuevos rostros históricos. Así, nos parece que de un registro simbólico religioso surgió una visión de mundo, del hombre y la naturaleza como un sistema de dogmas. Uno de ellos, el hombre como continuidad o reflejo divino, “*a imagen y semejanza*”. Un posicionamiento del hombre cristiano ya en un lugar de superioridad, basado en Dios como deidad plural, la Santísima Trinidad. Lo vemos reflejado en la cita siguiente:

[...] *texto que se encuentra en Génesis 1:26 donde dice:* “Entonces dijo Dios: Hagamos al hombre **a nuestra imagen**, conforme a **nuestra semejanza**; y señoree en los peces del mar, en las aves de los cielos, en las bestias, en toda la tierra, y en todo animal que se arrastra sobre la tierra” (Logacho, 2018 Recuperado de <https://labibliadice.org/pregunta-del-dia/somos-la-imagen-y-semejanza-de-dios/>).

Este linaje permite una trascendencia, un más allá de lo terrenal, eterno y divino. El hombre como el Uno primordial. Sin embargo, como está hecho de carne, de materia, es finito y contingente, y ello abre el abismo de la soledad, de ahí que sea creada una mujer para ese sentimiento de soledad. Desde el cristianismo, a este linaje con lo divino se le imponen diez mandatos, los tres primeros le recuerdan el deber para con Dios, que en ellos se cifra el amor a Dios, y los otros siete serán con relación al prójimo, condensados en el único mandato de “amarás al prójimo como a ti mismo”.

El amarás a ti mismo implica amar ya a Dios que está en ti como imagen del creador, creado por él. No obstante, este lema que propone una gran fraternidad, implícitamente significa también que todo aquel que no es cristiano, no es mi semejante. Con el tiempo, el cristianismo, que transformó al mundo en su devenir, resultó una opresión para los hombres en la medida que se convirtió en una institución, una administración y gestión de la salvación de los hombres (Sicilia; 2016). De tal suerte que a la Edad Media tardía se le denominó la época del Oscurantismo, marcada por la Santa Inquisición, que no titubeó en quemar a todos aquellos denominados herejes. No es gratuito entonces que surgiera el Iluminismo como liberación del oscurantismo.

El Iluminismo, ciertamente deriva y se produce en la misma Edad Media, época de producción de discursividades inéditas, saberes que se convirtieron en amenazantes al orden de gobierno político-religioso. A la par de la emergencia de saberes se configuran prácticas de organización, distribución y proliferación de un sistema que llevó cuatro siglos aproximadamente en la producción de lo que Foucault (2005) denominó el dispositivo de poder disciplinario. De la simbólica Revolución Francesa surge la conformación de un Estado laico y liberal a partir de saberes con el telón de fondo del racionalismo inaugurado por Descartes; de una economía basada en un contrato social, y de un paradigma de evolución que anuncia un paraíso de vida terrenal para los hombres. En esta misma promesa de progreso y bienestar; en esta trama de dimensiones y proceso de transformación opera un proceso heterogéneo y contradictorio, un pasaje de lo nuevo por venir, que, sin embargo, no elimina lo anterior, un pasado ni tan pasado, ni tan viejo, sino todo un movimiento de reconfiguración *sui generis*.

Es digno de recordar como Bolívar Echeverría (1998) nos lleva a repensar las transformaciones históricas como órdenes discontinuos y heterogéneos. Tan múltiples y contradictorios como los efectos del mismo paradigma de evolución. Por un lado, representa los cambios como transformaciones, variabilidad, las múltiples formas que van adquiriendo las especies; y al mismo tiempo adquirió un carácter de

línea ascendente de progreso, superioridad y jerarquía, quizá derivada del antiguo régimen de gobernabilidad y, con ello, un valor agregado, un *plus* moral, que indicaba superioridad conforme se daba el cambio, considerado como superación del anterior, mejor que el anterior y, con ello, lo que iba quedando como anterior pasó a ser inferior, valer menos, de tal suerte que si se encuentran esas especies anteriores se consideran involucionadas, o que no desarrollaron y, por tanto, pueden ser señaladas como en falta.

El paradigma de evolución no sólo impacta la biología, sino que re-dimensiona la vida social entre los hombres. De ahí los primeros estudios antropológicos que desde la evolución señalaron las épocas del hombre como: salvaje, barbarie y civilización. Jhonatthan Maldonado muestra a los autores que incursionaron desde la antropología y sociología, tales como Edward B. Tylor, Lewis Henry Morgan y Johann Jakob Bachofen a partir del estrenado paradigma evolucionista y que al mismo tiempo incidieron en Engels, coautor del materialismo histórico. Nos referimos a propuestas basadas en una idea de progresividad hacia un ideal, con la diferencia de que en el positivismo la línea era de una continuidad fluida y natural, en tanto en el materialismo histórico implicaba una dialéctica de un juego oposicional y tensionante resuelta en una síntesis superadora. De la misma manera la emergencia de la pedagogía y psicología fueron impactadas y, con ello, el término de desarrollo vendría a ser la versión de la evolución en el desarrollo humano.

Los estudios sobre el hombre desde esa perspectiva no se hicieron esperar. Galton deriva de estos trabajos la eugenesia, y proliferan asociaciones con propuestas y prácticas eugenésicas que clasifican, señalan y realizan discursos sobre la diferenciación de razas, y se inicia la enumeración de atribuciones, características y, por supuesto, las diferencias de quienes no las alcanzan o tienen, en este marco, inician a ser nombradas como falta y déficit. De ello comienza una administración y gestión sobre la premisa de una evolución considerada la más alta y, por ello, se va configurando una norma, medición y regulación

como modelos aspiracionales a dicha normatividad. De ahí que la norma, norme, mandate, ordene. Las derivaciones de la evolución no se hicieron esperar, ya que implicaron una colocación de los sujetos en un espectro moral y un señalamiento valorativo hacia lo inferior, lo dañino, la amenaza, lo maligno.

Los efectos de empréstitos del evolucionismo cobraron un rostro siniestro en cuanto se materializó en un régimen político que anunciaba la superioridad de la raza aria. La palabra eugenesia quedó prohibida; sin embargo, siguieron implementándose regímenes de separación, proscripción y regulación entre negros y blancos, y todo un movimiento de blanqueamiento se mantuvo hasta los años 70 del siglo pasado. Las huellas eugenésicas se han transfigurado y otros rostros emergen con su mismo eco fratricida. El artículo de Jhonathan Maldonado viene a mostrar que la biopolítica y somatopolítica es un nuevo rostro de la eugenesia, de ese intento de administración, dictaminación y propuesta de estilo de vida a ser vivida, de una producción de subjetividad de consumo, empresarial y de aspiración de ideales propuestas por los múltiples mercados culturales, recreativos y de otra índole. Así podríamos ubicar las estrategias de los dispositivos de poder, explícitos algunos como una lógica neoliberal de consumo implacable, otros sutiles, anónimos, silenciosos, que pudieran definirse como una exterioridad fundante, conformante de una forma de vida entre los hombres.

Y de las tácticas que generan otros sentidos y significados que cimbran los dispositivos y el sistema

A la par de la eficacia del sistema, se impone un no todo, no dominan del todo. A la maquinaria funcionando como un juego estratégico lo podremos confrontar con las tácticas, término tan afortunado de De Certeau (2000) que implica el juego de los seres singulares; la puesta y apuesta de los sujetos que afectan las relaciones en el orden de la

cotidianeidad y que van produciendo inéditos y prácticas emergentes que revierten sin tener el propósito de hacerlo, aspectos de la lógica del código dominante y producen códigos alternos.

Así, documentar prácticas actuales, historias de vida, testimonios, narrativas de sujetos singulares, siempre únicos, irrepetibles muestra emergencias que pueden tener un movimiento oposicional o no. Nos referimos, por ejemplo, a todo el movimiento gay, el movimiento de los negros, el movimiento de mujeres, que no es que se distingan como un bloque sin fisuras y sin contradicciones, todo lo contrario, se dan en una diversidad, controversia y, con todo, sus movilizaciones han podido cimbrar el sistema jurídico y político y los saberes disciplinares.

De esta manera, el movimiento negro borró las barreras jurídicas y volvió a instalar y reiterar la igualdad jurídica entre los hombres; el movimiento gay y el de mujeres ha movilizado la conceptualización de la división de los hombres entre hombres y mujeres, la concepción de la sexualidad, y con ello se están produciendo subjetividades inesperadas y acompañando la construcción de discursos y saberes emergentes que interrogan saberes clásicos de la biología, la medicina, y con eso también movilizan valores morales.

En el ámbito del discurso de la normatividad del desarrollo que gestó las deficiencias, atipicidades, discapacidades, se les están oponiendo prácticas que las están desmintiendo en cuanto al posicionamiento de minusvalor. El prefijo DIS, se está tachando, cuestionando, interrogando en prácticas sin necesidad de explicitar una crítica, simplemente los sujetos se han encargado de la desmentida. Así, los fotógrafos ciegos, los escaladores ciegos, los sordos posicionados como una comunidad o cultura diversa, con modalidades de comunicación diversa, las multimodalidades de la comunicación con todas las TIC a favor de ellas. Todas éstas han estallado en una pluralidad en formas de expresión, de códigos y prácticas que interrogan la denominada racionalidad, la inteligencia y están sorprendiendo con formas de expresión simbólicas insospechadas.

Muestra de las tácticas, así como de saberes y acciones, en este libro tenemos los artículos de:

- a. Claudia Beatriz Tello y Paula Mara Danel, quienes refieren a identidades colectivas y acción política. Tomando como foco de investigación la denominada Región Capital de la provincia de Buenos Aires, la cual abarca cuatro municipios y documentan “[...] modos diferenciales de habitar el espacio y legítimos espacios/tiempos para la irrupción de los agentes sociales colectivizados”.

Para las autoras, interesadas en la acción política e identidades colectivas, la investigación las ha llevado a:

[...] pensar desde las relaciones de mismidad y distintividad que construyen los diferentes colectivos en los procesos de producción de sus identidades. El equipo se ha abocado a investigar los procesos identificatorios, las motivaciones para la grupalidad, las producciones que se generan en el proceso mismo de adscripción y las disputas que encaran en torno a la mirada social sobre ellos. ¿De quiénes se diferencian? ¿Qué temas los desvelan? ¿Cómo opera la afectividad en la grupalidad o acción colectiva? ¿Qué estrategias contrahegemónicas están desplegando los grupos en nuestro territorio?

- b. Víctor Alexander Yarza de los Ríos, Ximena Alejandra Cardona Ortiz, Elizabeth Ortega Roldán, quienes desarrollan toda una propuesta desde la pedagogía social, retomando las formas participativas, sean del orden de la experiencia singular como de participación como comunidad. Para estos autores:

[...] la perspectiva de ciudadanización plena y sustantiva de los sujetos con discapacidad, (lo que) implica crear una nueva cartografía que permite recorrer la subjetividad desde otras perspectivas y lugares, indicando nuevos sentidos a lo que se ha comprendido por discapacidad.

Muestran un bagaje teórico-conceptual que retoma epistemologías emergentes de Escobar, Santos, Walsh, Haverkort, entre otros, y con ello presentan una investigación realizada en la subregión del Oriente del Departamento de Antioquia, Colombia, en el Municipio

de Rionegro. Con 26 personas trabajan para mostrar cómo la participación, develada en sus discursos, ofrece al desnudo una acción que ha logrado transformar las prácticas; han hecho que pase algo diferente de la aletargada normalidad y funcionalidad convencional, y así muestran la lejanía de un discurso de la discapacidad por subjetividades emergentes. Con ello afirman una postura que en sus palabras:

Se trata entonces de construir una epistemología que haga posible pensar históricamente la diferencia, más allá de la clasificación de razas o la patologización y normalización de la vida [...] nos invoca a construir la emergencia de las presencias y recuperar el lado oculto, [...] hablar de lo producido en la inexistencia [...], partir de las experiencias y saberes inferiorizados, [...] (y) comprender las formas locales de conocer, [...] y crecer desde dentro.

- c. Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez, quien con su testimonio ofrece un ejemplar ejercicio de reconversión subjetiva, íntima, subversiva, con el aliento y esperanza que sólo esos espíritus tenaces ante la vida y por la vida son capaces de asumir una responsabilidad total ante su propio ejercicio de libertad. Su trabajo nos muestra el mosaico de sus tácticas, un prisma en donde se condensan las estrategias de disciplinamiento, la separación de la medicina y de saberes de la condición humana, y con la literatura como arma, escudo, lanza y espada, conquista su espacio vital, su andar que va dejando estelas, huellas, relámpagos de luz que iluminan las vías emergentes ya posibles de un posicionamiento ante la vida y plantarse en su ser y estar en el mundo. Algunos de sus decires nos conmueven para la acción, al acto, el acontecimiento.

He aquí cómo Víctor disputa el sentido y significado que el positivismo le ha dado a la palabra discapacidad. A manera de ejemplo, un fragmento:

Una cuestión determinante que me enseñó la literatura fue no temerle a la soledad ni a observar el reflejo de mi ser a través del espejo. Leer es un acto que implica momentos de soledad, de concentración y de un diálogo constante no sólo con la obra, sino también con uno mismo,

es un ejercicio en el cual aprendemos a escucharnos y a observar. Por estas razones, algunos escritores mencionan que el libro es similar a un espejo, por lo que el acto de leer nos permite vernos por dentro: la lectura es un diálogo entre el lector y la obra que desencadena una reflexión sobre lo que somos.

Y aquí se impone su voz y ser vibrante:

Antes de mis veintisiete años me quedaron claras tres cuestiones: primera, que mi enfermedad produce la muerte paulatina de mi cuerpo y que con el pasar de los años mi independencia física irá disminuyendo progresivamente, situación que me llevará, tarde o temprano, a depender al cien por ciento de otra persona para realizar mis actividades cotidianas; segunda, la certeza de que si quería seguir adelante no tenía que lamentarme por las pérdidas que mi enfermedad iba a provocar; y tercera, que en la literatura podía encontrar la fuerza y vitalidad que mis músculos me negaban, por lo tanto, leer se convirtió, a partir de esos años, en una actividad vital.

Las palabras de Víctor Hugo Gutiérrez muestran cómo el timón de la vida es frágil no sólo por las condiciones orgánicas, sino por el temor de que la red de manos desaparezca, de encontrarnos con lo temido de y en nosotros mismos, ese terror al espejo que tarde o temprano aparece y reaparece en nuestras vidas, del abismo que el amor no alcanza a borrar o desaparecer, y con todo, del impulso por encontrar la fuerza, la actividad vital que no es de lo orgánico, sino del espíritu, de nuestra íntima subjetividad.

A modo de cierre

Los autores nos acompañan en un elaborado recorrido sobre sus intereses, preguntas y hallazgos. A diferencia de la producción teórica sobre discapacidad proveniente de otros contextos académicos, en América Latina damos cuenta de que, como espacio consolidado de diálogo, es un campo germinal.

El espacio, que otrora un colega definiera como un “páramo”, puede verse hoy como un sitio de reflexión disperso, que abreva de corrientes

y fuentes diversas y contradictorias, colonizado a veces en discusiones que quizás poco explican y responden a la realidad de las personas con discapacidad de nuestro contexto. Quizás haya que asumir que no hemos logrado enfocarnos en las condiciones locales de segregación, desigualdad y exclusión como condicionantes prioritarias, en un marco político de depredación y corrupción; en un escenario de políticas públicas clientelares, estigmatizantes y residuales, y en un ambiente social de violencia y alta fragmentación.

Sin embargo, es evidente que nos hallamos parados sobre un magma reflexivo que está buscando su cauce y sus afluentes, que genera sus propias ideas, su propio discurso, y que estudia e interpreta las propias prácticas, muchas veces en una enriquecedora relación con otros actores sociales. De esa dispersión de intereses, perspectivas, temas y abordajes da cuenta este número de Voces, que espera aportar al intercambio de ideas, preguntas y reflexiones, abonando a debates y diálogos que maduren miradas sobre, con y desde América Latina.

Referencias

- Adams M., Blumenfeld W.J., Castañeda C., Hackman H., Peters M., Zúñiga X. (2000). *Readings for Diversity and Social Justice: An Anthology on Racism, Antisemitism, Sexism, Heterosexism, Ableism, and Classism*.
- Barcalett, M. (2016). *Una historia de la anormalidad. Finitud y ciencias en la obra de Michel Foucault*. México: Editorial Gedisa y UAEM.
- Bolívar, E. (1998). *La modernidad de lo barroco*. México: Edit. Era.
- Bourdieu, P. (2009). *El sentido práctico*. México: Siglo XXI.
- Brogna, P. (2005). El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia? El Cotidiano, núm. 134, noviembre-diciembre 2005, pp. 43-55 Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Azcapotzalco Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/325/32513407.pdf>
- Castillo, C. (2009). "Un modelo de inclusión: las comunidades de aprendizaje". En P. Sarto y Ma. E. Venegas (Coords.). *Aspectos clave de la educación inclusiva*. Salamanca, España: Publicaciones INICO, pp. 159-172.
- De Certeau, M. (2000). *La invención de lo cotidiano*. México: Universidad Iberoamericana.

- Foucault, M. (1996). *Hermenéutica del sujeto*. Argentina: Altamira.
- _____. (1999). *Los anormales*. México: Fondo de Cultura Económica.
- _____. (2004). *Nacimiento de la biopolítica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- _____. (2005). *El poder psiquiátrico. Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Argentina: Fondo De Cultura Económica (FCE).
- _____. (2010). *La arqueología del saber*. México: Siglo XXI Editores
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Jacobo, Z. (2016). La constitución o producción de la Subjetividad, del Sujeto desde el Psicoanálisis y del Sujeto Sujetado al Discurso de la “Discapacidad”. *Childhood & Philosophy*, 12(24), 309-341. ISSN: 1984-5987.
- Jelin, E. (2014). Desigualdades de clase, género y etnicidad/raza. Realidades históricas, aproximaciones analíticas. Working Paper No. 73, International Research Network on Interdependent Inequalities in Latin America. Recuperado de: http://www.iai.spk-berlin.de/fileadmin/dokumentenbibliothek/desigualdades/workingpapers/73_WP_Jelin_Online.pdf
- Logacho, D. (2018). *Somos la imagen y semejanza de Dios*. Recuperado de <https://labibliadice.org/pregunta-del-dia/somos-la-imagen-y-semejanza-de-dios/>
- Mbembe, A. (2016) *Crítica de la razón negra*. Buenos Aires: Futuro Anterior Ediciones. pp. 25-81.
- Mouffe, C. (1993). *El retorno de lo Político*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia*. España: Paidós.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos Tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. España: UOC.
- Sicilia, J. (2016). *El deshabitado*. México: Edit. Grijalvo y Proceso.
- Treviño, E. y Tolentino, M. (2017). El lugar de lo político en el discurso de las políticas públicas. *Revista Andamios*, Vol. 14, Núm. 35, pp. 99-121.
- Varela, J. y Álvarez, F. (1989). *Sujetos frágiles. Ensayos de sociología de la desviación*. México: Fondo de Cultura Económica.

De la normalización a la optimización: notas somatopolíticas sobre el síndrome de Down¹

Jhonatthan MALDONADO RAMÍREZ²

Podría afirmarse que en la actualidad está surgiendo lo que en realidad ya se venía preparando desde el siglo XVIII, es decir, no una teocracia sino una somatocracia. Vivimos en un régimen en que una de las finalidades de la intervención estatal es el cuidado del cuerpo, la salud corporal, la relación entre las enfermedades y la salud, etc. Es precisamente el nacimiento de esta somatocracia, que desde un principio vivió en crisis, lo que trato de analizar.

Michel Foucault:
Crisis de la medicina o de la antimedicina.

Resumen

Propongo trazar una genealogía del síndrome de Down no en términos de una sustancia, sino como *un acontecimiento somático* que

¹ La reflexión teórica y etnográfica que presento a continuación pertenece a la investigación “Repensar el cuidado desde la experiencia de la interdependencia corporal. Un acercamiento antropológico a cuidadores de sujetos con la condición del síndrome de Down en la ciudad de Puebla”, que realicé para obtener el grado de maestro en Antropología Social.

² Maestro en Antropología Social por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Miembro de la Red Temática de Estudios Transdisciplinarios del Cuerpo y las Corporalidades (CuerpoEnRed). Contacto: jhona.maldo@gmail.com

devela el desplazamiento de la biopolítica psiquiátrica-colonial (idiotá mongólico) a la biopolítica molecular (trisomía 21).

Lo anterior, para (d)enunciar que las tecnologías de la salud ya no intentan solamente frenar lo anormal y lo patológico, sino establecer una integridad obligatoria para el yo y los otros con el despliegue de la maximización y las potencialidades vitales del cuerpo, tal cual lo dijo Nikolas Rose (2012): “las *tecnologías de la salud* se desplazan hoy a las *tecnologías de la vida* que buscan cambiar lo que se considera un organismo biológico, haciendo posible refigurar los propios procesos vitales de cara a maximizar su funcionamiento”.

Apertura

Preciado (2011) señala que el cuerpo no es naturaleza, sino somateca, un archivo político de lenguajes, técnicas y prácticas, un lugar en el que se producen conflictos, efectos y placeres, lo que hace prácticamente imposible que pueda existir un organismo plenamente sano y feliz, un órgano que realmente funcione como un todo homogéneo, coherente y sin fisuras.

De esta manera, afirmo que como sujetos somáticos experimentamos, juzgamos y actuamos sobre nosotros mismos, en parte por lenguajes que promocionan la salud, a su vez que relatan la enfermedad y su sufrimiento para exhibir el sitio privilegiado que ocupa la materialidad del cuerpo como foco (todavía hoy) de la mirada clínica.

Por ejemplo, aun cuando se problematiza la discapacidad en función de asociaciones espaciales y sociales, la percepción y descripción clínica no se desvanece, por el contrario, el mantenimiento del cuerpo sano/normal/bello/funcional continúa como el marco normativo de una *tecnología del yo* que ya no funciona por medio de la medicalización y la normalización, sino a través del gobierno del “riesgo” y la optimización de los procesos vitales.

Dicho con otras palabras, la genealogía somatopolítica no deduce lo que somos, sino lo que nos ha hecho pensar y ser lo que somos; en este sentido, propongo trazar una genealogía del síndrome de Down no en términos de una sustancia, sino como *un acontecimiento somático* que devela el desplazamiento de la biopolítica psiquiátrica-colonial (idiota mongólico) a la biopolítica molecular (trisomía 21).

Todo lo anterior también para (d)enunciar que las tecnologías de la salud ya no intentan solamente frenar lo anormal y lo patológico, sino establecer una integridad obligatoria para el yo y los otros con el despliegue de la maximización y las potencialidades vitales del cuerpo, tal cual lo dijo Nikolas Rose (2012), las *tecnologías de la salud* se desplazan hoy a las *tecnologías de la vida* que buscan cambiar lo que se considera un organismo biológico, haciendo posible refigurar los propios procesos vitales de cara a maximizar su funcionamiento.

En consecuencia: ¿Qué sucede con aquellas corporalidades que han sido calificadas como deficientes -física e intelectualmente- y minusválidas? ¿Acaso los discursos y las prácticas que buscan la optimización antes de asegurarles una vida habitable, no les aseguran una sentencia de exterminio? ¿Cómo resistir a todo eso?

Nacimiento biopolítico. El sujeto mongólico... idiotez, retraso mental e infancia

Michel Foucault (1975) reveló cómo el poder psiquiátrico del siglo XIX manufacturó teóricamente las nociones de imbecilidad e idiotez para sustentar el desarrollo evolutivo en la vida orgánica y psicológica del individuo. De esta forma, hay que hacer explícito que la noción de idiotez fue fundamental en el reporte *Observations on an ethnic classification of idiots* que escribió el psiquiatra John Langdon Down; en ese reporte describió detalladamente el comportamiento, el temperamento, el aprendizaje y la fisonomía del sujeto que nombraría “idiota mongólico” con la finalidad de ubicar eurocéntricamente al

débil mental en torno a la clasificación racial: “Un gran número de idiotas son típicos mongoles [...] con cara plana y ancha, tienen necesidad de protagonismo [...] son de buen humor y vivo sentido del ridículo [...] son el resultado de la degeneración en la humanidad” (Langdon Down, 1866:2 y 5).

Se debe agregar que Langdon Down perfiló al sujeto mongólico como el producto de la degeneración racial y “encontró muy natural hacer referencia a la raza mongólica que, para los sabios de esa época, estaba situada en lo más bajo de la escala humana” (Lambert y Rondal, 1989:15). Cabe hacer un paréntesis para señalar que las formas de pensamiento decimonónicas fueron parte de una transición en el cambio de visión del mundo y los estilos de vida que se remontan al período de La Ilustración (siglo XVII y XVIII); tiempo durante el cual un conjunto de filósofos y científicos como los ingleses John Locke y Jeremy Bentham, los franceses Jean-Jacques Rousseau, Barrón de Montesquieu, Denis Diderot, Georges Louis Leclerc (Conde de Buffon) y Voltaire, y el estadounidense Thomas Jefferson, entre otros, se interesaron por explicar las variedades raciales, las diferencias entre las formas culturales y la multiplicidad de lenguajes y manifestaciones religiosas³.

Al igual, en la segunda mitad del siglo XVIII, Europa alcanza un desarrollo económico inusitado gracias a la Revolución Industrial y el incremento de la actividad comercial. La veloz sucesión de inventos y descubrimientos aplicados en la industria y los avances en la comunicación entre los países de Europa provocan a sus habitantes una sensación generalizada de progreso, con la que también se explica el curso de la humanidad y que influye en el enfoque de las ciencias sociales y naturales. Por ejemplo, en este contexto los primeros antropólogos (Edward B. Tylor, Lewis Henry Morgan, Johann Jakob

³ Esa inquietud es el punto de partida para que la antropología se convierta en una ciencia social a partir del siglo XIX. El nacimiento de la antropología está ligada a los descubrimientos realizados a finales del siglo XVIII en el campo de la geología y la biología, los cuales cimbraron las bases de los dogmas religiosos tradicionales. A partir de entonces hay mayor interés por profundizar tanto en el estudio del origen y la evolución de los animales, como en el desarrollo cultural de la humanidad.

Bachofen) difunden estudios desde una perspectiva evolucionista, incluso, antes de que se publique la obra *El origen de las Especies* de Charles Darwin en 1859.

Así que dentro de este marco epistémico, Langdon Down, al igual que muchos de sus contemporáneos, se vio influenciado por el paradigma evolucionista y naturalista. De acuerdo con la teoría de Darwin, Langdon Down creyó que lo que hoy se conoce como síndrome de Down o trisomía 21 era un retroceso a un tipo racial más primitivo, por el aspecto oriental de los ojos asemejó a sus pacientes a los mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia y que él consideraba, según Valdespino (citado en Lambert y Rondal, 1989), como una “raza primitiva y poco evolucionada”, de ahí surge el término “idiocia mongólica” o “mongolismo”, clasificándola en diversos tipos: etíope, malayo e indiomericano.

Asimismo, consideró en un principio que ciertas enfermedades en los padres podían originar este síndrome y mencionó en reportes posteriores que la tuberculosis durante el embarazo podía romper la “barrera de las razas” y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales.

Por otro lado, conviene subrayar que la medicina moderna, según Foucault (1975), no responde exclusivamente a la demanda del cuerpo enfermo, pues la intervención médica somete obligatoriamente al sujeto a un régimen de autoridad mediante el acto de la evaluación normativa. Es decir, “hoy la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y la demanda del enfermo” (Foucault, 1975:45), puesto que la biopolítica a través de una localización precisa en la población de enfermedades, síndromes y deficiencias es que se dirige al animal humano como ser viviente. Realizo todas estas observaciones para evidenciar que la aparición del sujeto mongólico fue paralela al nacimiento de la biopolítica y la sociedad de normalización, así como de los discursos racistas que trataron de estatizar jerárquicamente la materialidad de los cuerpos.

El surgimiento del poder de normalización es paralelo a la fabricación de una sociedad que pretendía terminar con las enfermedades y condiciones anómalas que arrebatában fuerzas, disminuían el tiempo de trabajo, reducían las energías y constituían una especie de desgaste económico, tanto por lo que deja de producirse como por los cuidados que pueden requerir, entonces, la deficiencia mental como fenómeno de población es un tipo de muerte permanente (improductividad) que ancla a cualquier sujeto con debilidad mental fuera del campo de capacidad, actividad y autonomía.

La biopolítica va a reintroducir el saber psiquiátrico como instancia de control no del crimen, no de la enfermedad, sino de la anormalidad, por ende, así como la sexualidad será un campo de regulación entre lo normal (heterosexualidad) y lo patológico (sexualidades periféricas), también la estructura y funcionalidad del cuerpo humano será otro de los campos que mantendrá en tensión lo que debe ser un cuerpo normal (funcional) y un cuerpo anormal (deficiente)⁴.

En este sentido, la discapacidad florece como una figuración histórica y política que tiene sus orígenes en la industrialización⁵. Un momento en el que la posesión de un cuerpo eficaz venía demandando el borrado de las anomalías corporales por la necesidad de mano de obra del emergente sistema económico capitalista (Ferreira, 2010).

La eficacia económica del cuerpo acabará remitiendo a los sujetos a estándares de salud que dictamina (en un principio) la ciencia médica y la estadística, presuponiendo una estructura y funcionalidad universal (biologicista) de la morfología humana; así, la norma médica de salud decidirá la eficacia esperable del cuerpo, de modo que, inicialmente, la salud corporal se vincula al discurso de la higiene y la práctica de la patología con la productividad económica.

⁴ De igual modo, no puedo dejar de mencionar que el cuerpo heterosexual desde el principio es un cuerpo funcional en medida que asegura la reproducción y productividad de una sociedad de normalización susceptible de asegurar la población, reproducir la fuerza de trabajo y mantener la forma normativa de las relaciones sociales, en síntesis: montar un cuerpo (heterocapacitista) económicamente útil y políticamente conservador.

⁵ Período occidental que responde a la segunda mitad del siglo XVIII y principios del siglo XIX.

Por tales motivos, la práctica social de la mirada clínica enuncia y materializa la anatomía patológica por medio de la clasificación de deficiencias, anomalías y desviaciones que correlacionadas con la evaluación, el diagnóstico y la intervención médica se vuelven objeto de administración medicalizable para garantizar la salud del cuerpo y, quizá, más precisamente, de la población.

Sin embargo, “lo que rige a la sociedad no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de normalidad” (Foucault, 1975:32). Entonces, la medicina es siempre una práctica que dibuja el campo de acción de la norma y su administración acontece más allá de la mera enfermedad, por esto, la medicina moderna deja de ser esencialmente clínica para tornarse efectivamente social a partir de la segunda mitad del siglo XVIII con el nacimiento de la biopolítica y de la sociedad de normalización.

Una sociedad de normalización fue el efecto histórico de una tecnología de poder centrada en la vida. La biopolítica, señala Foucault (2007a), comenzó a constituirse a finales del siglo XVIII con el descubrimiento de la población, la cual representó una especie de entidad biológica y una práctica gubernamental. Es así como se pasa de un *modelo lepra* a un *modelo peste*, es decir, de un modelo que dejaba morir mediante la exclusión, la descalificación, el exilio, el rechazo, la negación y el desconocimiento para purificar a la comunidad, al desplazamiento de un modelo que administra la vida mediante mecanismos que establecen y fijan lugares, asignando sitios y definiendo presencias, ya no exclusión, sino inclusión. Una organización de diferencias finas y constantemente observadas entre los individuos que están enfermos y los que están sanos, entre los que son normales y los que no.

Bien afirma Allué (2003) que el concepto de “normalidad” puede ser utilizado en dos sentidos. El primero referido a lo común, habitual y estándar, y el segundo, para designar una obligación corporal prescrita en un juicio de valor; así, la discapacidad nace bajo el principio de “minusvalía” anclado en un origen histórico ubicado en los siglos

xviii y xix que supedita la validez del sujeto a los requerimientos funcionales del capitalismo emergente, por esto, la discapacidad que “es asimilada a enfermedad, traducida en una desviación de la norma de salud” (Ferreira, 2010:68) se motiva por una iniciativa económica que demanda la producción política de la integridad corporal como aquello deseable y, en consecuencia, preferible para el “bienestar” de la población.

Esposito (2009) comenta al respecto que en la transición del modelo lepra al modelo peste se encuentra la subdivisión del territorio de manera gradual en zonas rígidamente separadas en función de una vigilancia a la vez médica y social. En el modelo peste “estamos ante un intento de maximizar la salud, la vida, la longevidad, la fuerza de los individuos. Y, en el fondo, de producir una población sana [...] se trata del examen perpetuo de un campo de regularidad” (Foucault, 2014:54) que atraviesa a los individuos, su tiempo, su vivienda, su localización, su cuerpo. Se pasa de una tecnología de poder que expulsa, prohíbe y excluye, a un poder positivo que fabrica, vigila, sabe y multiplica sus efectos.

Dentro de la operatividad del modelo peste existió una difusión del poder psiquiátrico en torno a la infancia y, justamente, esa difusión se hizo por el lado de la elaboración del concepto de *normalidad*. La apuesta psiquiátrica de la infancia como lugar de fundación de la enfermedad mental facilitó el fortalecimiento de las disciplinas familiares y escolares, a la vez que reforzó el vínculo entre infancia y retraso mental.

Foucault (2007b) explica que la psiquiatrización de la infancia fabricó su objeto de intervención por medio del “niño imbécil, el niño idiota, a quien pronto se calificaría de retrasado” (p. 231). La nosografía psiquiátrica elaboró teóricamente la noción de idiotéz e imbecilidad como fenómenos distintos de la locura, por ende, para mediados del siglo xix ya existía una clasificación nosográfica de la deficiencia intelectual que preconditiona al infante como blanco de vigilancia y medicalización.

Ante tales circunstancias, los psiquiatras Esquirol y Belhomme, en 1824, no consideraron a la idiotez como una enfermedad, sino un estado en el cual las facultades intelectuales no se han desarrollado lo suficiente (Foucault, 2007b); esta definición resulta fundamental porque introduce la noción normativa de desarrollo en la cronología corporal, en otras palabras, la elaboración teórica del desarrollo intelectual será una de las bases del paradigma evolucionista –biomédico y social– que invalidará al sujeto idiota como un sujeto incapaz fijado en la temporalidad de la infancia.

Édouard Seguin en la década de 1840 introduce la distinción entre idiotez y retraso mental; mientras el sujeto idiota muestra una interrupción en el desarrollo, el sujeto con retraso mental es alguien que se desarrolla más lento que el resto de las personas de su edad, está rezagado respecto a un proceso de evolución continua.

Por consiguiente, Foucault (2007b) argumenta que el desarrollo es una dimensión temporal y ya no una suerte de facultad o cualidad intrínseca que uno tiene, sino “una norma con respecto a la cual nos situamos, mucho más que una virtualidad que uno posea en sí” (p. 241); bajo esta lógica normativa de desarrollo, la idiotez es el resultado de un bloqueo definitivo y el retraso mental de una reducción de velocidad referente a la evolución intelectual. De allí dos patologías: una patología de bloqueo y una patología de lentitud; de tal modo que vemos desplegarse una doble normatividad:

Por un lado, en cuanto al idiota es alguien que se ha detenido en cierto estadio, la amplitud de la idiotez va a medirse en comparación con una normatividad que será el adulto: el adulto se presentará como el punto real e ideal a la vez de finalización del desarrollo; funcionará, por lo tanto, como norma. Por otro lado, la variable de la lentitud –el texto de Seguin lo dice con mucha claridad– se define con respecto a los otros niños: un retrasado es alguien que se desarrolla más lentamente que los demás. Por lo tanto, una medida de la infancia o una mayoría determinada de niños, constituirá la otra normatividad con referencia a la cual se situará el retrasado. De modo que todos los fenómenos de la debilidad mental –la idiotez propiamente dicha o el retraso– se

situarán respecto de dos instancias normativas: el adulto como estadio terminal, los niños como definidores de la media de velocidad del desarrollo (Foucault, 2007b:242).

De esta manera, tanto la idiotez y el retraso sitúan al sujeto en cierto grado de infancia y no de enfermedad, por otra parte, habría que señalar que John Langdon Down no hacía una distinción conceptual entre la idiotez y el retraso mental, pues para él las dos significaban un estado consecutivo de la deficiencia intelectual del mongolismo; si bien el origen del idiota mongólico suele explicarse mediante una enfermedad mental o una lesión orgánica, principalmente, se trata de variedades temporales que al no cumplir con el desarrollo normativo de la cronología evolutiva (superar la infancia y alcanzar la adultez) derivan en formas de vida que necesitan cuidados asilares o familiares para poder llegar a ser viables dentro de una sociedad que mira con horror y fracaso las desviaciones a la corporalidad canónica.

Ahora puedo afirmar que la descripción que formalizó Langdon Down desde el saber psiquiátrico constituyó al sujeto mongólico dentro de una figuración somática racializada, infantilizada y mentalmente incapaz⁶; hecha esta salvedad, considero que ese poder de normalización que transitó entre el racismo de la apariencia, la inferiorización de la inteligencia y la patologización del desarrollo, aunado a un sistema capitalista que demandó –y sigue demandando– cuerpos económicamente eficaces/capaces/productivos, confeccionaron un síntoma capacitista que nació con la biopolítica decimonónica: un indicio de la red de prácticas, saberes e instituciones que exhibió a la discapacidad como un estado disminuido e indeseable en el porvenir de la población.

Lo dicho hasta aquí supone que la sociedad de normalización y su regulación biopolítica promovieron la efervescencia de una multiplicidad de síntomas somáticos que acreditaron las técnicas de enderezamiento del poder psiquiátrico, de ahí que el sujeto mongólico

⁶ Habría que señalar que John Langdon Down no hacía una distinción conceptual entre la idiotez y el retraso mental, pues para él las dos representaban un estado consecutivo de la deficiencia intelectual que constantemente observaba en el sujeto mongólico.

surja en una institución asilar (en el asilo de Earlswood para disminuidos mentales en Surrey, Inglaterra) y agrupado en la categoría de anormal, “en ese campo no de oposición sino de degradación de lo normal a lo anormal donde se despliega efectivamente la pericia médico legal” (Foucault, 2007b:148).

Justo en esa anormalidad es donde el poder de normalización contiene su campo de acción, consecuentemente, sus instancias de control aparecen en el ámbito educativo, de la medicina, con la organización hospitalaria y la producción industrial, por ende, la integridad corporal obligatoria⁷ (McRuer, 2006) germina con una noción de norma que es portadora de una pretensión de poder, una estructura de poder por medio de la cual se funda y legitima un principio de clasificación y un principio de corrección.

Con este conjunto de ideas lo que quiero demostrar es que la concepción positiva, técnica y política de la normalización estuvo ligada desde un principio con la patologización de la discapacidad y particularmente con la producción del sujeto mongólico en un modelo piramidal de estratificación corporal que ancló su figuración biopolítica en el racismo y el capacitismo eurocéntrico, colonial y adultocentrista, por ello, no es casual que Foucault asevere que la psiquiatría decimonónica por medio de la asociación de los personajes *del niño*, *el salvaje* y *el idiota* logre sintetizar la teoría del desarrollo evolutivo (superioridad intelectual e inferioridad mental).

Es decir, la continuidad del discurso que fija al sujeto con la condición del síndrome de Down en la apariencia mongólica, la infancia y el retraso mental constituye el corolario somatopolítico del nacimiento de una sociedad con un proyecto normativo encaminado a la

⁷ Integridad corporal obligatoria alude a un concepto cultural de estructuración que postula la discapacidad en términos de falta, degeneración e imperfección. Es un concepto que encuentra su raíz en los planteamientos sobre la heterosexualidad obligatoria de Adrienne Rich (1980), es decir, bajo la premisa de que la heterosexualidad no es un evento natural, sino que representa la institucionalización forzada de una preferencia sexual que viene acompañada de privilegios. En este sentido, la integridad corporal obligatoria establece la ficción del cuerpo libre de discapacidad (física e intelectual) como la figura válida de lo humano, de ahí que esa ficción se ofrezca como el capital deseable en el estándar de salud, en el marco del ideal estético (belleza), en la capacidad legítima de la decisión y en la población digna de reproducirse (Maldonado, 2016).

colonización, la patologización y la normalización del sujeto anormal que hará aparecer un dispositivo de apoyo disciplinario y regulatorio entre la familia, la escuela, la calle, la iglesia, la policía, la clínica, la fábrica, la arquitectura. Esa proliferación somática encarnará en sujetos como el salvaje, el homosexual, el hermafrodita, el delincuente, el loco, el tullido, el deforme y el retrasado mental; estos cuerpos transgresores, de los límites culturalmente establecidos mediante la ley natural (divina) y la ley civil, serán el blanco explícito de los procesos de normalización.

Posteriormente, a principios del siglo xx, con el descubrimiento de los cromosomas y el material genético, se dio paso a diversas investigaciones, para que en 1930 se iniciaran los estudios de las irregularidades cromosómicas; no obstante, fue hasta 1958 cuando el médico genetista Jérôme Lejeune descubrió que las células del cuerpo del sujeto mongólico contienen 47 cromosomas en lugar de 46 repartidas en 23 pares, por esto, el mongolismo está causado por la presencia de un cromosoma suplementario a nivel del par 21, es así que, el sujeto mongólico entendido durante el siglo xix, desde el saber psiquiátrico, como resultado de una degradación mental de tipo racial “deja de ser” para mediados del siglo xx un problema psiquiátrico para formar parte de un problema a nivel cromosómico (trisomía 21).

El desplazamiento de la condición mongólica a la condición trisómica refleja la ficción y el hecho de eso que llamamos organismo; Donna Haraway nos recuerda que los organismos no nacen, “los hacen determinados actores colectivos en determinados tiempos y espacios con las prácticas tecnocientíficas de un mundo sometido al cambio constante” (Haraway, 1999:123).

Entonces, el organismo o esa organización que llamamos cuerpo es una ficción que produce una morfología normativa; bajo esa lógica regulatoria, el síndrome de Down deviene de un régimen somatopolítico que sostiene a la integridad corporal obligatoria como la zona deseable/válida, por tanto, la experiencia de la trisomía 21 queda delimitada, aún en nuestros días, a una zona habitada por el fracaso y

el minusvalor de un cuerpo que no importa (Butler, 2010); un cuerpo invalidado por un poder de normalización que nace con la biopolítica decimonónica y que se despliega (como se verá ahora) en la contemporaneidad con la biopolítica molecular.

La corporeización errónea y la biopolítica molecular

No es casualidad el rechazo, la incertidumbre y la pérdida que sienten las personas al darse cuenta de que su bebé tiene síndrome de Down, al menos, hasta el momento, no he encontrado a alguien que planeé tener un bebé con esas características. ¿Será acaso que la biopolítica exige pensar y modelar a vivientes dentro de aritméticas de perfeccionamiento genético y anatómico?

Nikolas Rose (2012) señala que vivimos en una era de biopolítica molecular que está destinada a la detección y la corrección de errores. El estudio de los cromosomas, el ácido desoxirribonucleico (ADN) y el genoma humano se han vuelto parte de los dispositivos de detección de anomalías. En otras palabras, la biomedicina contemporánea ha complejizado sus tecnologías de normalización a través del control biomolecular, postulando un futuro eugenésico que mejorará la capacidad y la apariencia del cuerpo, entonces, “el ser humano no se vuelve menos biológico, sino mucho más biológico” (p. 55).

La biopolítica del *modelo peste/dejar vivir* se está desplazando a una biopolítica contemporánea del *modelo molecular/corregir el vivir* que no regula la inclusión, sino el exterminio⁸ debido a un plan de acción occidental del sistema inmunitario que, en palabras de Haraway (1995), busca transformar la condición frágil, mortal, precaria y finita de los cuerpos, para reducir la enfermedad a una especie de mal funcionamiento de la información o error de la codificación en el que

⁸ No quiero decir que el *modelo lepra*, el *modelo peste* y el *modelo molecular* sean episodios independientes que terminan con el ascenso del nuevo, todo lo contrario, son episodios que coexisten en la constante actualización biopolítica.

cualquier objeto y persona puede ser estratégicamente pensado en términos de montaje y desmontaje: “no hay arquitecturas naturales que limiten el sistema de diseño. No obstante, el diseño está muy limitado” (Haraway, 1995:362).

Los efectos de la inmunología, las neurociencias y la genética tienen una relación estrecha que mantiene, especialmente, el establecimiento de los mecanismos hereditarios que podrían explicar ciertas patologías, anomalías y deformaciones corporales. En este sentido, cromosomas, neuronas, óvulos, hormonas, espermatozoides, entre otros, son moléculas, células y tejidos que se cultivan fuera del cuerpo; así, como explica Esposito (2005), la relación entre política y vida pasa ahora por un filtro biotecnológico que descompone ambos términos antes de volver a asociarlos en una combinación, material y figurada.

Ya lo apunta Rose (2012), el cuerpo de la biopolítica molecular ya no es un ciborg, pues la fórmula *Órgano + Artefacto = Tecnología > Biología* deja de colocarse en el centro, las nuevas tecnologías de optimización molecular transforman el cuerpo a nivel orgánico, por ende, nuestra corporalidad es blanco de nuestros juicios y de las técnicas que usamos para mejorarnos biológicamente.

Por consiguiente, el viviente se ha vuelto mucho más biológico y representa un riesgo que la biopolítica molecular reafirme ciertos cuerpos como “errores”, por ejemplo, la trisomía 21 o síndrome de Down es una de las irrupciones cromosómicas más frecuentes (1 de cada 700 recién nacidos la tienen); a pesar de eso, sus nacimientos se viven como resultado de un *error* que materializa una corporeidad fallida, deficiente y deforme.

En otras palabras, cuando se habla de detección y corrección de errores, siempre se estará aludiendo a sujetos encarnados (personas con síndrome de Down u otra discapacidad) que no deberían “existir” y que se está trabajando arduamente para que así sea. Las nuevas tecnologías de optimización intentan neutralizar la potencia del desvío,

codificar la repetición y quitar agenciamiento a la variación, para reducir todo a un molde preestablecido.

En sintonía, la genetista Romero recomienda el *asesoramiento genético* y el *asesoramiento preconcepcional* como parte de una cultura de prevención que evite las malformaciones cromosómicas y congénitas:

Hay malformaciones externas, por ejemplo, un dedo en exceso. Cuando algo sobra afortunadamente se puede quitar, pero cuando algo falta es muy difícil de arreglar; el labio-paladar hendido es muy aparatoso, yo siempre me la paso diciendo, lo primero donde lo mandan es a cirugía cosmética, pero también deben mandarlo a asesoramiento genético. Algunos niños con síndrome de Down de pilón no sólo tienen síndrome, sino que uno de cada dos tiene cardiopatía letal u otras malformaciones como labio-paladar hendido o ano imperforado (Romero, entrevista realizada en el trabajo de campo de 2015)⁹.

Actualmente, los diagnósticos prenatales (DPN) permiten verificar el “buen” estado del embrión y el feto, se pueden realizar desde la décima semana de embarazo y los resultados se entregan en dos semanas¹⁰. Esta situación responde a la dimensión de susceptibilidad que busca la identificación y el tratamiento, en el presente, a quienes se les pronostica alguna anomalía venidera.

El DPN fue publicado por primera vez en los años setenta para la identificación de la trisomía 21, así, se convierte en una evaluación que verifica la normalidad genética y morfológica (Le Breton, 2007). Por tanto, el foco está puesto en la implementación de pruebas genéticas que permitan detectar la probabilidad de que se desarrolle cierta enfermedad, síndrome o deficiencia. Ya identificadas, se espera que sea posible poner en marcha acciones correctivas, algo que va desde

⁹ La Dra. Romero es profesora de la Facultad de Medicina de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, realizó en París una especialidad en 1982 en genética humana y genética médica con Jerome Lejeune, quien descubrió la trisomía 21 a mediados del s. XX. La entrevista se concretó el 15 de octubre de 2015.

¹⁰ En Puebla se pueden realizar en laboratorios particulares y en el Departamento de Genética de la Facultad de Medicina de la BUAP. Su costo aproximado es de diez mil pesos mexicanos.

selección de embriones, cambios de la forma de vida, terapia genética y farmacoterapia preventiva (Rose, 2012)¹¹.

La valoración e identificación de las enfermedades, las anomalías cromosómicas y las malformaciones provocan, en ciertos casos, la eventual decisión de la interrupción del embarazo. El Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE-AC) refiere que, desde el 23 de diciembre de 1986 en Puebla (en su artículo 343 del Código de Defensa Social), el aborto no se sancionará en cuatro circunstancias¹², una de ellas es precisamente “Cuando el aborto se deba a causas eugenésicas graves, según dictamen que previamente rendirán dos peritos médicos”. Si bien el aborto no es tema central de este trabajo, quisiera dejar asentado que en varias situaciones está delimitado en escenarios eugenésicos que reproducen una estratificación de valor corporal que extermina los errores detectados.

En el seminario *Cuerpo impropio. Guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados* (2011)¹³, Preciado invitó al movimiento (trans)feminista y *queer* a cuestionar el hecho de que un criterio para poder abortar sea que el feto haya sido calificado por el discurso biomédico como “malformado” o discapacitado:

¿Por qué tiene menos derecho a nacer un feto al que se le ha diagnosticado síndrome de Down que uno al que no? Si reivindicamos que se debe respetar el derecho a ser sexualmente diferentes, también tenemos que defender el derecho a ser somática y psíquicamente distintos. Y esta reclamación no sólo debemos hacerla en términos éticos o humanistas, sino también en términos de crítica política, de lucha contra la normalización (Preciado, 2011).

¹¹ De modo que, nos encontramos frente a nuevas tecnologías de la vida que maximizan, naturalizan y justifican aún más la sociedad de normalización. Por otro lado, la genetista Romero señala que los DPN se solicitan muy poco, primero, debido al desconocimiento que se tiene de ellos y, segundo, por el alto costo.

¹² El artículo 343 del Código Penal del Estado de Puebla considera cuatro supuestos en los que abortar no se considera un delito: 1) Cuando es producto de una violación, 2) Cuando la mujer corra peligro de muerte, siempre que lo dictaminen dos médicos diferentes, 3) Cuando el embarazo se produjo por una conducta imprudente o culpable de la mujer y 4) Cuando el aborto se deba a causas eugenésicas graves, previo dictamen de dos médicos diferentes.

¹³ Se llevó a cabo en la Universidad Internacional de Andalucía, los días 2, 3 y 4 de Noviembre de 2011. Información del evento: http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=678&Itemid=93

La propuesta de Preciado es provocadora, pues resulta desconcertante que, por un lado, el discurso biomédico y sociocultural apueste por un “mejoramiento de la especie” y, por otro, que los posicionamientos proaborto aislen el “derecho a decidir” de distintos e imbricados significados y escenarios. Algunas exigencias feministas también deberían incluir otras dimensiones de análisis que concreten luchas entrecruzadas.

En una sociedad de normalización que impulsa, por razones racistas, capacitistas y sexistas, a las mujeres negras, pobres, indígenas a limitar el tamaño de su familia o en donde la vida de las personas con discapacidad es precarizada, la exigencia del derecho al aborto, inclusive, de los derechos reproductivos parecerá estrechamente excluyente y normativa¹⁴.

Los DPN, el diagnóstico preimplantatorio (DPI) y las investigaciones del genoma humano demandan nuevos retos éticos, políticos y sociales. Nos encontramos frente a una sociedad de normalización relativamente distinta, si no tal vez expansiva y mutable, de la que nos habló Foucault. Los tiempos contemporáneos están siendo encauzados a métodos de selección genética y funcional con una temible eficacia en el control normativo y eugenésico de la condición humana. La enfermedad o la limitación se vuelven errores de código que motivan la corrección de la fabricación:

Ante la detección de trisomía 21 o de enanismo, qué solución elegir si una y otra son condenables: traer al mundo al niño y exponerlo a la intolerancia social o eliminarlo sabiendo que la felicidad no le está de ninguna manera negada [...] Los padres desean legítimamente concebir un niño que disponga de todas sus posibilidades en la vida,

¹⁴ Bruno Lutz (2012) expone que médicos y abogados comprometidos con el proyecto del estado-nación se esmeraron para participar con derecho propio en la construcción de un nuevo orden social sobre una base científica. Se daban como tarea la de prevenir la aparición de anómalos condicionando los candidatos al matrimonio con la presentación de un certificado médico.

En este sentido, cuando los esfuerzos del Estado están destinados a prevenir y erradicar la existencia de ciertos sujetos que anticipadamente produjo como peligrosos, inválidos, desviados e inferiores para la organización “óptima” de la sociedad, es que estaremos frente a una profunda eugenesia que forjará una preocupación y una obsesión institucional –principalmente– por regular la vida sexual y, ante todo, la reproducción de quienes enmarcó bajo el estatus de cuerpos inviables, cuerpos que no importan o vidas que no merecen ser lloradas.

pero la reacción de esas miles de decisiones individuales trae graves consecuencias a la intolerancia de la anomalía o de la limitación. Fe-
tos portadores de labio leporino, de un defecto de la mano o de los
pies, de una particularidad insólita, provocan mayor parte del tiempo
la decisión de la Interrupción Terapéutica del Embarazo (ITE), aun
si la medicina es susceptible de corregir la malformación, incluso
antes de existir, el niño es sometido bajo su forma embrionaria y fetal
a un examen de admisión a la vida (Le Breton, 2007:91-92).

Esta ideología tiene consecuencias en quienes procrearon la anomalía;
ante los parámetros normativos de vida, el *malestar* se intensifica, pon-
gamos por caso, cuando los atributos físicos del bebé con síndrome de
Down imposibilitan una identificación por parte de sus progenitores;
lo que constata una abyección que solicita e inquieta.

Quienes procrearon (lo abyecto) están asustados, con emociones de
miedo y repugnancia se aproximan para cuidar o abandonar. Esa re-
pulsión que se vuelca sobre *sí* es la que da vuelta como un guante, la
que deja las tripas al aire y en esa trayectoria es donde el Yo deviene
en “la violencia del sollozo, del vómito” (Kristeva, 2013:10).

Canguilhem (2011) es claro cuando argumenta que el término
error se les ocurrió a los patólogos para designar una perturbación
cuyo origen tiene que ser localizado al interior del organismo, es así
como se empezaron a detectar las enfermedades hereditarias de ín-
dole genético que podrían manifestarse en la formación del embrión.
Actualmente, el concepto de *error bioquímico hereditario* se apoya
en conceptos que vienen de la teoría informática, como los de có-
digo, mensaje, información, transmisión o decodificación, en este
sentido, *la salud* es la corrección molecular, cromosómica y celular
que la ingeniería genética pretende mejorar.

De hecho, cabe sostener que la noción de “errores orgánicos innatos”
es cualquier cosa menos tranquilizadora, pues el *error en los genes*
transmite un sentimiento de culpabilidad y explicación de la ano-
malía que confina su causalidad en el genoma familiar, así que la
herencia genética vuelve a enfrascarse en un dispositivo eugenésico

que busca *detectar/exterminar* el error para que existan cuerpos *bien nacidos* y a distancia de la anormalidad originaria.

¿Por qué no imaginar entonces una inquisición genética? ¿Quiénes procrearon la trisomía 21 tienen derecho a seguir procreando? ¿Los cuerpos trisómicos pueden reproducir su propia genética? ¿Quién dictamina el mejoramiento genético de la población, con qué intención y cuál es la finalidad? ¿Quiénes son dignos de heredar genes?

Quizá el deseo de la biopolítica molecular sea materializar el relato vital de *Un Mundo Feliz* (1932) de Aldous Huxley, quizá sea recordarnos la ambición capacitista en la que ciertos cuerpos son inválidos por la fatal carga de representar un error y que la tecnociencia, así como la biomedicina, están haciendo todo lo posible para ahorrarnos tan pesados malestares.

Por ello, la angustia biomédica de cambiar lo que es considerado un organismo biológico designa la corrección del error, el exterminio de la anormalidad originaria, lo que demanda, explica Rose (2012), refigurar los propios procesos vitales de cara a maximizar su funcionamiento en pro de una ambición capitalista-capacitista que tiene por finalidad eliminar los cuerpos que no son económicamente productivos y culturalmente deseables.

Economía moral de la esperanza

Durante el IV Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down que tuvo lugar del 16 al 18 de marzo de 2016 en Salamanca, España, se dio a conocer que el doctor en farmacología Jesús Flores y la investigadora Mara Dierssen del Centro de Genómica de Barcelona están proponiendo una terapia farmacológica para reprimir la actividad de genes del cromosoma 21 con la intención de mejorar la capacidad cognitiva y la conducta del síndrome de Down.

Hasta el momento la mayoría de los experimentos se han llevado a cabo en animales y algunos ensayos clínicos programados y

realizados en personas con la condición de la trisomía 21. La sustancia que proponen está en la *epigallocatequina galato* (un polifenol de té verde)¹⁵ en combinación con un programa de estimulación cognitiva que mejora la memoria, las funciones ejecutivas (planificación y resolución de problemas) y competencias en la vida diaria de las personas con síndrome de Down.

De la mano de esta premisa que conocía con antelación, pregunté a padres y madres de personas con trisomía 21 si estarían de acuerdo en ofrecer a sus hijos e hijas para las terapias farmacológicas que persiguen la corrección de la discapacidad cognitiva; sus reacciones fueron de asombro, desconcierto e incredulidad, “¿Eso existe?” preguntó Cruz, hasta noté una sonrisa en el rostro de Miguel; al explicarles más a fondo de qué se trataba la terapia de la *epigallocatequina galato* no tardaron en empezar a opinar; Gloria fue la primera en exponer su inquietud:

En cuanto a corregirse sería cuestión de estudiar un poco más, no sé nada de esto, me estoy enterando ahorita, si se puede qué bueno porque va a parar un poquito el nacimiento de estos niños o ya nacidos corregir, no por el hecho que sean malos, sino que les es más complicado vivir porque no se pueden adaptar al medio” (GD, sesión 3, 2016:10)¹⁶.

Definir la anormalidad por inadaptación social significa aceptar en mayor o menor medida la idea de que la persona con síndrome de Down debe suscribirse a una determinada sociedad y, por tanto, acomodarse a ella como si ésta fuera una esencia real que soporta el deseo de la normalidad, así, la argumentación de Gloria representa una forma de evidenciar la mirada nosológica que valida las técnicas de intervención correctiva (farmacológica) sobre un cuerpo cuyo desarrollo intelectual está escindido.

¹⁵ La epigallocatequina galato (EGCG) es un flavonol del té verde. El estudio con esta sustancia se explica por ser una molécula capaz de inhibir la acción de una proteína llamada Dyrk1A producida en exceso en el síndrome de Down (SD) por causa de la triple presencia del gen DYRK1A. Este exceso resulta perjudicial para la función cerebral.

¹⁶ La abreviatura GD significa Grupos de Discusión. El GD se realizó durante el mes de enero y febrero de 2016 en la escuela especial Villas Juan Pablo AC de la ciudad de Puebla. Participaron seis cuidadores y la duración del GD fue de tres sesiones.

Canguilhem (2011) anota que hay dos posibles formas de interpretar la adaptación. La primera es la solución a un problema de *optimum* que combina los datos del medio ambiente con las exigencias del ser vivo; la segunda expresa un estado de equilibrio cuyo límite inferior define para el organismo lo peor, que es el riesgo de muerte.

Tanto en la primera como en la segunda interpretación el medio ambiente es un hecho socialmente estructurado y no un hecho biológico, esto es un problema, se podría recaer en un determinismo y negar la búsqueda de una situación en la cual el ser vivo estructura su propio ambiente al mismo tiempo que contesta a las exigencias impuestas que como ser corpóreo le afectan.

Dicho de otra manera, la adaptación es una característica sustancial del devenir corporal que busca la adecuación al medio ambiente del cual forma parte, no obstante, el medio ambiente capacitista otorga privilegios a los cuerpos que cumplen con la morfología normativa, mientras que malogra aquellos que se desvían de la norma, en este contexto, la adaptación tiene un único camino: la corrección del sujeto anormal.

Por tales motivos, la terapia farmacológica activa una adaptación correctiva, firme en la intención de eliminar el retraso mental y persistente en continuar con la originalidad de la integridad corporal obligatoria; más aún, la sustancia de la *epigalocatequina galato* opera como una técnica de control y producción de la imperante capacidad cognitiva, así que la dificultad de adaptación a la que alude Gloria responde a la neutralización del error y el desajuste que funda la condición del síndrome de Down en la socialidad cotidiana. Y es preciso subrayar que la corrección interpela al sujeto progenitor y provoca que la toma de decisión para llevar a cabo la terapia farmacológica sea más una motivación de quien cuida que de la persona “discapacitada”.

Además, el testimonio de Gloria reafirma que los nacimientos de bebés con trisomía 21 son errores que deberían contenerse, evitarse o corregirse, por tanto, soñando con la corrección se penetra en otro mundo

en el cual han sido eliminados los cuerpos tullidos o por el contrario, el despertar testifica que la condición del síndrome de Down más que engendrar seres especiales lo que propaga son seres defectuosos, a mi parecer, eso se puede apreciar en la añoranza de Cruz:

Y entonces ¿Si Alexa estuviera bien cómo sería? Ahorita que estás diciendo de la corrección me puse a imaginar cómo sería Alexa si tuviéramos la oportunidad de corregirla. En mi caso, ese sería mi deseo más grande, que ella estuviera al 100% en todo. Imagínate, no sé si ya se comprobó, pero los beneficios que ofrece serían estupendos porque nosotros queremos que esté bien y pueda vivir una vida por sí misma (GD, sesión 3, 2016:11).

La obligatoriedad de la integridad corporal asimilada en el sujeto progenitor activa un sentimiento de añoranza que se convierte en el locus de una vida cotidiana que funda la actitud de enmascaramiento. El enmascaramiento es una actitud de añoranza que asume el sujeto progenitor hacia el sujeto con síndrome de Down para que éste llegue a los niveles estandarizados de integridad física e intelectual que se consideran normales. En este caso no se busca ocultar, sino evitar el retraso mental y las expresiones corporales demasiado pronunciadas que provoquen tensión o incomodidad en la socialidad.

El enmascaramiento es una de las técnicas de normalización que intenta maquillar y cuanto sea posible hacer desaparecer el atributo desacreditador que es estigmatizante y percibido para quien cuida, ya sea un rostro, la forma de hablar, de reírse, aprender o pensar del otro (dependiente); esto lo podemos verificar en la recomendación que le hace el exmarido a Jessica respecto a la cirugía facial para su hijo:

Mi exmarido aparte de que se fue y corrió cuando se dio cuenta que Santi tenía síndrome de Down, después de que ya no vivíamos juntos, un día me habla muy insistente y le digo “¿Qué pasó?”, me dice “Necesito que cheques en la computadora una página que te voy a dar, es para Santiago”, me interesó y la busqué, no bueno, era una página no recuerdo si colombiana que prometía que si llevabas a tu hijo para una cirugía les cambiaban las facciones de la cara a tu hijo, entonces ya no parecía una persona Down. Bajo ese fundamento te decían que

podía llegar a andar en bicicleta, caminar, hablar, tener una vida normal. Entonces le marqué (al papá de Santiago); y le dije: “¿es en serio o te estás burlando de mí?”; responde: “sí es verdad, tenemos la posibilidad de llevarlo”. “Espérate, si no me das ni para la leche, ¿planeas llevarlo a Colombia a que lo torturen?” Porque, además, te tenías que quedar creo que dos meses porque era un proceso de varias cirugías, había fotos de niños que se veían “normales” y con sus encabezados “perenganito ya anda en bici”, y ¿por qué la cirugía de cara va a dar esos efectos? No entiendo (GD, sesión 3, 2016:11).

Davis (2007) señala que la cirugía facial a personas con síndrome de Down trae consigo una complejidad de eventualidades que parten de la propia vergüenza de los padres y las madres de tener a un hijo con un rostro mongólico¹⁷. El testimonio de Jessica ayuda a localizar que quien podría tomar la decisión para llevar a cabo la cirugía no es el sujeto con trisomía 21, sino el sujeto progenitor.

La cirugía facial representa una de las prácticas contemporáneas de enmascaramiento que busca encaminar el cuerpo tullido a la posible aceptación social que reposa en la apariencia corporal, así lo señaló el autor de la primera cirugía facial a un sujeto con síndrome de Down en Madrid, España durante el año de 2006. El cirujano Francisco Menéndez-Graño expone: “Entiendo que se pida una mayor integración, pero lo cierto es que la sociedad no es así. Este tipo de operaciones puede ayudar precisamente a que no se sientan discriminados y sean aceptados socialmente. ¿Por qué no vamos hacerla entonces?”¹⁸

Asimismo, en septiembre de 2012, Silvina Márquez y Pedro Ylarri publicaron la columna “La chica con Down que fue operada para no ser diferente” dedicada a Rosa y Sergio, quienes decidieron la cirugía

¹⁷ Kathy Davis (2007) analiza, entre muchos casos, la compleja y controversial cirugía cosmética que tiene como objetivo modificar los rasgos faciales comunes en las personas con síndrome de Down. Señala que las primeras operaciones se registraron en Estados Unidos en los años setenta, y desde entonces se extendieron a Europa Occidental (Italia, Reino Unido) e Israel. El único propósito de la cirugía es eliminar la apariencia física asociada con el síndrome de Down e incluye la eliminación de los pliegues de la piel en la parte interna del ojo (pliegue epicántico) para hacer menos notoria la inclinación de los ojos, reconstruir el puente de la nariz, corregir la forma de las orejas, poner implantes de pómulos y succionar la grasa de las mejillas y bajo la barbilla para que el rostro se vea menos plano y redondo. En algunos casos, se reconstruye la quijada y se acorta la lengua para que no sobresalga y no ocasione babeo, problemas para respirar y la inteligibilidad en el habla.

¹⁸ “Cirugía para el síndrome de Down”. (s/a). *El País*. Madrid, España.

facial para su hija Carolina de cuatro años diagnosticada con síndrome de Down. Rosa y Sergio narran que sus amistades y familiares estaban en total desacuerdo con ellos, “Le van a borrar la cara” es lo que constantemente les reclamaban, además de que algunos comentarios eran encaminados a discutir la nula opinión de Carolina sobre qué rostro quería tener.

Los efectos normativos en la producción del sujeto generan la reconocibilidad (inteligibilidad), histórica y contingente, que facilitará el reconocimiento corporal. Así, hay cuerpos que no son plenamente reconocidos como cuerpos y rostros que no son del todo reconocidos como rostros, dado que nuestra capacidad de reconocer “a un rostro como un rostro humano está condicionada y mediada por marcos de referencia que, según los casos, humanizan o deshumanizan” (Butler, 2012:47).

¿Cómo se gestionan y circulan las condiciones normativas de reconocibilidad corporal en la añoranza de *estar* con alguien normal? Consideremos ahora que Rosa frente al cuestionamiento por la motivación de la cirugía facial contesta: “Yo siempre decía que era por ella, pero en realidad era porque yo quería verla distinta. A lo mejor la gente tenía razón en decirme que ‘le quería borrar la cara’, pero considero que fue para bien”¹⁹, aunque ‘bien’ para quién, me atrevo a decir que para no ser (ella) más objeto de miradas, de incomodidad y rareza, en cierto sentido para normalizar su socialización en la vida cotidiana.

Entonces, la motivación del sujeto progenitor por normalizar la apariencia del otro necesita ser figurada en los marcos de reconocibilidad que preparan y modelan las condiciones que hacen posible el reconocimiento corporal, como dirá Butler (2012:60), “si el reconocimiento es un acto, una práctica, por, al menos, dos sujetos [...] y constituye una acción recíproca, entonces la reconocibilidad describe estas condiciones generales sobre la base del reconocimiento que puede darse y de hecho se da”.

¹⁹ Silvina Márquez y Pedro Ylarri, “La chica Down que fue operada para no ser diferente”, *Perfil*, Buenos Aires, Argentina.

Por otro lado, la motivación de la cirugía facial sobre el sujeto con el rostro del síndrome de Down provoca una sensación de molestia que exige al sujeto progenitor tomar en cuenta a la persona a quien está dirigida la práctica quirúrgica, eso expresa Raúl Quereilhac, presidente de la Asociación Síndrome de Down (ASDRA) y padre de una joven con trisomía 21, que está de acuerdo con la cirugía siempre y cuando la soliciten personas adultas con síndrome de Down.

Así, el sujeto progenitor solventa intervenir el cuerpo discapacitado como una medida imprescindible, un gesto inspirado en esquemas de reconocibilidad que ahuyentan las posibilidades de la discriminación, argumentando que un rostro sin las marcas mongólicas traerá consigo mayor aceptación social. En este punto, diría con Cabral (2005) que las intervenciones normalizadoras “aparecen como auténticos procedimientos de humanización” (Cabral, 2005:295) que reflejan la brutalidad y la dureza de la reconocibilidad humana.

Actualmente, no existe un dato exacto o un seguimiento de cuántas cirugías faciales se han consumado en personas con síndrome de Down en México y América Latina, ya que la mayoría se hacen en clínicas privadas y tienden a ocultarse²⁰. Por ende, no solo asumo que disputar el marco de reconocibilidad humana requiere enfrentarnos a los modos privilegiados e invisibles a través de los cuales *lo normal* se instituye y se corporiza, sino también reconocer que la cirugía facial y la terapia farmacológica subjetivan en el sujeto progenitor una añoranza biopolítica de optimización que podría cumplirse siempre que cuente con los recursos económicos para hacerlo.

Dadas las características, la terapia farmacológica que corrige la trisomía 21 es una añoranza de enmascaramiento que juega con la ficción somática de la integridad corporal, aquello que se presenta como un experimento normalizador de una condición fallida es acogido por

²⁰ Cabría preguntarse e indagar lo suficiente para saber si la aceptación de cirugía cosmética genital (reasignación sexual a cuerpos intersex) es más fácilmente aceptada que la cirugía cosmética al rostro con síndrome de Down y de ser así cómo sucede. Quienes defendemos y exigimos el derecho a ser corporalmente diferentes, tendríamos que encontrar los puntos de encuentro o los lugares comunes que posibilitan una crítica radical de la disidencia corporal.

quienes cuidan como una ficción capaz de ajustar la rareza a una integridad funcional que han aprendido a desear a través de la ausencia; razón por la cual Miguel se pregunta: “si tuviera una vida normal mi hija, una escuela académica bien, qué sería de ella. Si estuviera a nuestro alcance la corrección claro que lo haríamos” (GD, sesión 3, 2016:9).

No olvidemos que las prácticas de enmascaramiento nos hablan del mundo, de la reconocibilidad humana y de los cuerpos restrictivos en donde pareciera no haber espacio para la discapacidad, es decir, para quienes el retraso mental termina por ser una condición anormal y patológica, el discurso sobre la terapia de la *epigalocatequina galato* crea una añoranza que promete rehabilitar los privilegios del racismo de la inteligencia. Todavía cabe señalar que, la cirugía facial nos habla de una experiencia sobre un cuerpo estigmatizado, marcado, cortado y borrado, un cuerpo fallido que puede imaginarse y reconstruir frente a la intensidad de vivencias de extrañamiento.

En este sentido, el modelo piramidal de estratificación corporal elabora una patología cromosómica y más precisamente un error genético que desemboca en una apariencia, un comportamiento y un estado intelectual inferior como atributos desacreditadores para la socialización cotidiana, por consecuencia, el sujeto progenitor deviene producto paradójico, encarnadamente paradójico, de los procedimientos médicos-sociales destinados al enmascaramiento y a la erradicación del estigma corporal con la meta de la inclusión en una sociedad que exige la optimización.

Con lo dicho aquí, planteo que las demandas y la búsqueda de otra reconocibilidad comienzan con el desmontaje de la práctica biomédica, el sistema cultural de la jerarquización corporal en el que la biomedicina funciona y la estigmatización de los cuerpos que varían a la norma.

De persistir la normalización indefinida que asigna una transformación intelectual y física del sujeto con la trisomía 21, de acuerdo con supuestas mejoras encaminadas a una vida feliz y normal que tiene

por fin la adaptación y aceptación social, se continuará con la reiterabilidad médica-jurídico-social que niega la posibilidad de las personas con síndrome de Down a decidir con pleno conocimiento su condición corporal, a la vez que se obliga al sujeto progenitor a hacerse responsable efectivamente de las técnicas de optimización que son maquilladas de inclusión social.

Hecha esta salvedad, considero que la economía de la esperanza o lo que Rose (2012) denomina *ethopolítica* es lo que define la conducta de los seres humanos en la era de la biopolítica molecular y las tecnologías de optimización, pues lo que intenta es que el sujeto juzgue y actúe sobre sí para volverse mejor de lo que es en aras de cumplir con los imperativos que se imponen para considerar una vida como válida.

Comentarios finales

La somatopolítica implica reconocer un horizonte del saber biomédico en la escena de la vida social, de ahí que, el proceso ilimitado de medicalización exista mucho más allá del campo sanitario y sea una ósmosis vital entre lo político, lo biológico y lo cultural. Devenir sujeto de optimización, en tiempos de patologización y normalización indefinidas, demanda la comprensión de los procesos biopolíticos contemporáneos destinados a la administración del ser viviente y su corporeidad referentes a la protección y mejoramiento de la integridad fisiológica y funcional. Es decir, los relatos somáticos que salvaguardan la integridad corporal obligatoria no son más que ficciones que intentan contener al monstruo y terminar con el miedo a la deficiencia, la enfermedad y la muerte.

Dentro de este escenario medicalizado y atado a una indefinida normalización, la somateca del síndrome de Down aparece con el nacimiento de la biopolítica y de sus múltiples efectos en la producción de la anormalidad como campo de acción que condensa prácticas, discursos y representaciones destinadas a corregir aquello que se enmarca en el *error* de un sofisticado proyecto eugenésico que añora

exterminar síndromes, deficiencias, trastornos, incongruencias y minusvalías, pues mientras más rigurosos son los dispositivos de optimización, más son las irregularidades y anomalías que se nombran con la firme intención de encauzarlas a la regulación y/o el exterminio en los trazos de un futuro ficcional dirigido a estandarizar la condición humana y facilitar el gobierno neoliberal de los cuerpos.

Y claro que sabemos cuáles son los cuerpos que deberán perseverar y cuáles deberán dejar de (re)producirse en una sociedad g-local económicamente capitalista y políticamente conservadora que rutinariamente promueve el racismo, la homofobia, la misoginia, el etarismo, el clasismo y el capacitismo como técnicas de gobierno. No es difícil imaginarnos el futuro que nos quieren imponer dado que vivimos un repunte y sofisticación de los regímenes normativos de la corporalidad, de ahí que, el futuro dibuje el horizonte perpetuo de subjetivación en medida que reitera y disimula cotidianamente los actos de las normas imperantes.

Canguilhem (2011) afirma que no existe una diferencia ontológica entre una forma de vida lograda y una fallida, entonces ¿hablar de la somateca del síndrome de Down en el devenir del ser viviente implica hablar de una forma de vida fallida, errónea o malograda?

Mientras no hayamos cuestionado los dispositivos que producen el estar vivo, lo único que validaremos serán las exigencias económicas, políticas y socioculturales que hacen posible la habitabilidad de ciertas vidas, pues la falta de adecuación a la apropiada y reconocida manera de ser cuerpo despierta una discapacidad, al no ser capaz de funcionar o llevar a cabo ciertas rutinas se inaugura una zona inválida que expresa la rigidez y la exigencia de la morfología normativa; esa zona invalidada manifiesta la efectividad del funcionamiento causado por la (o)presión de las obligaciones corporales.

Ante tales circunstancias, considero que se necesita postular teórica y políticamente una insurrección somática, es decir, crear una sublevación o rebelión de la disidencia corporal a nivel de una ontología

social que expanda el horizonte actuante de lo que un cuerpo puede hacer. Nuestros cuerpos muestran contornos, siluetas, formas y figuras singulares que, a su vez, se encuentran habitadas por ficciones somáticas (sexo, género, edad, capacidad, raza) que hacen de la vida corpórea un sitio de experimentación de diferencias que se articulan y gestionan en lo que puede –o no– hacer un cuerpo.

Deleuze (1996) indica que la estructura de un cuerpo es la composición de su relacionalidad y sus límites de ser afectado, es decir, la vivencia de un cuerpo afectado por la influencia de otros cuerpos significa nuestro poder de ser afectados simultáneamente por la potencia de padecer y la potencia de actuar.

El esfuerzo por conservar la tensión entre el padecimiento y la actuación radica en la comprensión de la exposición corporal como una cualidad constantemente desplazada de los seres corporales que buscan existir, actuar y perseverar. De ahí que, la potencia afectiva sea siempre acto o, al menos, el acto de reconocer que la capacidad actuante no es esencia de la morfología humana, sino, antes bien, el efecto de la interdependencia corporal. Los cuerpos hablan, caminan, duermen, sudan, ríen, sufren, aman, gozan, perciben, piensan, escuchan, sienten, cuidan, dependen, entre otras muchas afectaciones que no pueden pensarse independientemente de la existencia de otros sujetos.

Nuestros cuerpos, mi cuerpo y tu cuerpo, nunca nos pertenecieron, ya que estamos anidados en una multiplicidad de factores orgánicos, ambientales, económicos, históricos, políticos, culturales, arquitectónicos, jurídicos y médicos que dificultan la posesión corporal. Como diría Burgos (2012:204) “la óptica conceptual del sujeto humanista, individualista, liberal, no es la que nos guía aquí, [por el contrario] pensar desde el cuerpo, en el cuerpo, nos abre un productivo camino para comprendernos desde otro lugar”. Por tales motivos, no es el cuerpo en términos de propiedad lo que me interesa para repensar la somatopolítica, sino la reflexión de los cuerpos desde un marco relacional que

abra camino a la experiencia de la interdependencia corporal como alianza somatopolítica.

En este sentido, el cuerpo está afectado por el marco sociocultural que permite lo que puede o no hacer el sujeto corporal; los supuestos y las expectativas que imputa la integridad corporal obligatoria delimitan la corporeización del sujeto con síndrome de Down, así como las experiencias que el sujeto progenitor vivirá de la mano de un cuerpo que transgredió la infraestructura capacitista.

Por esto, la biopolítica de la normalización exige al sujeto progenitor el enderezamiento del cuerpo deficiente en aras de reinstalar y cumplir con esas expectativas normativas que suponen lo que debería hacer un cuerpo. Con esto quiero decir que la experiencia del sujeto progenitor se produce en la desviación a las normas socialmente construidas de movimiento, de ahí que las técnicas de normalización, como la cirugía facial, estén orientadas a reinstalar la integridad corporal, mientras los avances biotecnológicos están dirigidos a maximizar la integridad corporal desde la formación celular, genética y cromosómica.

Ante ello, siempre está abierta la potencia simultánea de emprender una crítica somatopolítica que estamos dispuestos a vivirla, pensarla, actuarla y protegerla de las formas despiadadas que arrancan y cortan la posibilidad de lo múltiple en la corporalidad, por ende, la insurrección somatopolítica tendrá que entender que no hay otro mundo, sino otras formas de crear ficciones del animal viviente que no estén destinadas a patologizar todo lo que rompa con la línea. Ahí radica nuestra lucha o, quizá, más precisamente, nuestra potencia vital.

Para finalizar, ¿cuál sería mi versión (mi ficción) sobre el síndrome de Down o la trisomía 21? Podría decir que es la expresión de factores dinámicos, de redistribuciones cromosómicas y de encuentros celulares fortuitos: ni un problema, ni un error, sino un principio de acción que refleja la creatividad de lo tullido en el devenir y su transcendencia anatomopolítica en el reconocimiento de la diversidad corporal.

Referencias

- Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Burgos Días, E. (2012). Luchas por la libertad: cuerpos en acción. *Themata*, N°. 48, julio-diciembre, pp. 203-2016.
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- _____. (2012). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Cabral, M. (2005). Cuando digo intersex. Un diálogo introductorio a la intersexualidad, *Cadernus pagu* (24), janeiro-junho, pp. 282-304.
- Canguilhem, G. (2011). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.
- Davis, K. (2007). *El cuerpo a la carta. Estudios culturales sobre cirugía cosmética*. México: La Cifra.
- Deleuze, G. (1996). *Spinoza y el problema de la expresión*. Barcelona: Atajos.
- Espósito, R. (2009). *Immunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Ferreira, M. (2010). Discapacidad y corporalidad. Una aproximación genealógica, En B. A. Bustos García y M. L. Martínez Sánchez (Comps.), *Cuerpo y discapacidad: perspectivas latinoamericanas*. Nuevo León: Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Foucault, M. (1975). *La medicina en crisis y la crisis de la antimedicina. Conferencia dictada en el curso de medicina social que tuvo lugar en octubre de 1974 en el Instituto de Medicina Social, Centro Biomédico*, de la Universidad Estatal de Rio de Janeiro, Brasil.
- _____. (1984). *Enfermedad mental y personalidad*. Buenos Aires: Paidós.
- _____. (2007a). *La historia de la sexualidad. La voluntad del saber*. México: Siglo XXI.
- _____. (2007b). *El poder psiquiátrico. Curso en el College de France (1973-1974)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- _____. (2014). *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, ciborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. España: Cátedra.
- _____. (1999). Las promesas de los monstruos: una política regeneradora para otros apropiados/bles. *Política y Sociedad*, N°30, pp. 121-163.
- Kristeva, J. (2013). *Los poderes de la perversión*. México: Siglo XXI.

- Lambert, Jean L. y Rondal, Jean A. (1989). *El mongolismo*. Barcelona: Herder.
- Langdon Down, J. (1866). *Observations on an Ethnic Classification of Idiots*. Recuperado de: <http://www.neonatology.org/classics/down.html>
- Le Breton, D. (2007). *Adiós al cuerpo. Una teoría del cuerpo en el extremo contemporáneo*. México: La Cifra.
- Lutz, B. (2012). La ciencia de los anormales en México del siglo XIX hasta la revolución: una disciplina al servicio del Estado y el progreso *Espiral, Estudios sobre Estado y Sociedad*, vol. 19, N° 53, pp. 221-231.
- Maldonado Ramírez, J. (2016). *Repensar el cuidado desde la experiencia de la interdependencia corporal. Un acercamiento antropológico a cuidadores con la condición del síndrome de Down en la ciudad de Puebla (Tesis)*. Puebla: BUAP.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural signs of queerness and disability*. New York: University Press.
- Preciado, B. (2011). “Sesión III. Revoluciones somatopolíticas: cuerpos feministas, queer, trans y cripple-queer”, [En línea], http://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=703
- Rose, N. (2012). *Biopolítica en siglo XXI. Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE. pp. 35-99.

Identidades colectivas y acción política en discapacidad

Claudia Beatriz TELLO¹

Paula Mara DANIEL²

El presente trabajo se inscribe en una línea de investigación desarrollada en el Centro de Estudios de Trabajo Social y Sociedad (CETSyS) de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de la Plata (UNLP). En el mismo se indagan los procesos de adscripción identitaria de diferentes colectivos que tienen presencia en el territorio de influencia de la unidad académica y que desarrollan acciones políticas en relación con la inscripción de sus necesidades en la agenda pública. En ese marco, abordamos a distintos colectivos, entre los que destacamos para el presente trabajo al constituido por personas con discapacidad, que producen prácticas de interpelación política y dan cuenta de procesos de construcción identitaria.

La hipótesis que sustenta el trabajo de investigación ha sido que los procesos de producción de identidades colectivas de las personas con discapacidad se constituyen a partir de las representaciones y las acciones

¹ Profesora Titular de la Cátedra Perspectivas Antropológicas para la Intervención social de la Facultad de Trabajo social de la UNLP. Investigadora del CETSyS de la misma unidad académica.

² Jefe de Trabajos Prácticos de la Cátedra Perspectivas Antropológicas para la Intervención social de la Facultad de Trabajo social de la UNLP. Investigadora del CETSyS de la misma unidad académica.

que orientan su participación política en la interacción con el Estado y entre grupos dentro del mismo campo. El trabajo de campo se desarrolló entre los años 2013 a 2016, desplegando una multiplicidad de estrategias entre las que destacamos las entrevistas grupales (*focus group*), entrevistas a dirigentes de organizaciones de y para personas con discapacidad, observación participante en distintos eventos, marchas, protestas, desarrolladas en el territorio de referencia.

En esta línea de trabajo, hemos avanzado en la definición de los conceptos de identidades colectivas, de acción colectiva y lo enlazamos con las discusiones que se sostienen en el campo de la discapacidad (Danel y Katz, 2011; Danel, 2016) prestando especial atención al desarrollo conceptual de la producción social de la discapacidad (Vallajos, 2002).

El objetivo que ha trazado el proyecto de investigación PID T/080 “Identidades colectivas, prácticas políticas y estado en la Región Capital de la Provincia de Buenos Aires, desde 2011 a la actualidad” es conocer los procesos de adscripción identitaria y las prácticas políticas de sujetos colectivos de intervención estatal en la región capital de la provincia de Buenos Aires desde 2011 a la actualidad.

Entendemos que las identidades son construidas en el discurso, a través del lenguaje, del modo en que nombramos y con las representaciones e interpretaciones que orientan las prácticas como parte del mundo sociocultural al que adscribimos. Como explicita Stuart Hall, las identidades:

Son producidas en específicos lugares históricos e institucionales dentro de formaciones y prácticas específicamente discursivas, por estrategias enunciativas específicas. Más aún, ellas emergen dentro del juego de modalidades de ejercicio de poder, y así son más el producto de la marcación de la diferencia y la exclusión que el signo de una unidad idéntica, ‘una identidad’ en su significado tradicional (es decir, una igualdad sin costuras ni diferenciación interna) (Hall, 2010:3).

Esto es, producidas dentro de la representación, las identidades no responden al utópico retorno a las raíces, sino que pretenden llegar a un

acuerdo con las mismas. Aún surgidas con este carácter ficcional poseen la efectividad discursiva, material y política para el ejercicio del poder. El proceso de constitución identitaria como representación e interpretación del mundo se construye a través de la diferencia, y no fuera de ella. Como se ha mencionado, en sus trayectorias, las identidades pueden funcionar como puntos de identificación y enlace sólo debido a su capacidad de excluir, dejar fuera, degradar. Esto implica que su significado se configura solamente en relación con el otro social denominado su afuera constitutivo.

Durante el siglo pasado, y con mayor intensidad en su segunda mitad, se desarrollaron procesos que modificaron el carácter relativamente “establecido” de muchas poblaciones y culturas. Esto se fue constituyendo a partir de migraciones extendidas como expresión de un creciente y actualizado proceso de globalización, configurando lo que algunos autores han denominado el mundo post-colonial (Shohat, 1992; Mignolo, 1995). Una de las manifestaciones de este proceso se vio reflejada en la fragmentación de expresiones identitarias sociales y políticas forjadas en el paradigma moderno de los grandes relatos, tanto en los procesos de construcción del Estado como en las confrontaciones de clase. La noción de identidad que Hall expone acepta que:

[...] nunca están unificadas y, en los tiempos modernos tardíos, crecientemente fragmentadas y fracturadas; nunca singulares sino múltiplemente construidas a través de diferentes discursos, prácticas y posiciones a menudo intersectadas y antagónicas. Sujetas a una radical historización y a un proceso constante de cambio y transformación (Hall, 2010:5).

Esto nos invita a pensar desde las relaciones de mismidad y distintividad que construyen los diferentes colectivos en los procesos de producción de sus identidades. El equipo se ha abocado a investigar los procesos identificatorios, las motivaciones para la grupalidad, las producciones que se generan en el proceso mismo de adscripción y las disputas que encaran en torno a la mirada social sobre ellos. ¿De quiénes se diferencian? ¿Qué temas los desvelan? ¿Cómo opera la



afectividad en la grupalidad o acción colectiva? ¿Qué estrategias contrahegemónicas están desplegando los grupos en nuestro territorio?

Entendiendo que se desarticuló el ideario homogéneo en torno a las disputas reivindicativas, los acercamientos a diversas grupalidades, incluidos los colectivos de personas con discapacidades y sus familiares, nos han permitido conocer los procesos de adscripción que se tensan entre la autonomía en la producción y las atribuciones que la mirada estatal forja sobre ellos.

En el acercamiento a la mirada estatal, observamos que el Estado argentino generó entre 2003 y 2015 un entramado de políticas *post*-neoliberales (García Delgado y Nosetto, 2006) que lo instituyeron como promotor de derechos y ciudadanías. En el proceso investigativo, visualizamos tensiones generadas en el nuevo período en el que las problemáticas suscitadas se concentran en las decisiones de las nuevas gestiones gubernamentales, de nivel municipal, provincial y nacional que discontinuaron modalidades de acción estatal de los gobiernos anteriores. Con esto hacemos referencia a las políticas de ajuste que se generaron, tanto a nivel nacional como en la provincia de Buenos Aires y en los municipios que cambiaron de signo partidario en relación con los programas sociales en ejecución, el recorte de las pensiones no contributivas nacionales y el proceso de empobrecimiento que los asalariados experimentaron en el período de ejercicio del actual gobierno en virtud de negociaciones colectivas a la baja y de la suspensión de paritarias vigentes.

Los grupos con los que llevamos a cabo nuestra investigación son aquellos que históricamente han sido vistos como divergentes, desiguales, sufrientes, al fin y al cabo, oprimidos. Ampliamos el foco a las expresiones de resistencia y transformación que ellos mismos crean y que actualizan en su relación con un Estado que no provee las respuestas sociales necesarias.

En el nuevo escenario, los nuevos modos de producción de sentido emergen en los espacios relacionales a partir de disputas simbólicas y

del ejercicio de poder en una confrontación para obtener las respuestas mencionadas. Estas confrontaciones generan prácticas tendientes a desgajar la pulsión reproductiva del sentido dominante.

En los siguientes párrafos daremos cuenta de las características que asume la región capital, la que constituye el territorio en el que se trabajó.

El territorio de investigación está configurado por lo que se denomina Región Capital de la provincia de Buenos Aires, en el que encontramos modos diferenciales de habitar el espacio y legítimos espacios/tiempos para la irrupción de los agentes sociales colectivizados. La región mencionada está integrada por los municipios de La Plata, Berisso, Ensenada, Punta Indio, Magdalena y Coronel Brandsen (Figura 2.1). Se trata de un espacio territorial que, como tal, supone modos diferenciales de habitar y configurar el espacio. Presentaremos someramente los datos sociodemográficos que surgieron del último censo nacional de poblaciones (Indec, 2010). En esta región se asignan lugares diferenciados a la intervención estatal, y alojan de manera diversa a los agentes sociales colectivizados.

Los datos presentados nos permiten identificar las características que asume un territorio particular, y desde allí explorar las interacciones de orden político, simbólico y material que se dan entre las instituciones estatales y las organizaciones colectivas.

De acuerdo a los datos que arrojó el Censo Nacional de Población efectuado en 2010, señalamos que la población total del país que reside en viviendas particulares asciende a 39,671,131, de los que el 12.9% tiene dificultad o limitación permanente. Estos datos dejan en evidencia la persistente presencia de “otros”, es decir, agentes sociales que requieren un espacio accesible impugnando las hegemonías corporales imaginadas.



Figura 2.1. Región Capital de la Provincia de Buenos Aires, Argentina.

La región capital, comprendida por los distritos mencionados, tiene una población total de 855,079 habitantes. Por su parte, el partido de La Plata presenta una población de 654,314 habitantes, el gobierno municipal está a cargo del Frente Cambiemos al igual que la Provincia y la Nación Argentina. En este caso, los tres niveles gubernamentales cambiaron de signo partidario en 2015, siendo sus políticas sociales de corte neoliberal.

El partido de Berisso tiene una población total de 88,470 habitantes. Al igual que el distrito de La Plata, la gestión de gobierno municipal está a cargo del Frente Cambiemos desde 2015.

El distrito de Ensenada tiene una población total de 56,729 habitantes. La gestión de gobierno municipal está a cargo del Frente para la Victoria (FPV) desde el 2003, por cuatro mandatos consecutivos.

El distrito de Punta Indio presenta una población total de 9888 habitantes. La gestión de gobierno municipal está a cargo del FPV, que en 2015 asumió su segundo mandato.

El distrito de Magdalena tiene una población de 19,301 habitantes. La gestión de gobierno municipal está a cargo, desde 2015, del Frente Cambiemos.

El distrito de Coronel Brandsen tiene una población total de 26,367 personas. La gestión del gobierno municipal, desde 2015, está a cargo del Frente Cambiemos.

De los datos revelados surge que en el período estudiado -de 2011 a la actualidad-, el cambio en algunas gestiones municipales, y en las gestiones provincial y nacional, implicó un giro sustancial en las políticas públicas, en la configuración de los sujetos de intervención y en los posicionamientos estatales en torno a la recepción de las demandas de los colectivos organizados. La mirada hacia la discapacidad se ha tornado reificada, con restricciones en las políticas de transferencia de ingresos y limitaciones con respecto a derechos adquiridos. Uno de los temas que se inscribió en la agenda pública en el mes de junio de 2017 en el país y en la región fue la baja de pensiones no contributivas nacionales a personas con discapacidad. Esto motorizó una serie de acciones colectivas que posibilitaron la difusión en los medios de comunicación, una fuerte presencia en las redes sociales y movilizaciones en las calles de todas las ciudades que conforman la región capital.

Identities y acción colectiva

Los cambios de paradigma en la construcción política de nuestra sociedad tienen que ver no sólo con procesos históricos y políticos particularizados en un territorio delimitado, sino con cambios exponenciales en términos culturales a nivel mundial. Si pensamos la cultura en sentido amplio como patrón de significados, que se expresa como visión del mundo, comunicación y construcción de conocimiento que orientan prácticas, entonces “la cultura no puede considerarse como una instancia exterior a la política sino como una dimensión inherente a la vida política o más precisamente como una dimensión analítica de todas las prácticas” (Giménez, 2007:5).

El carácter de persona que adquirimos con nuestra participación en cada sociedad política y jurídicamente considerada se constituye a

partir de la localidad histórica y culturalmente definida que las identidades colectivas expresan en conjunto y diferenciadamente. Dentro del juego social y político, las personas adscritas a esas identidades formulan su particular perspectiva acerca de necesidades y proyecciones, y las ponen en acto a través de una estrategia común.

Las cuestiones de poder están implícitas en las disputas de sentido para consagrar cosmovisiones correspondientes a determinadas expresiones identitarias vigentes en una sociedad, con el objetivo de incidir en su dirección política. De este modo, irrumpen en escenarios políticos múltiples expresiones –identitarias– con intereses muy circunscriptos, aunque orientando, en ocasiones, la articulación en espacios más amplios como corrientes o movimientos.

La búsqueda de enlazar discusiones en torno a los procesos de construcción de mismidad y distintividad con las particulares formas que asumen las prácticas políticas de los grupos nos puso en diálogo con aportes interdisciplinarios, a partir de los cuales se generaron respuestas a los interrogantes iniciales asociados con indagar de quiénes se diferencian los colectivos de personas con discapacidad. A partir de qué dimensiones de la problemática orientan sus prácticas y cómo delinean las estrategias de acción.

En el caso de los colectivos de personas con discapacidad aparece de manera prístina la articulación política entre diferentes expresiones, como es el caso del Observatorio de Personas con Discapacidad de La Plata. En ese espacio confluyen referentes de distintas organizaciones cuyo objetivo está enlazado en la consagración de derechos que implica la Convención de derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2016). Este espacio se inscribe en el reconocimiento de la pertenencia de clase, de la articulación de orden sindical y en la práctica militantes.

El “mundo” es una idea del mundo, y existen distintos mundos posibles en una misma realidad que interactúan en una pugna de poder que implica diferentes representaciones e interpretaciones de lo real. Cada grupo **co**construye, guiado por la voluntad de verdad en la

experiencia vivida y compartida, una idea de realidad, una idea de verdad, que orientan sus esquemas de acción y el modo de vivir su entorno. Venimos trabajando desde la idea de modos de producción de sentidos, en referencia al proceso que pone en vigencia representaciones y prácticas articuladas en espacios relacionales. ¿Por qué hablamos de “espacios relacionales”? En primer lugar, porque los espacios en sí no existen, existen en tanto adquieren una determinada significación a partir de las interacciones de los sujetos que construyen interpretaciones específicas en ese espacio.

Los procesos identificatorios que referenciamos están enfocados a organizaciones sociales que se nuclean a partir de diferentes demandas. En la línea que venimos desarrollando se plantean interrogantes desde los aportes de Honneth (1997) acerca de si estos procesos concentran mayor desarrollo en las luchas por la distribución o por el reconocimiento.

Para el presente estudio, los espacios relacionales son las organizaciones con las que trabajamos, las que responden a diversas dimensiones. Nuestro interés se centró en el redimensionamiento de esos espacios que permite la construcción de sentidos, que pueden ser “nuevos” o “viejos”, y el diseño de estrategias en su interacción con el Estado en el período del gobierno en curso, que representa una modificación con las acciones del Estado llevadas adelante en gobiernos anteriores. Analizamos las representaciones y prácticas que se articulan en la configuración de esos espacios relacionales, observamos cómo se producen y se hacen acto constituyendo estrategias, para luego contrastar el conjunto de producciones de sentido, visualizar y explicar las confluencias/divergencias. Ello implica necesariamente privilegiar el punto de vista interno de una comunidad o grupo, lo “emic”, frente al punto de vista externo, lo “etic”. El punto de partida es la visión de los sujetos, sus categorizaciones, valoraciones, percepciones, y la tarea del investigador, la de interpretante de lo interpretado por los sujetos.

Esta perspectiva comprende el proceso interpretativo de las acciones, y se puede contrastar con otras perspectivas de las ciencias sociales más estructurales, que “colocan entre paréntesis las experiencias de los agentes sociales” en la búsqueda de ejemplos que den cuenta de los aspectos conceptuales predefinidos. Las preocupaciones sobre las prácticas sociales son una constante en la línea de investigación del equipo. El modo de pensar las mismas se ha realizado desde la perspectiva relacional, reconociendo las formas en que lo social se hace cuerpo.

La sola descripción de las condiciones objetivas no logra explicar totalmente el condicionamiento social de las prácticas: es importante también rescatar al agente social que produce las prácticas y a su proceso de producción. Pero se trata de rescatarlo, no en cuanto individuo sino como agente socializado, es decir, de aprehenderlo a través de aquellos elementos objetivos que son producto de lo social (Gutiérrez, 2006:18).

Frente a condiciones objetivas similares, no todos los colectivos despliegan el mismo tipo de prácticas. En ese sentido, entendemos que la forma de acceder a las mismas es a través de diseños de investigación cualitativos que utilizan la observación participante y las entrevistas individuales y grupales como forma de acceder al universo de significados que los agentes producen y reproducen.

En la misma línea teórica es que pensamos la noción de estrategia:

La noción de estrategia es el instrumento de una ruptura con el punto de vista objetivista y con la acción sin agente que supone el estructuralismo [...] Ella es el producto del sentido práctico como sentido del juego, de un juego social particular, históricamente definido. [...] El buen jugador, que es en cierto modo el juego hecho hombre, hace en cada instante lo que hay que hacer, lo que demanda y exige el juego. Esto supone una invención permanente, indispensable para adaptarse a situaciones indefinidamente variadas, nunca perfectamente idénticas (Bourdieu, 1987:70).

Las estrategias se sitúan en la relación posible entre las condiciones y las disposiciones, en el lugar de lo pensado/pensable. No obstante,

y como plantean Bourdieu y Wacquant (1995), mediante la reflexividad o mediante autosocioanálisis es posible hacer visibles los condicionamientos, y poner en acto las rupturas necesarias. En la investigación que antecede a la actual, pudimos observar las maneras en que algunos colectivos encaraban estrategias que pretendían modificar el statu quo, transformar el lugar socialmente asignado a sus experiencias vitales.

El enfoque narrativo acompañó el proceso de producción de saberes en esta investigación, ya que entendemos que los grupos, como parte de sus estrategias colectivas/grupales, definen un modo de narrarse, de presentarse a la mirada del otro. Narraciones que se vehiculizan mediante la palabra, las imágenes, las insignias.

Se vive y se tiene experiencia del mundo y de los otros mediante el acto complejo de significar lo acontecido. El acontecimiento deviene experiencia solamente en la medida en que adquiere sentido, y ello es posible mediante la narración (Salazar Villava, 2011:103).

Reconocemos las estrategias desplegadas por los grupos, las disputas con los modos hegemónicos de construirlos e intervenir sobre ellos. Al mismo tiempo, nos interesa poner atención en las singularidades, en los efectos subjetivos de la participación. ¿Qué procesos se desarrollan en la configuración de un nosotros que cobija? ¿Qué necesidades de diferenciación se transitan en los propios procesos de colectivización?

Develar la gramática que configuran las propias organizaciones, agudizando la escucha y mirada, recuperando los modos en que los grupos se narran a sí mismos. Esas narraciones nos dieron indicios sobre las bases epistemológicas innovadoras que necesitamos para pensar intervenciones, el análisis de las prácticas y las gramáticas del poder poniendo de manifiesto sus expresiones y sus puestas en escena. Esta dialéctica de lo político y de lo cultural en el universo transnacional actual plantea nuevos desafíos intelectuales que necesariamente requieren de estrategias de abordaje multidisciplinarias y de nuevos estudios en los que los aportes de la antropología y del trabajo social ocupan un lugar de relevancia junto con otras ciencias sociales que han abordado con especificidad el campo político.

El análisis del poder, “allí donde se ejerce”, tiene la ventaja de dar una perspectiva del Estado, partiendo de la realidad de las prácticas políticas, reinscribir el “terreno” en un conjunto ramificado que engloba poderes y valores como instancia para pensar en el Estado “visto desde abajo” (Abélès 1990:79), poniendo en foco las prácticas territorializadas de los actores locales, ya sean políticos, gestores o simples ciudadanos. Implica la necesidad de planear de un modo pluridimensional las estrategias y los modos de inserción de todos los que, directa o indirectamente, participan en el proceso político.

Las nuevas formas de opresión se revelan discursivamente en los procesos sociales donde se forja la identidad de las víctimas, no hay una preconstitución estructural de los grupos y movimientos de emancipación y aunque las nuevas opresiones no deben hacer perder de vista las viejas opresiones, la lucha contra aquellas no se puede hacer en nombre de un futuro mejor en una sociedad por construir. Al contrario, la emancipación por la que se lucha tiene como objetivo transformar lo cotidiano de las víctimas de la opresión aquí y ahora y no en un futuro lejano. La emancipación o comienza hoy o no comienza nunca (De Sousa Santos, 2001:179).

En el proceso que desarrollamos/acompañamos/analizamos/comprendimos las asimetrías, tensiones y disputas que se despliegan en la relación nosotros-otros. Hemos apelado a los aportes de Fraser (2000), Piqueras (2002), Bidaseca (2012), y otros referentes que nos invitaron a reflexionar sobre las prácticas políticas que despliegan aquellos grupos que se instalan en el lugar de las interpelaciones. ¿Cómo se produce el espacio de enunciación de los colectivos de personas en situación de discapacidad? ¿Quiénes los escuchan? ¿Cómo se produce la negociación al interior de los grupos para tomar la voz? ¿Qué se disputa? ¿Cómo se enlazan las interpelaciones?

Entendemos a la discapacidad como concepto (Danel y Favero, 2014), lo que incluye la visualización de que la misma integra -en su conceptualización- una multiplicidad de experiencias vitales. La discapacidad es un concepto en la medida que narra una situación que transitan agentes sociales que son colocados en el lugar de la

“anormalidad”, lo que implica el desarrollo de prácticas opresivas. La relación dialéctica entre opresión y emancipación para pensar a los colectivos que se posicionan en un lugar/espacio de divergencia, nos permitió identificar en el proceso de investigación:

- Las prácticas de solidaridad que despliegan los agentes sociales en el proceso de grupalización u organizativo, habida cuenta que reconocerse supone pensar en el otro, con el otro. Esto se pone en evidencia en la línea constante que denominamos socialización de las situaciones opresivas. En la historización de las organizaciones surge el relato sobre las dificultades, las barreras que siendo originalmente transitadas como individuales fueron socializadas y puestas en común.
- La identificación de los espacios/tiempos en los que se concentra el conflicto, lo que resulta constitutivo de todo proceso organizativo. En las entrevistas y del relevamiento de fuentes secundarias surgieron algunos hitos de la participación de las personas con discapacidad. Como mencionamos, el último acontecimiento que construyó una escena de participación intensificada estuvo asociada con la suspensión de pago de las pensiones no contributivas de orden nacional. Esta acción gubernamental activó una serie de estrategias de acción directa en distintos espacios: redes sociales y el espacio público³ con impacto significativo en los medios de comunicación. La ocupación del espacio público por parte de las organizaciones de y para personas con discapacidad, habilitó la interpelación de los modos hegemonizados de pensar la discapacidad.
- Los límites que construyen las propias organizaciones, en el proceso de su construcción/configuración. ¿Hasta dónde el grupo enuncia? ¿Y cuándo comienza el proceso de ruptura? Con esto hacemos referencia a los procesos que encaran algunas organizaciones por imponer sus necesidades en agenda, y que, cuando culminan esas luchas, tienden a disgregarse. Una de

³ Para ampliar sugerimos: <https://www.pagina12.com.ar/44487-una-marcha-para-denunciar-la-discriminacion>

las organizaciones con las que realizamos contacto generó un proceso de escisión, en la que la producción de un nuevo espacio inscribió objetivos que claramente ponen en evidencia un salto cualitativo en las concepciones de discapacidad, de derechos, de necesidades y de emancipaciones.

- Los conflictos endógenos y exógenos que transitan las organizaciones. Las mismas se moldean desde las miradas externas e internas, y de las narrativas que recuperamos surgen las prácticas y sentidos que se producen en pos de la diferenciación de otras organizaciones y de la mirada estatal. Un ejemplo apreciable es el de las formas de nombrarse y concebirse, las organizaciones disputan con el discurso periodístico y estatal. En las producciones contra la suspensión de las transferencias de ingresos (vía pensiones no contributivas) una de las luchas fue por la inscripción desde la lógica de derechos.

En ese proceso de construcción de la mismidad y la distintividad (Piqueras, 2002), identificamos las posiciones de divergencia. ¿Dónde se concentran las mismas? ¿En la portación de un cuerpo anormal? ¿En la acumulación de un número determinado de años? ¿Por transitar una condición de salud que limita algunas actividades? O tal vez, la divergencia se concentre en el modo elegido para resolver los conflictos. ¿Qué prácticas se despliegan, qué estrategias se utilizan?

Mirar al sujeto/los sujetos en movimiento, situado/s, *postcolonial*/es es parte de los itinerarios reflexivos que propusimos. La intención de descotidianizar para producir saberes, para generar rupturas, permite comprender los esfuerzos que las ciencias sociales vienen generando para construir conocimiento desde estos lugares del mundo desde visiones *post*coloniales que retoman la corporalidad como pista para un pensamiento contrahegemónico (Scribano, 2012).

La pregunta sobre “el otro” nos permitió rastrear los procesos de construcción de identidades colectivas. Las prácticas sociales que sin ser nombradas como identificaciones lo son, más allá de la mirada de

los investigadores. La indagación de los procesos identificatorios, en grupos sociales/organizaciones que disputan sentidos sobre su propio devenir, en consideración de la autonomía de los sujetos, de su capacidad de agencia, de su necesidad de reconocimiento, y de los modos singularizados de apropiarse de las propuestas de colectivización.

Los niveles de nucleamiento de lo colectivo se pueden entender como tejido de relaciones sociales, vínculos, campos de referencia en los que los sujetos se desenvuelven, son determinados, pero a su vez crean opciones de vida (González Terreros, Aguilera Morales A y Torres Carrill, 2014:55).

Stuart Hall (2010) plantea un abordaje de la identidad que reconoce su carácter procesual, construido e inacabado. Por lo que podríamos agregar que en el plano colectivo se generan múltiples soportes que hacen posible la configuración identitaria, y se torna central la propia identificación.

En relación con la estrategia metodológica, se trabajó en la construcción de un corpus que permita poner en diálogo las distintas aproximaciones a las organizaciones, emplazadas en un territorio diverso. En el cuadro 2.1 compartimos los conceptos que estructuraron la matriz teórico-metodológica, una breve referencia a la definición que hicimos de los mismos, los observables, la forma de acceso al campo y los ejes que estructuraron las entrevistas individuales/grupales, las observaciones y los registros fotográficos.

Los investigadores que trabajaron en este eje (discapacidad), dentro del equipo, han sido investigadores en formación, pasantes (estudiantes) e investigadores formados⁴.

⁴ Licenciados: Emilio Sáenz, Pablo Rodríguez y María Eugenia Martins. Especialistas: Laura Otero Zúcaro y Daniela Sala y Dra. Paula Danel. Estudiantes: Bárbara Chávez y Fiorella Pucci.

Cuadro 2.1. Conceptos que estructuraron la matriz teórico-metodológica

Concepto	Definición	Observables	Acceso al campo	Ejes de entrevista
Identidades colectivas	Perspectiva relacional Adscripciones identitarias Autorepresentación/heterorepresentación	Las dinámicas que se desatan en las organizaciones	Entrevistas a referentes que puedan dar cuenta de la historización de la organización, y las prácticas actuales. (¿Cómo se nombran?, ¿cuál es su “razón de ser”?)	Recuperar historización de la organización (¿cuándo se creó?, ¿con quiénes?, ¿qué los motivó?) ¿Cómo se ven? ¿Cómo los ven otros?
Acción política	Prácticas y gramáticas de poder	Las relaciones endógenas y exógenas que sostienen las organizaciones	Entrevistas a referentes que den cuenta de los conflictos que han tenido las organizaciones, las disputas, las rupturas y/o reconfiguraciones. En cuanto a lo exógeno, mismo proceso hacia otras organizaciones	Identificar las situaciones disruptivas que ha tenido la organización en torno a la propia vida política (cambios en la composición del grupo, en la comisión directiva, qué los produjo). Relaciones de la organización con otras grupalidades. Relación con el territorio
Acción política y estado	Estrategias y modos de inserción en la participación del proceso político	Las relaciones con los distintos estamentos estatales	Historización de la relación con el estado, los recursos a los que acceden, las condiciones de producción de la relación con el estado	Historización de la relación con el estado, con qué programas, planes y áreas, de qué nivel (local, provincial, nacional), los recursos a los que han accedido, las condiciones de producción de la relación con el estado

Concepto	Definición	Observables	Acceso al campo	Ejes de entrevista
Territorio	Como espacio construido, como relato, como significado social. Modos diferenciales de habitar el espacio. Idea de topografías conflictivas	Las organizaciones situadas	Registro fotográfico que permita situar la mirada sobre la organización en el enclave singular en el que se encuentra. Registro fotográfico propio de la organización	Solicitar imágenes que los representen por ejemplo: fotos de inauguración, de ampliaciones, de visitas ilustres, de festejos y celebraciones, de producciones. Tomar fotos, los investigadores, registrando adecuadamente el contexto de la misma (por qué fotografié lo que fotografié)
Movimientos sociales/ acción colectiva	En sus dos acepciones: hacia la movilización de recursos y hacia la ratificación identitaria	Las organizaciones situadas	Revisión de medios de comunicación ¿Qué se menciona de estas organizaciones? ¿Qué disputan en términos de los medios masivos? Entrevista que recupere la mirada sobre la propia acción colectiva (política)	Consultar sobre la mirada de la organización en relación con la política y lo político. ¿Qué lugar ocupan en ese entramado?
Intervención estatal	Estado en acción	Posición del estado (identificar continuidades y rupturas)	Entrevistas a funcionarios. En segundo año. ¿Qué perspectiva tienen respecto del área que involucra a la organización en estudio?	¿Con qué organismos estatales están vinculados? ¿Identifica cambios en esa relación en algún momento? ¿A qué se lo atribuyen?
Interseccionalidad	Género, generaciones y diversidad transversalizados	Las organizaciones situadas	Entrevistas a las organizaciones, a los funcionarios estatales y observancia de las prácticas desarrolladas	¿Quiénes aparecen narrados? ¿De qué forma?

Esta matriz teórico-metodológica nos habilitó diálogos, vehiculizó interrogantes. En esa línea, Maciel y Balbinder (2015) plantean que el curso que ha trazado la participación de las personas con discapacidad en nuestro país ha sido la de agruparse por tipo de discapacidad, con un claro corrimiento en el protagonismo de las personas en situación de discapacidad por parte de sus familiares o especialistas en organizaciones civiles y/o el estado. Ahora bien, desde nuestra investigación hemos generado lecturas que permiten identificar un nuevo pulso a las estrategias de participación, que responden a saltos cualitativos que se vienen dando en relación con procesos de inclusión en tanto pertenecientes a un colectivo.

Los análisis desde los procesos de adscripción identitaria permitieron la identificación de procesos que se venían dando, en los que el protagonismo se traduce en presencia en el espacio urbano, impugnación de las prácticas opresivas y/u ofensivas asociadas a la infantilización, la toma de la palabra en relación con los deseos, preferencias y derechos de las personas en situación de discapacidad, y el reconocimiento de que el conflicto se torna constitutivo del orden social, por lo que las disputas y la búsqueda emancipatoria supone enfrentamientos de miradas, de perspectivas, de enunciaciones. Los cambios que operan en los procesos de participación política implican la habilitación de nuevos escenarios de enunciación. Es decir, no sólo se participa en los lugares en los que los especialistas entienden que se debe estar, sino que se asume que el espacio urbano puede ser tomado por asalto. El espacio supone usos diferenciales, significaciones diversas y habitaciones múltiples.

Otra arista de la investigación, en concordancia con el criterio de territorialidad, es plantear que las experiencias de participación se han dado concentradamente en el espacio urbano. Las personas en situación de discapacidad residentes en distritos con grandes extensiones de territorio con población rural, no tenían referencias con organizaciones colectivas de tipo específico. ¿Esto implica que el espacio rural es poco propicio a la participación? ¿O está vinculado con las formas en que las barreras e inaccesibilidades limitan y constriñen?

Desde el modelo social de la discapacidad se plantea que la misma es construida, que está vinculada con las barreras y facilitadores que impone el espacio. No obstante, todos los distritos en los que se investigó cuentan con una Escuela de Educación Especial del sistema público provincial que desarrollan acciones de tipo educativo y en las mismas funcionan cooperadoras escolares donde los padres de los estudiantes buscan estrategias de mejora edilicia y de funcionamiento a través de la convocatoria comunitaria. Esto nos alerta, en el sentido que retomábamos de Maciel y Balbinder (2015) que la participación colectiva en el campo de la discapacidad ha desarrollado prácticas familiarizadas desde los orígenes de la intervención social de la discapacidad (Danel, 2016).

Siguiendo a Badiou (1990), pensamos que la política es la excepcionalidad de lo social. No todas las experiencias de organización colectiva en materia de discapacidad confluyen en el desarrollo de acciones de orden político. En el sentido de este autor, la política sería aquello que aún permanece impensado, lo no acontecido, y necesita de una intervención subjetiva. La participación política se instituye en la medida que se transita como experiencia subjetiva, esto supone una participación real de las personas con discapacidad sin representaciones, sin mediaciones.

A modo de corolario

La hipótesis que sustentó el trabajo de investigación ha sido que los procesos de producción de identidades colectivas se constituyen a partir de las representaciones y las acciones que orientan su participación política en la interacción con el Estado y con otros grupos dentro del mismo campo.

En tal sentido, podemos señalar como hallazgo esta categorización para analizar las experiencias de participación de las personas con discapacidad en la Región Capital de la provincia de Buenos Aires:

- **Organizaciones de la primera ola:** En este grupo incluimos a las organizaciones de familiares de personas con discapacidad, que surgen en la década de 1940/50 en nuestro país tras la epidemia de poliomielitis. Planteamos que se inscriben en la primera ola porque generaron acciones del orden de lo inaugural, y lo relacionamos a la necesidad de producir respuestas socio-sanitarias en el momento de constitución de los sistemas de salud.
- **Organizaciones del retorno a la democracia:** En la década de 1980, y por impulso de la intervención estatal, se produce la segunda ola de creación de organizaciones de la sociedad civil para personas con discapacidad con esta modalidad. En este grupo incluimos a varias organizaciones de padres que, frente a la carencia de respuestas estatales, se nuclean a partir de una necesidad de tipo educativa, laboral o de salud. En la región estudiada observamos que varias (algunas) de estas organizaciones han sido las que, en el momento de incremento de la mercantilización del campo de la discapacidad (Danel y Katz, 2011) a través de la implementación del Sistema único de prestaciones básicas a favor de las personas con discapacidad (1997), se reconvirtieron como prestadoras de servicios.
- **Organizaciones posconvención:** Las organizaciones que surgen posteriores a la Convención de Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2016) asumen sus acciones en el marco del modelo social de la discapacidad (Palacios, 2004). En general, estas organizaciones realizan prácticas conjuntas con los ámbitos universitarios y generan encuentros con diferentes decisores políticos en términos de interpelación. Tres ejes concentran sus acciones: aquellos relacionados con la accesibilidad al transporte, con la accesibilidad al espacio urbano y con la inclusión laboral.

En relación con los posicionamientos estatales, destacamos que los municipios han instrumentado, con intensidades variables, los Consejos Municipales de Discapacidad. Se trata de un órgano deliberativo donde se supone que se construye la agenda pública en relación con

el tema. Se relevaron demandas de las organizaciones en las que plantean que los mismos no funcionan en estos términos. Identificamos consensos en torno a que la participación se realiza en términos ficticios, o podríamos afirmar que se produce un desfase entre las expectativas de las organizaciones y las estrategias que los municipios (vía consejo) están dispuestos a desplegar.

Entendemos que la tensión entre las luchas por la distribución o por el reconocimiento se produce de modo diferenciado en las organizaciones estudiadas según el tipo de disputas que encaran. Las acciones tendientes a los procesos de inclusión laboral asumen un espacio preferencial en estas luchas, toda vez que el trabajo se constituye en el elemento estructurador de las trayectorias de los sujetos. Esto implica, en algunas organizaciones, claridad en cuanto a la pertenencia de clase, a las articulaciones territoriales y a los entramados políticos que generan.

Asumimos el desafío como investigadoras desde el sur global de acompañar con un pensamiento crítico las experiencias organizativas de los grupos divergentes, prestando atención a las nuevas prácticas colectivas que se inscriben en las estrategias de acción política en función de buscar las formas de acompañamiento de las resistencias, reconocerlas en sus trayectorias diferenciadas y recuperarlas a partir de la red que las incluye y nos incluye como universitarios y académicos. Esto posibilita la intervención en el proceso de generación de conocimientos y reflexión en función de las transformaciones sociales necesarias en pos de la emancipación y la dignidad de las personas con discapacidad.

Referencias

- Abéles, M. (1997). La antropología política: nuevos objetivos, nuevos objetos. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 153, 319-332.
- Badiou, A. (1990). *Se puede pensar la política*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Bidaseca, K. (2011). Mujeres blancas buscando salvar a las mujeres color café de los hombres color café o reflexiones sobre desigualdad y colonialismo

- jurídico desde el feminismo poscolonial. *Revista Andamios. Revista de Investigación Social, Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales-UAM, Universidad Autónoma de la Ciudad de México*. 17, 1-25.
- Bourdieu, P. y Wacquant L. (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (1987). *Cosas Dichas*. Buenos Aires: Gedisa.
- Danel P. y Favero A. (2014). Discapacidad como concepto y como campo. *Actas de JIDEEP. Facultad de Trabajo Social. UNLP*.
- Danel P. y Katz, S. (2011). *Hacia una universidad accesible: construcciones colectivas por la discapacidad*. La Plata: EDULP.
- Danel, P. (2016). *Las intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad: trayectorias y temporalidades*. (Tesis de Doctorado). Facultad de Trabajo Social. UNLP En: Repositorio UNLP http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/55154/Documento_completo.pdf?sequence=3 n
- de Sousa Santos, B. (2001, sep.). Los nuevos movimientos sociales. *OSAL. Revista del Observatorio Social de América Latina*, 5, 177-184.
- Fraser, N. (2000). “¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era «postsocialista»”. En: Butler, J. y Fraser, N. *¿Redistribución o Reconocimiento? Un debate entre Marxismo y Feminismo*. Madrid: Editorial Traficantes de sueños.
- García Delgado, D. y Nosetto, L. (comps.). (2006). *El desarrollo en un contexto posneoliberal. Hacia una sociedad para todos*. Buenos Aires: CICCUS
- Giménez, G. (2007). *Estudios sobre las culturas y las representaciones sociales*. Guadalajara: Conaculta/Iteso.
- González Terreros, M. I.; Aguilera Morales, A. y Torres Carrillo, A. (2012). “Investigar subjetividades y formación de sujetos en y con organizaciones y movimientos sociales”. En Piedrahita Echandia, C.; Díaz Gómez, A. y Vommaro, P. (comp). (2012). *Acercamientos metodológicos a la subjetivación política: debates latinoamericanos*. Bogotá: Universidad Distrital Francisco José de Caldas: Clacso.
- Gutiérrez, A. (2006). *Las prácticas sociales: una introducción a Pierre Bourdieu*. Córdoba: Ferreyra Editor.
- Hall, S (1996): “¿Quién necesita «identidad»?”. En: S. Hall, y P. du Gay (Ed.), *Question of cultural identity* [Traducción de Natalia Fortuny]. Londres: Sage Publications.
- Hall, S. (2010). “La cultura, los medios de comunicación y el efecto ideológico”. En: Restrepo E, Walsh C y Vich V (editores), *Sin garantías: trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. Instituto de estudios sociales y cultura-

- les Pensar, Universidad Javeriana Instituto de Estudios Peruanos Universidad Andina Simón Bolívar, sede Ecuador Envión Editores.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento* [Traducción española de Manuel Ballesterio]. Barcelona: Crítica.
- Katz, S. y Danel, P. (2011). *Hacia una universidad accesible: construcciones colectivas por la discapacidad*. La Plata: EDULP.
- Maciel, P. y Balbinder, M. (2015). *Divertad, divertad, divertad*. Buenos Aires: Ministerio de Cultura.
- Mignolo W. (1995). La razón postcolonial: herencias coloniales y teorías post-coloniales. *Revista Chilena de Literatura*, No. 47 (Nov., 1995), Universidad de Chile. pp. 91-114.
- ONU (2016). Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2004). *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*. Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 2004.
- Piqueras, A. (2002). “La identidad”. En: Piqueras, de la Cruz y J. Rivas (2002). *Introducción a la Antropología para la intervención social*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.
- Salaza -Villaba, C. (2011). Comunidad y narración: la identidad colectiva. *Revista TRAMAS* 34, 93-111.
- Scribano, A. (2012 dic-mar). Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 10(4), 93-113. ISSN: 1852-8759
- Shohat, E. (1992). Notes on the ‘Post-Colonial’. *Social Text*, No. 31/32, pp. 99-113. Duke University Press Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/466220>
- Vallejos, I. (2002). “El Otro ‘anormal’”. En: Cuadernillo desde el Fondo. Facultad de Trabajo Social. UNER, Paraná Año VII N° 27.

Fuentes consultadas:

- Indec, (2010). Censo Nacional de Poblaciones de la República Argentina <http://www.indec.gov.ar/index.asp>

Pedagogía social, experiencias de participación y comunidad con discapacidad¹

Víctor Alexander YARZA DE LOS RÍOS²

Ximena Alejandra CARDONA ORTÍZ³

Elizabeth ORTEGA ROLDÁN⁴

Este estudio parte de una concepción de la discapacidad desde el modelo social, esto implica una lectura crítica y emancipadora, trascendiendo la mirada asistencialista, y articulando la concepción de comunidad a estos nuevos discursos y prácticas, entendiendo que esta última es una construcción subjetiva que se da de forma tanto individual como colectiva; y abre la posibilidad a nuevos discursos emergentes contruidos desde las narraciones y experiencias de las personas con discapacidad; donde se convoca a la participación, a la construcción de ciudadanía y a la reivindicación de sus derechos. Todo comprendido en el marco de la pedagogía social.

¹ Este capítulo es resultado de la investigación Experiencias de participación, política pública y comunidad con discapacidad en Rionegro, Antioquia: un acercamiento desde sus lugares y relatos.

² Profesor investigador, Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. Grupo de investigación Unipluriversidad. Coordinador del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en Discapacidad. victor.yarza@udea.edu.co

³ Licenciada en Educación Especial. Magíster en educación, línea pedagogía social. Docente de cátedra, Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. Grupo de Investigación Unipluriversidad, Integrante del GT estudios críticos en discapacidad. ximena.cardona@udea.edu.co

⁴ Licenciada en Educación Especial, magíster en educación, línea pedagogía social. Docente de cátedra, Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. Grupo de Investigación Unipluriversidad, Integrante del GT estudios críticos en discapacidad. elizabeth.ortega@udea.edu.co

Así, esta investigación se ubica en una mirada de la discapacidad desde una perspectiva crítica, social y emancipadora, que descentra la situación del individuo para ubicarla en los lugares e interacciones donde sucede la experiencia; lo que permite considerar un sujeto comunitario, histórico, llamado a las reconstrucciones y reescrituras de las memorias y de las propias vidas. Se centra en un enfoque biográfico-narrativo, cuya fuente de información son los relatos de vida de las personas con discapacidad, sus familias, actores educativos y administrativos, alrededor de las experiencias vividas en el proceso de formulación e implementación de la Política Pública de Discapacidad para el municipio de Rionegro (Antioquia, Colombia).

Por tanto, se construye un discurso polifónico que parte de las experiencias ligadas a tiempos, presencias y ausencias; estas son líneas que tejen memoria, que la reconstruyen y reescriben como forma de volver sobre el sí mismo para entender al otro y a lo otro. En este artículo se desarrollan las categorías de comunidad y participación desde los relatos de vida de actores sociales que se narran a sí mismos desde discursos, prácticas y relaciones de segregación, discriminación e exclusión. Actores cuyas esperanzas y proyecciones han sido sometidas por contextos asistencialistas y que a pesar de ello eligen creer que la discapacidad es una situación humana, diversa y transformadora.

Política pública de discapacidad, educación y participación

En Colombia, a raíz de los efectos de la globalización occidentalizante, se han venido dando cambios estructurales en lo político y económico que logran afectar de diferente modo a los diversos grupos sociales que existen en el país, en lo referido a las estructuras sociales, las dinámicas organizativas y las situaciones de inequidad que se ven más arraigadas en unas comunidades que en otras. La comunidad con discapacidad no ha sido ajena a estas transformaciones y se ha

visto afectada por la constante invisibilización en la que se enmarcan. Es aquí donde el reconocimiento de la discapacidad comienza a tomar posesión nominativa en los diferentes discursos de orden político, económico, educativo, cultural y social.

En el año 2006 se promulga la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual es aprobada en Colombia en el año 2009, a partir de la Ley 1346. Desde esta Convención, se confirma la iniciativa de reconocer a sus habitantes con discapacidad como sujetos de derechos; de igual forma establece como obligación “la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad” (p. 8).

Colombia reconoce que la discapacidad es un tema para sus agendas gubernamentales. Es así como en el año 2007, el Congreso de la República decretó la Ley 1145 que tiene como propósito principal impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad, y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos. Posteriormente, en 2013 se promulgó la Ley Estatutaria de Discapacidad, Ley 1618, que tiene como objeto: “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad” (p. 1).

En coherencia con los lineamientos de la Convención y teniéndola como marco normativo, el Municipio de Rionegro, ubicado en la subregión oriente del departamento de Antioquia, en Colombia⁵, formuló su Política Pública de Discapacidad, adoptada bajo el Acuerdo Municipal 050 del 08 de noviembre del año 2010 (Concejo Municipal

⁵ Para ampliar la información sobre el municipio de Rionegro, consultar: <http://www.rionegro.gov.co/Paginas/default.aspx>

de la ciudad de Santiago de Arma de Rionegro, Antioquia, 2010), ubicándola en un enfoque de derechos, que busca la inclusión, la participación y, sobre todo, el reconocimiento de las personas con discapacidad en tanto sujetos de derechos.

La educación, al igual que la participación, aparece expresada en el documento de política pública como una línea estratégica, un componente y un derecho. Por otra parte, el Municipio de Rionegro se destacó a nivel nacional por sus avances en lo cultural, educativo y económico, planteando un Plan de desarrollo entre 2008-2011 (período en el cual se formuló la política pública de discapacidad), bajo el nombre de: “gobernar es educar”, que se proyectaba hacia una sociedad más incluyente. De igual manera, la Política Pública de Discapacidad en Rionegro proclama el derecho a la educación, sustentada en la Convención, donde se afirma que:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida (Congreso de la República de Colombia, 2009:23).

Esta educación inclusiva, que debería ofrecer el Municipio de Rionegro, tendría que dar respuesta a una concepción de sujeto desde el enfoque de derechos, donde éste sea partícipe de todas las decisiones que se tomen en beneficio propio. A partir de lo planteado, se hace necesario abordar asuntos como: la participación, la educación, la concepción de discapacidad y las situaciones de exclusión que viven no sólo las personas con discapacidad, sino también sus familias, las cuales se derivan de los procesos de implementación de la Política Pública de Discapacidad en Rionegro.

Comunidad y participación: de las realidades compartidas y las construcciones colectivas

Pensar un sujeto con discapacidad posiblemente nos lleve a pensar en un sujeto oprimido, discriminado, marginado, presuponiendo la presencia de prácticas asistencialistas y reduccionistas. Por el contrario, si se asumen posturas como las de Ghiso (2013), de concebir un “sujeto para la acción”, es posible desarrollar una práctica más humanizada, transformadora, emancipadora. Ser sujeto para la acción implica recuperar y conquistar voces críticas y, en palabras de Jara (2013), “pasar del anonimato al empoderamiento”. Argumentos que se fortalecen desde el enfoque de derechos humanos, donde se entiende un sujeto con deseo de transformar su realidad política y social.

Suscribimos la perspectiva de ciudadanización plena y sustantiva de los sujetos con discapacidad, lo que implica crear una nueva cartografía que permite recorrer la subjetividad desde otras perspectivas y lugares, indicando nuevos sentidos a lo que se ha comprendido por discapacidad. Entenderla desde un enfoque de derechos y de una ciudadanía crítica, conlleva a unas prácticas emancipatorias, que hagan posible comprenderla desde la diversidad y recuperar esas subjetividades históricas que no se sobredeterminan por la existencia de una situación o condición deficitaria.

Es necesario pensar un sujeto con discapacidad, como un ser histórico, llamado a la reconstrucción, transformación y reescritura de su memoria; revirtiendo así la deshumanización con la que se ha nombrado y declarado, desde un proyecto occidental de modernidad, a los colectivos con discapacidad como seres en falta, con un deseo permanente de llegar a un supuesto estado “normal” de desarrollo o realización.

Concebir las otras historias, los otros mundos posibles, exige entonces considerar la emergencia de discursos basados en las construcciones colectivas, abandonando tendencias fragmentarias e

individualizantes que dirigen la mirada siempre sobre otro, desconociendo la relación e implicación que se tiene con ese otro. El sujeto con discapacidad se reconoce como un sujeto colectivo que construye su subjetividad a partir de las relaciones con los otros, esto es construirse desde el nosotros, desde lo comunitario. Por tanto, el paradigma del nosotros puede remitir a categorías como la de comunidad, desarrollada por el pedagogo popular Alfonso Torres. Siguiendo a este autor, la comunidad puede ser una “categoría teórica, analítica, propositiva que permite describir, comprender y encauzar estos lazos sociales, esquemas de vida, referentes de identidad y alternativas sociales” (Torres, 2002:3).

En tiempos de discursos de progreso y desarrollo, de modernidad y neoliberalismo, son evidentes y cada vez más imperantes las tendencias de individualización, competitividad, cosificación y mercantilización de la vida misma; estas cuestiones llaman a juicio constantemente a categorías como la de comunidad, que implican una transformación de todas estas tendencias para pensar con visiones de futuro de carácter comunitario. En este sentido, Torres (2002:6) argumenta que:

El triunfo de la razón moderna no significó la emancipación del sujeto, sino el empobrecimiento de su subjetividad, de sus relaciones con otros y el deterioro de su entorno; ha significado la masificación de la vida de muchos, correlativa a su individualización, pero también la fragmentación social, debilitando la posibilidad de emergencia de fuerzas sociales que impugnen el modelo económico y cultural predominante a nivel mundial.

Es urgente, entonces, tejer un proyecto transformador desde la perspectiva de comunidad, que reinvente el orden establecido de las dinámicas socioculturales de la modernidad. Entenderse desde el nosotros es comprender que las identidades se reconocen y se construyen en la multiplicidad, en la colectividad; en palabras de Torres (2013 b), solamente nos reafirmamos en nuestra identidad y autonomía cuando trabajamos con otros. El *nosotros* permite reinventar el concepto de diferencia como categoría de construcción de sentidos que logra describir esas relaciones, lazos y vínculos sociales.

Ahora bien, la persona con discapacidad puede concebirse como un sujeto comunitario, que establece relaciones con el otro y con lo otro. Desde este punto, siguiendo a Torres (2013 a), la comunidad es el resultado de unas construcciones individuales. De esta manera, la categoría de comunidad no pretende en ningún momento negar la existencia particular de cada sujeto, sino comprender que cada construcción, así sea individual, es a su vez colectiva, comunal. Se ha asociado habitualmente lo comunitario a lo rural, lo local, lo cercano; sin embargo, el habitar el mismo lugar o compartir las mismas características no conlleva necesariamente a la relación y vinculación en términos de comunidad.

Desde este prisma, entendemos a las personas con discapacidad como comunidad, no una que se convierte meramente en imagen, ni una idealizada o conformada por el solo hecho de tener características comunes o compartir una condición supuestamente “deficitaria”, sino una comunidad capaz de descubrirse y reescribirse en medio de una historia de invisibilización y asimetría. Una comunidad de personas con discapacidad que produzca saber contrahegemónico y que no termine siendo cooptado por los discursos homogeneizadores de dominación y exclusión. Esto es recuperar voces críticas, en contextos silenciadores y opresores, que luchan “en contra de las ideologías hegemónicas y comenzar a descentrar las nociones de discapacidad por medio de un proceso de participación sociopolítica y cultural” (Peters, 2008:153).

Comprender a las personas con discapacidad como sujetos colectivos es considerarlos parte de una comunidad crítica, asumiendo reflexivamente una situación que se genera, de acuerdo con un modelo crítico y social de discapacidad, en medio de las relaciones establecidas con los otros. Desde la perspectiva aquí planteada, la discapacidad no es un problema estrictamente individual, es un asunto público, es un asunto de comunidad. Asumirla así permite repensar la categoría de participación, toda vez que el esfuerzo transformador de la comunidad pasa por procesos de participación que implican

el reconocimiento del otro y de su voz. En este sentido, Velásquez y González (2003:19), argumentan que:

[...] la participación es entendida como un proceso social que resulta de la acción intencionada de individuos y grupos en busca de metas específicas, en función de intereses diversos y en el contexto de tramas concretas de relaciones sociales y de poder. Es, en suma, un proceso en el que distintas fuerzas sociales, en función de sus respectivos intereses (de clase, de género, de generación), intervienen directamente o por medio de sus representantes en la marcha de la vida colectiva con el fin de mantener, reformar o transformar los sistemas vigentes de organización social y política.

Siguiendo a Trilla y Novella (2001), categorizamos la participación en cuatro niveles, definiéndolos de la manera siguiente:

- *Participación simple*: Consiste en tomar parte en un proceso o actividad como espectador o ejecutante.
- *Participación consultiva*: Supone un paso más, escuchar la palabra de los sujetos. Se les demanda su parecer sobre asuntos que de forma directa o indirecta les conciernen. Se les alienta a opinar, proponer o valorar y se facilitan canales para ello.
- *Participación «proyectiva»*: El sujeto se convierte en agente.
- *«Metaparticipación»*: Consiste en que los propios sujetos piden, exigen o generan nuevos espacios y mecanismos de participación. Aparece cuando un individuo o un colectivo consideran que el reconocimiento de sus derechos participativos no es el debido, o cuando creen que los canales establecidos para ello no son suficientes o eficaces. Es cuando piden o toman la palabra quienes se encuentran relegados al silencio.

De otro lado, entendemos que la discapacidad es una construcción histórica, cultural y social, así como una situación y experiencia subjetiva de *opresión*, tal como lo plantea la sociología crítica de la discapacidad (Ferreira, 2008, 2009) y la apuesta teórico-ética por una investigación emancipadora en el campo de los estudios sociales en discapacidad (Oliver, 2008). A partir de allí, se posibilita un acercamiento interpretativo en tanto comunidad y subjetividad; por ello, en

esta investigación la posibilidad de los sujetos de narrar su historia, de poner afuera lo que han vivido, sus experiencias, alrededor de la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, se convierte en una posibilidad de entender la participación desde otra mirada, la de los actores y sus relatos, invitando a replantear la resignificación de los procesos formativos, aclarando que no solo se dan en la escuela, sino en todos los lugares donde sucede la vida, y teniendo en cuenta que la educación en sí misma es social, por ende, articula la participación, la ciudadanía y el ejercicio de derechos. Estas aproximaciones cobran sentido en el marco de un proyecto social, emancipador y *decolonizador*; construcciones que se dan desde la pedagogía social, tal como lo planteaba el pedagogo crítico social, Paulo Freire (1990:14):

Si los seres humanos fueran seres totalmente determinados y no seres “programados para aprender” no habría porque apelar, en la práctica educativa, a la capacidad crítica del educando. No habría por qué hablar de educación para la decisión, para la liberación. Pero por otra parte, tampoco habría por qué pensar en los educadores y las educadoras como sujetos. No serían sujetos, ni educadores, ni educandos, es necesario entonces volver a reexaminar el papel de la educación que, sin ser la hacedora de todo, es un factor determinante en la reivindicación del mundo.

Por consiguiente, este estudio se inscribe y se entiende desde las construcciones epistemológicas que se dan desde el campo de la pedagogía social, como posibilidad de entender que existen otras formas de educar, vivir, comprender y de relacionarnos en ese macroproyecto de otros mundos posibles.

Nuestro caminar

La investigación se realizó desde un paradigma cualitativo, lo que implica recuperar al sujeto, en palabras de Uribe (2004), caminar hacia “el retorno del sujeto”. Busca comprender las realidades sociales y preguntarse por los sujetos que recrean y construyen dichas realidades

a través de sus prácticas. Desde este marco cualitativo se encontró en el *enfoque biográfico narrativo* la manera de acercarse a las subjetividades, de comprender las historias y los lugares donde la vida misma ocurre. En concordancia con ello, Arango y Yarza (2013:12) plantean que “la investigación narrativa es más que un método, es una forma de construcción de las subjetividades y de conocimiento social. De esta manera la narrativa busca dar sentido y comprender las experiencias de los sujetos que hacen parte del proceso de investigación”. Para el caso particular, la narrativa nos permitió trasegar por la experiencia ligada a la presencia y existencia de una política pública que se proclamó como directriz que garantiza los derechos en una territorialidad.

El reconocimiento de las historias personales se realizó a través del relato de vida, teniendo en cuenta que está mediado por contextos sociohistóricos y culturales, en donde los sujetos son productores, tejedores y narradores de sus propios relatos; en este sentido, la experiencia puede entenderse a partir de relato, entendido como “un modo de comprensión y expresión de la vida, en el que está presente la voz del autor” (Bolívar *et al.*, 2001:7). El hecho de “dar la voz” a través del relato implicó reconocer a la persona con discapacidad como sujeto político, de experiencia, que se transforma y transforma, un sujeto que tiene un lugar en el terreno de lo social, que participa y, sobre todo, que otorga multiplicidad de sentidos a sus experiencias, las reconoce y las resignifica. En consecuencia, para nosotros, la investigación biográfico-narrativa se articula con el modelo social y político de la discapacidad, y se potencia con la pedagogía social.

La investigación se realizó en la subregión del Oriente del Departamento de Antioquia, Colombia, específicamente en el Municipio de Rionegro, fueron en total 26 participantes elegidos mediante la técnica de bola de nieve (Patton, 2002). Estos participantes estuvieron incluidos en los grupos siguientes: personas con discapacidad, familias de personas con discapacidad, actores administrativos y actores educativos. El acercamiento a los participantes se realizó a través

de relatos de vida y grupos focales. El análisis de la información se generó a partir del proceso siguiente: reducción de datos, disposición y transformación de los datos, obtención y verificación de conclusiones, desde aquí se realizó una codificación y categorización mixta, reconociendo las categorías teóricas, pero permitiendo la emergencia de nuevas. Para finalizar se construyó un análisis categorial vertical y luego un análisis horizontal intercategorial que fue el que permitió encontrar los puntos de articulación entre actores y categorías.

De los lugares y no lugares de la experiencia: tras prácticas de participación

Las experiencias están ligadas a lugares, profundamente territorializadas; eso que nos pasa, nos acontece o nos llega, sucede en lugares comunes, individuales, físicos, psíquicos, pero siempre lugares; por ello para referirnos a aquellas experiencias de los sujetos históricos señalaremos la importancia del lugar en tanto espacio. Para hablar de estas experiencias queremos situarnos en una doble dimensión siguiendo al antropólogo Marc Augé (2002:28), cuando indica que:

[...] la experiencia del hecho social total, es doblemente concreta (y doblemente completa): experiencia de una sociedad precisamente localizada en el tiempo y en el espacio, pero también de un individuo cualquiera de esa sociedad. Sólo que ese individuo no es cualquiera: se identifica con la sociedad de la cual no es sino una expresión.

Así las cosas, es preciso considerar la experiencia ubicada en lugares comunes e individuales.

Para hablar de las experiencias es necesario referirnos a la pluralidad de lugares donde estas ocurren. Desde este punto, Augé (2002) propone que “el lugar del sentido inscripto y simbolizado, es un lugar antropológico” (p. 86), “el lugar antropológico, es al mismo tiempo principio de sentido para aquellos que lo habitan y principio de inteligibilidad para aquel que lo observa” (p. 58). Asimismo, los lugares

tienen un contenido social, cultural, espacial, pedagógico, y en palabras de Augé tienen, además, tres rasgos comunes: “identificatorios, relacionales e históricos” (p. 58).

Habiendo definido lo que es lugar, es preciso volver al concepto participación (Trilla y Novella, 2001:3). Participar entonces “puede significar hacer acto de presencia, tomar decisiones, estar informado de algo, opinar, gestionar o ejecutar; desde estar simplemente apuntado a, o ser miembro de, a implicarse en algo en cuerpo y alma”. De acuerdo con lo anterior, los lugares de la experiencia determinan las formas en que se participa en ellos. Si bien desde Trilla y Novella (2001), pudimos identificar cuatro niveles de participación (simple, consultiva, proyectiva y metaparticipación), fue necesario nombrar otros dos niveles anteriores: *aparticipación* y *anonimato*.

Estos niveles complementarios se definen por las formas en que se configuran los “no lugares”, siendo éstos aquellos espacios que no se disponen para el ejercicio consciente y activo de la ciudadanía. De igual manera, el anonimato y la aparticipación hacen parte de los resultados de la investigación, en la medida en que los relatos de los participantes indicaron algunas características de invisibilización o ausencia de reconocimiento de la voz y de la presencia misma de la persona y la comunidad. Por un lado, *el anonimato* se nombra por todas aquellas situaciones en las que la voz fue acallada por estructuras dominantes, hegemónicas y de opresión. Por otro lado, *la aparticipación* surge por aquellas situaciones en las que el sujeto se ha silenciado y, aunque observa la situación, no toma la voz, porque desconoce las maneras de hacerlo o simplemente no encuentra sentido.

En un primer momento aparecen las experiencias de participación en el lugar escolar, aquí los discursos, prácticas, movimientos y recorridos están atravesados por situaciones que se vinculan directamente con el reconocimiento de derechos. El lugar escolar se despliega en dos modalidades: la primera se circunscribe en la educación formal, es decir, la escuela; la segunda sucede fuera de ella, es decir, la educación no formal. La experiencia de participación en estos dos lugares

es siempre diversa e implica prácticas, relaciones y discursos diferentes (Figura 3.1).



Figura 3.1. Despliegue de los lugares escolares.

Por un lado, la educación formal y su carácter tecnocrático, la “cosificación de la educación en aras de la eficiencia” (Escobar, 2013:148), la cobertura y calidad compatibles con el proyecto de hombre que requiere una sociedad pensada desde los procesos de desarrollo, capitalismo, modernidad y globalización, está dando lugar a los no lugares, refiriéndonos con esto a las formas en las que la persona con discapacidad no tiene espacio, y en palabras de Trilla y Novella (2001), su participación se reduce a “estar simplemente apuntado”, a registrar en un sistema que permanentemente reporta la no consecución de logros. Aquí el sujeto con discapacidad se ve expuesto al anonimato, forma de participación (o de no participación) que es entendida desde la ausencia de la voz y de la existencia. Los procesos de anonimato, en palabras de Augé (2002), son los que suceden en los no lugares. Tal como se reafirma en el relato de D.M:

Estuve en la [escuela] J. S., repetí tercero [de básica primaria] como tres veces, de ahí me pasé para [la escuela] B. B., ahí repetí otros años y mi mamá me pasó de escuela a ver si era eso [...] Y yo ya estaba

grande, tenía como 15 años y los compañeros me molestaban mucho (Relato de vida, persona con discapacidad, D.M, 21 de junio, 2014:6)

En este sentido, la educación formal obedece a “políticas prescriptivas y controladoras” (Ghisso, 2013) y construyen, paradójicamente, no lugares. La educación formal pareciera no tolerar la presencia de los estudiantes con discapacidad, temerosa de asumir un asunto que es naturalmente humano: las diferencias. Es una educación con miedo al movimiento, al desequilibrio, a perder el ritmo, a perder un norte, asumiendo que todos vamos hacia el norte y solamente hacia ese mismo norte.

Esta situación parece revertirse cuando las personas con discapacidad y sus familias se narran desde el lugar de educación no formal o de educación para el trabajo y el desarrollo humano; sus experiencias allí reafirman que la escuela no puede pretender ser quien determine la única educación posible. “Estamos en tiempos difíciles, estamos en tiempos sombríos, por eso tampoco podemos darnos el lujo de pensar que sólo hay unos sitios especializados llamados escuelas donde se enseña y se aprende” (Ospina, 2011:1). En este sentido NE, señala que:

[...] el neurólogo dijo que si la niña no se iba a promover a un cuarto de primaria, que ya no más escuela, entonces nos recomendó también tenerla en una institución donde la reforzaran o el estudio fuera más apropiado para ella, en esas empezó a funcionar la UAI [Unidad de Atención Integral⁶] aquí en El Porvenir y ahí la tuve durante 15 años, ella avanzó mucho, tuvo muchos logros; para nosotros, para mí como mamá y acudiente, también fue muy hermoso y yo pensaba que tenía una niña muy especial y no entendía y uno decía especial, que se me iba a quedar así, no iba a avanzar para nada, que yo qué iba a hacer con esa niña en la casa, que yo no iba a poder ir ni a misa, pero no, esta niña a pesar de que no hablaba y caminaba, ella logró defenderse en esa UAI y ella se superó demasiado... (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, NE, 21 de junio, 2014:2).

⁶ La Unidad de Atención Integral fue creada por el Decreto 2082 de 1996 y es definida en el artículo 15 como un conjunto de programas y servicios profesionales interdisciplinarios que las entidades territoriales ofrecen a los establecimientos educativos que integran en sus aulas estudiantes con necesidades educativas especiales. El Decreto 1421 de 2017, por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad, elimina las Unidades de Atención Integral.

En las narraciones se permite considerar la educación como un continuum que sucede a lo largo de la vida (Ortega, 2005), que tiene lugar siempre y no por ello se da en un mismo lugar, de esta manera “la educación está, o debería estar, en todas partes” (Ospina, 2011:5).

En sintonía con lo dicho, Arango y Yarza (2013:22) plantean que:

[...] el aprendizaje no es una acción que se restringe únicamente a las aulas de clase, por tanto los procesos de enseñanza-aprendizaje van más allá de la escuela y reconocen al sujeto desde un contexto social, cultural y económico que inciden en la construcción del conocimiento.

Desde este punto, es posible desnaturalizar la educación como propiedad exclusiva de la escuela, entender una educación a lo largo de la vida es trascender a los límites tempo-espaciales, es una educación que se concibe en la comunidad en la que acontece, que permita la estructuración continua de la existencia; de esta manera, empieza a configurarse:

[...] una verdad pedagógica que cada vez más se convierte en sentido común de nuestro tiempo: se aprende y enseña a lo largo de toda la vida. Y en los niños y niñas con discapacidad, esta verdad también orienta los sentidos otorgados a la experiencia de aprender” (Arango y Yarza, 2013:23).

Por otro lado, las experiencias de participación narradas por las personas con discapacidad en los lugares de educación no formal, se ubican en un nivel de participación proyectivo, en la medida en que se generan otros espacios formativos que trascienden a la transmisión de información, se convierten en espacios de experiencia donde pasa y acontece la vida.



Figura 3.2. Exigencias en familias con un hijo en condición de discapacidad.

En un segundo momento florecen las experiencias de participación en el lugar familiar, aquí las madres definen en sus relatos la participación como un compromiso, como un entregarse a la causa y al sentido que a ella se le otorga. Tal como lo expresa NE: “yo lo entiendo [como] aportar con las personas, aportar en los trabajos, en las actividades y yo considero que apporto en ese sentido, si se refiere a mi hija” (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, NE, 21 de junio, 2014:7).

Esto es lo que Trilla y Novella (2001) llaman implicarse en algo en cuerpo y alma, lo que nos permite reconocer que “las particularidades de un hijo relacionadas con una condición de discapacidad exigen de las familias una disponibilidad y un máximo esfuerzo” (Manjarrés *et al*, 2013:49) (Figura 3.2). En concordancia con lo anterior, los relatos de las madres revelan una entrega que es muestra de una metaparticipación, en la medida que sus voces y acciones tienden a la transformación y reclamación de nuevos espacios. Las experiencias de participación de las madres narradoras dialogan con el concepto mismo que utiliza la Política Pública de Discapacidad de Rionegro, la cual sostiene que la participación es:

[...] un derecho fundamental y expresión de ciudadanía, la misma, se asume como un proceso social en el que tanto las personas en situación de discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores, como otros actores sociales y políticos, actúan e inciden directa o indirectamente en la marcha de sus vidas individuales y colectivas (Concejo Municipal de Rionegro, 2010:4)

En tanto derecho, la participación debería expresarse en todos los lugares donde la vida adquiere sentido; sin embargo, a pesar del compromiso de estas madres y lo señalado en la Política Pública de Discapacidad, existe un asunto externo que transforma esta metaparticipación en anonimato. Las familias ven restringidos los lugares de participación por los recursos económicos que requieren para acceder a ellos; en este sentido, Manjarrés *et al.* (2013:93) argumentan que:

[...] las familias se encuentran frecuentemente con la carencia de recursos económicos y poca accesibilidad a programas de atención médica y educativa, su voz, reclama acciones por parte del estado que permitan suplir estas necesidades.

Este asunto aparece como una constante y podría indicar la presencia de un nivel de participación en términos de anonimato en cuanto se observan situaciones en las que no solo la voz es silenciada, sino también el acceso negado, aquí se expresa una reclamación que hacen las familias por el reconocimiento del espacio público declarado en la Política Pública de Discapacidad; y a este respecto L.V., en su relato expresa:

Yo no conozco la primera que diga, es que mi hijo con discapacidad, aquí en Rionegro, muy lindo todo; los alcaldes, muy rico como hacen campaña y se toman la foto, pero igual: no pasa nada (Relato de vida, madre de joven con discapacidad, L. V., 9 de junio, 2014:5).

Esta situación pone en evidencia la ausencia de reconocimiento de las personas con discapacidad en la esfera pública, aun cuando medie un documento que tiene la función de garantizar los derechos. Ese “no pasa nada” es el que genera los “no lugares”, los del anonimato, la invisibilización y el silenciamiento. Las luchas de estas madres han logrado “que pase algo”.

En un tercer momento emergen las experiencias como sujetos colectivos y comunidad. Los relatos de los participantes reafirman la necesidad de construir tejido social, desde las mismas personas con discapacidad en busca de la transformación de sus realidades. Asimismo, las narraciones evidencian la importancia y urgencia de fortalecer los vínculos comunitarios en aras de lograr transformaciones de esos mecanismos de poder que insisten en mantener las condiciones de desigualdad y el sometimiento.

En este sentido, podría pensarse esa búsqueda de transformación social, haciendo una transformación en la mirada, esto implica “crecer desde dentro”. Regresar a lo propio implica, además, el encuentro y la confrontación con el lugar. La idea de lugar es inaplazable y esencial para recuperar las realidades, que no pueden seguir siendo entendidas desde las lógicas externas, desde otras personas, sino desde cada uno, desde el paradigma del nosotros, logrando que esas construcciones colectivas integren una propuesta emancipadora o una práctica de resistencia frente a esa discriminación de la que han sido blancos y objetos las personas con discapacidad a lo largo y ancho de nuestro planeta.

Las distintas formas de participación de las personas con discapacidad están relacionadas con las formas de autorreconocimiento, pues es la forma en que se relatan las que hacen que sean o no visibles en los diferentes espacios donde habitan. Es evidente que la comunidad con discapacidad hace sus construcciones de vida desde el modelo religioso o de prescindencia (Palacios, 2008), lo que implícitamente conlleva a que su participación se dé en los niveles de *anonimato* y *aparticipación*; sin embargo, hay casos donde sus construcciones de vida se dan desde la mirada del modelo social de la discapacidad y su participación se torna en *metaparticipación*.

La identidad es entonces la que permite reafirmar quién se es y se construye, ese ser desde afuera, no es un asunto únicamente individual, de ahí la importancia del fortalecimiento de lo comunitario para que se posibilite el reconocimiento propio y de los demás, la posibilidad de hacerse visible, a través de la historia y de las narrativas de vida, que permiten la reconstrucción de los sujetos.

Pedagogía Social: visibilizando otras formas, otros mundos posibles

Quisiéramos iniciar este apartado con las preguntas ¿quién nombra lo que es nombrado? y ¿cómo el que es nombrado se identifica y responde a lo que lo nombra? Desde este punto, De Sousa Santos (2010) señala la noción de “sociología de las ausencias” (p. 22) para referirse a aquello que ha sido declarado (nombrado) inexistente o “ha sido producido como no existente” (p. 22). Unido a ello, declara cinco formas posibles de producción de ausencia: “el ignorante, el retrasado, el inferior, el local o particular y el improductivo o estéril” (p. 22); todas ellas desde una lectura occidentalizada de la vida y de los seres humanos.

Las formas señaladas por De Sousa Santos (2010) encuentran puntos comunes con las que han sido utilizadas para nominar, distinguir y clasificar a las personas con discapacidad a través de la historia. Desde la idea del desarrollo en términos capitalistas y modernos, los colectivos con discapacidad se tienen que pensar en términos patologizantes (marginados, pobres absolutos, vulnerables). Como lo diría Arturo Escobar (2012): “con un deseo permanente de llegar a un estado de desarrollo, determinado por una colonialidad global desprendida necesariamente de visiones eurocéntricas que definen las formas únicas y posibles de ser”.

La matriz moderno colonial y los discursos del desarrollo han permitido entender a la persona con discapacidad desde la improductividad y la incapacidad de aportar al fortalecimiento de las sociedades en términos capitalistas. En este sentido, se lograría comprender la mercantilización de la vida misma y la idea de formar un ser humano para el crecimiento y progreso económico de los pueblos. En tanto esto se continúe presentando, se requiere una transformación epistémica que permita reinventar la discapacidad y los discursos a través de los cuales se ha nombrado; abordando posiciones desde una idea de desarrollo propio o endógeno. Se trata entonces de construir una epistemología que haga posible pensar históricamente la

diferencia, más allá de la clasificación de razas o la patologización y normalización de la vida. En la perspectiva del pasado, nos invoca a construir la emergencia de las presencias y recuperar el lado oculto, nombrado por Escobar (2012); hablar de lo producido en la inexistencia, señalado por De Sousa Santos (2010); partir de las experiencias y saberes inferiorizados, como lo diría Walsh (2012); comprender las formas locales de conocer, en palabras de Haverkort (2012); y crecer desde dentro retomando a Tapia (2008).

Abordar la discapacidad en la perspectiva del pasado, conlleva, según Escobar (2012:18), a “reconstruir el mundo desde la diversidad y la diferencia, desde abajo”. Esto es, reconocer una historia que no es inmóvil, que se ha dado en medio de la marginalidad y la exclusión; nociones que no responden a lo que son y reclaman hoy nuestros colectivos con discapacidad, es decir, una transformación real, como lo expresa JJ:

Si no se hace algo, y se mantiene esto exactamente igual, la infraestructura y la condición mental, el asunto de la inclusión es una carreta (Relato de vida, actor administrativo, JJ, 23 de abril, 2014:8).

Desde los relatos de las familias, los actores educativos y las mismas personas con discapacidad, se encuentra un discurso que a muchas voces reclama la necesidad y urgencia de recorrer unos nuevos lugares, por un lado, esos lugares íntimos, interiores (personales o familiares), que definen lo que se es en medio de la construcción de la subjetividad; y, por otro lado, esos lugares externos desde donde nos miran, nos construyen y nos interpretan. Es momento de recorrer los lugares del reconocimiento a partir de las experiencias. Desde otro ángulo, los actores educativos desarrollan sus prácticas teniendo como base una comprensión de la discapacidad desde un modelo social que hace posible la participación y el reconocimiento en los lugares donde la vida sucede; sin embargo, se menciona la necesidad de trabajar de manera articulada entre la familia, escuela y comunidad.

Para los actores de esta investigación, la comprensión y reconocimiento de la discapacidad no es un asunto lejano ni aislado; sus

prácticas permiten reconfigurar las nociones de alteridad, diferencia y diversidad, que hacen posible regresar a lo común, colectivo y comunitario, para entender, de acuerdo con Mejía (2011:64), que “no hay escuela, ni educación, ni pedagogía, sin contexto, sin historia, sin lenguaje”. Para ello es necesario la articulación de todos los contextos:

[...] lo que hacemos nosotros en la escuela no es inclusión, porque no les estamos generando el espacio que ellos necesitan efectivamente para socializar y para hacer su proyecto de vida, desde lo que ellos están en capacidad de hacer (Relato de vida, actor administrativo, JJ, 23 de abril de 2014:21).

Reivindicando la importancia de entendernos como sujetos de derechos, se hace necesario escuchar esas voces de quienes han permanecido bajo el ocultamiento debido a su condición, en este caso de discapacidad, y que no han ejercido sus derechos. El asunto de los derechos es cuestión del Estado, de la ciudadanía y la relación dialógica que debe establecerse entre ésta y los gobiernos. Empoderarse significa convertirse en veedores del ejercicio de derechos desde la normatividad. Para el caso que nos ocupa, se reclama la creación de espacios críticos de participación, pues es allí donde se proporcionan herramientas ideológicas y de liberación, configuran y reconfiguran los sujetos como seres políticamente activos, capaces de reconocer y reconocerse dentro de un territorio, de construir su identidad, de transformar y transformarse; lo que abre la posibilidad de tejer estos nuevos discursos y prácticas desde el horizonte de la pedagogía crítica social, convencidos de que es posible la reconstrucción de otros mundos: equitativos, justos, plurales, diversos.

Conclusiones

Se hace necesaria la transformación de unas estructuras que han sido tradicionalmente opresoras a unas más pluralistas, diversas, que valoren y celebren las diferencias, unas que reconozcan las subjetividades y que aboguen por la participación y el reconocimiento de los

derechos; condiciones que deben ser expresadas a través de una política pública, que sea crítica y común.

Tal como se mencionó anteriormente, las experiencias de participación están directamente vinculadas con las formas de autorreconocimiento de las personas con discapacidad. Las formas en que se nombran y se declaran, determinan las maneras en que habitan los lugares; en los relatos de vida se pudo observar cómo las personas con discapacidad que se autodeclaran desde un modelo de prescindencia y un submodelo de marginación participan en los niveles del anonimato y la *aparticipación*, a diferencia de quienes se ubican en un modelo social cuya experiencia se da desde la *metaparticipación* en los lugares que habitan.

La pedagogía social debe considerar otros sujetos, espacios, contextos, realidades, comunidades; asimismo, debe abandonar un enfoque fragmentario y tender a uno intercultural, crítico y decolonial que genere diálogo de saberes, comprensión del otro y de lo otro, que propicie unas relaciones de otredades y mismidades, y donde se construya juntos en medio de una relación de alteridad. La pedagogía social entonces es la pedagogía con el otro, es la producción con el otro, es la transformación con el otro.

Referencias

- Arango, P. y Yarza, A. (2013). “¿Aprender juntos o aprender separados?: relatos de vida sobre las experiencias de aprender de niños y niñas con discapacidad(es)”. En Medellín (Antioquia-Colombia), *Horizontes pedagógicos, Revista de la facultad de educación, ciencias humanas y sociales*, Volumen 15. Número 1, pp. 69-82.
- Augé, M. (2002). *Los no Lugares del anonimato: una antropología de la sobre modernidad*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Bolívar, A., Domingo, J. y Fernández, M. (2001). *La investigación Biográfico-narrativa en educación. Enfoque y Metodología*. Madrid: Editorial La Muralla.
- Concejo Municipal de la Ciudad de Santiago de Arma de Rionegro, Antioquia (2010). *Acuerdo 050. Política Pública de Discapacidad para el Municipio*

- de Rionegro. Recuperado de http://rionegro.gov.co/rsc/acuerdos/2010/acu_050_2010.pdf.
- Congreso de la República de Colombia. (2009). *Ley 1346. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006*. Recuperado de http://puj-portal.javeriana.edu.co/portal/page/portal/vice_medio/asist_bienestar/pdf/Ley_1346_de_2009_aprobacion_convencion_UNU.pdf
- Congreso de la República de Colombia. (2013). Ley 1618. "Por medio del cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad". Recuperado de <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-article-320925.html>
- De Sousa Santos, Boaventura. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo: Trilce. Disponible en http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Descolonizar%20el%20saber_final%20-%20C3%B3pia.pdf
- Escobar, A. (2012). *Una minga para el postdesarrollo: lugar, medio ambiente y movimientos sociales en las transformaciones globales*. Bogotá: Ediciones desde abajo.
- Escobar, L. (2013). Pedagogía y educación popular hoy. En L. Cendales, M. Mejía y J. Muñoz. (Ed.), *Entretejidos de la educación popular en Colombia*. CEAAL (pp. 131-154). Bogotá: Ediciones desde abajo.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de investigaciones sociológicas*, (124), 141-174.
- _____. (2009). Ponencia: discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones. xxviii Congreso Alas. Buenos aires, Argentina.
- Freire, P. (1990). *La naturaleza política de la educación: cultura, poder y liberación*. Barcelona: Paidós. Recuperado de https://books.google.com.co/books?id=TBC6eRj_Pl8C&pg=PA14&lpg=PA14&dq
- Ghiso, A. (2013). Ponencia: *Sistematización, lecturas de las opciones de la práctica educativa popular hoy*. IV Encuentro Nacional e Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán, Colombia.
- Haverkort, B. (2012). El aprendizaje en distintas ciencias. Desarrollo endógeno y transdisciplinariedad en la educación superior. Los desafíos para la coevolución de la ciencia dominante y las tradiciones del conocimiento indígena. En F. Delgado & D. Ricaldi (Eds.), *Desarrollo endógeno y transdisciplinariedad en la educación superior: cambios para el diálogo intercultural entre el conocimiento eurocéntrico y el conocimiento endógeno* (pp. 151-190). Cochabamba: AGRUCO. Recuperado de: <http://www.agruco.org/agruco/pdf/libros/transdisciplinariedad.pdf>.

- Jara, O. (2013). Ponencia: *La sistematización y su aporte a la educación popular*. IV Encuentro Nacional e Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán, Colombia.
- Manjarrés, D.; León, E.; Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). *Crianza y Discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*, Universidad Pedagógica Nacional.
- Mejía, M. (2011). *Educaciones y pedagogías críticas desde el sur (Cartografías de la Educación Popular)*. Lima: Tarea.
- Ministerio de Educación Nacional (2007). Ley 1145. *Por la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones*. Bogotá, Colombia. Recuperado de http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-146166_archivo_pdf.unknown-t-indent:-2.0cm;line-height:200%>
- Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora? En L. Barton. (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (299-312). Madrid: Morata.
- Ortega, J. (2005). Pedagogía Social y pedagogía escolar: La educación social en la escuela. *Revista de Educación*, (336), pp. 111-127.
- Ospina, W. (2011). Carta al maestro desconocido. Recuperado de <http://www.institutomerani.edu.co/publicaciones/docs-pdf/director/carta-al-maestro-desconocido.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*. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/66/L_PalaciosA_ModeloSocial_2008.pdf?sequence=1
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3ª ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Peters, S. (2008). “¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles”. En L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (142-163). Madrid: Morata.
- Tapia, N. (Ed.). (2008). *Aprendiendo del desarrollo endógeno sostenible. Construyendo la diversidad biocultural*. Cochabamba: AGRUCO Y COMPAS. (pp. 9-40) <http://www.agruco.org/compas/pdf/aprendiendo.pdf>.
- Torres, A. (2002). Vínculos comunitarios y reconstrucción social. *Revista colombiana de educación*, (43), 43-66.
- _____. (2013a). *El retorno a la comunidad*. Bogotá: Editorial El Búho Ltda.
- _____. (2013b). Ponencia: *La educación popular como apuesta política y los procesos de sistematización en la educación popular*. IV Encuentro Nacional e

Internacional y VII Regional de Experiencias en educación Popular y Comunitaria. Popayán, Colombia.

- Trilla, J. y Novella, A. (2001). Educación y participación social en la infancia. *Revista iberoamericana de educación*, Mayo-Agosto 2001. Número 26. Recuperado de <http://www.rieoei.org/rie26a07.htm>
- Uribe, M. T. (2004). El giro en la mirada. En M. E Galeano, *Estrategias de investigación social cualitativa: El giro en la mirada* (pp. 11-17). Medellín: La Carreta Editores.
- Velásquez, F y González, E. (2003). ¿Qué ha pasado con la participación Ciudadana en Colombia? Recuperado de http://www.dhl.hegoa.ehu.es/ficheros/0000/0120/participacion_ciudadana_en_colombia.pdf
- Walsh, C. (2012). *Interculturalidad y (de)colonialidad: Perspectivas críticas y políticas*. Visão Global, Joaçaba, v. 15, n. 1-2, pp. 61-74, jan./dez. 2012. Recuperado de [http:// editora.unoesc.edu.br/index.php/visaglobal/article/view/3412/1511](http://editora.unoesc.edu.br/index.php/visaglobal/article/view/3412/1511).

El encuentro de una voz Una historia con la literatura y la enfermedad

Víctor Hugo GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ¹

Las ficciones pueden alimentar nuestra conciencia, lo cual puede generar la facultad de saber, si no quiénes somos, al menos qué somos, un conocimiento esencial que nace de la confrontación con la voz del otro [...]

Soñar historias, contar historias, escribir historias, leer historias, son artes complementarias que otorgan palabras a nuestro sentido de la realidad y pueden servir para aprender a través de los otros, para transmitir la memoria, para educar o como advertencia.

Alberto Manguel (2010)
“La voz de Casandra”

En el presente ensayo comparto algunas reflexiones sobre la literatura y mi experiencia con la enfermedad degenerativa que tengo, misma que me orilla progresivamente a una discapacidad motriz. El escrito tiene como finalidad hablar sobre la literatura, la enfermedad y la discapacidad desde la experiencia de alguien que las vive día a día. Vivimos una época en la cual las voces de quienes tienen una discapacidad deben manifestarse acompañando las de los profesionales y

¹ Candidato a doctor por el Programa de Posgrado en Estudios Latinoamericanos de la Universidad Nacional Autónoma de México. Su investigación doctoral gira en torno a las representaciones de la discapacidad en el cuento latinoamericano escrito en el siglo xx.

especialistas para comprender de manera íntegra lo que es la discapacidad. Éste es un intento de llevar a la práctica dicha consigna.

Presentación

Somos seres que se conforman por medio de historias: las contamos, las escuchamos, las leemos o las vemos. Disfrutamos de ellas y, a través de esos instantes de goce, iniciamos un proceso de descubrimiento y comprensión de la realidad en que vivimos: el mundo, los otros y uno mismo nos vamos develando poco a poco con cada historia que vamos conociendo y al llegar a su final nos enfrentamos con la verdad siguiente: algo dentro de nosotros experimentó un cambio que provocará que observemos de manera diferente algunos aspectos de la realidad de la que somos parte.

El ser humano tiene la necesidad de comunicar lo que vive, lo que vio, lo que escuchó o lo que imaginó, y lo hace contándolo o escribiéndolo. Al hacerlo le da un significado a esa experiencia, evitando así que eso que considera importante desaparezca en ese terreno yermo que tiene por nombre olvido. Hace unos meses inicié un proyecto para rescatar del silencio una voz que comenzó a manifestarse unos diez años atrás y con la cual expresé una serie de reflexiones sobre mi relación con la literatura y la enfermedad degenerativa que afecta mi sistema muscular, lo que me orilla progresivamente a una condición de discapacidad. En el transcurso de los años aquella voz fue silenciada paulatinamente por el ruido de mi cotidianidad hasta quedar en uno de los rincones de mi memoria, mas no quiere ser tragada por las arenas del olvido y volvió a manifestarse. El presente ensayo tiene como objetivo verter en el papel lo que me dicta de nuevo esa voz. Esta narración se encuentra relacionada con mi formación como lector, así que, sin más preámbulo, daré inicio a esa historia.

Un rostro familiar

Nací con distrofia muscular facioescapulohumeral, una enfermedad crónica degenerativa que afecta al sistema muscular. Ella forma parte de la familia de las distrofias musculares² que se caracterizan por la falta de producción del complejo proteico distrofina-glucoproteína, indispensable para que la fibra muscular (compuesta por infinidad de células) evite el desgaste provocado por los movimientos naturales de contracción y relajación de los músculos. No producir esta proteína ocasiona que las células musculares vayan muriendo lentamente y afecten los movimientos motrices que, con el pasar del tiempo, restringen paulatinamente la autonomía física.

Esta enfermedad la heredé por línea materna: Linda, mi madre, y María de la Salud, mi abuela, son portadoras y comenzaron a desarrollarla a partir de los 50 años; también dos hermanos de mi madre la tuvieron y los limitó en su autonomía desde la adolescencia. La memoria familiar data la raíz de la enfermedad con mi bisabuelo Pedro, quien comenzó a manifestar signos de debilidad muscular en su etapa adulta cuando ya había tenido a sus nueve hijos; Feliciano, María de la Salud, Guadalupe y Alicia desarrollaron la misma enfermedad y tres la heredaron a su descendencia. De los diecinueve nietos que tuvo mi abuela sólo uno la heredó: yo. Crecer al lado de mis tíos y primos que tienen la enfermedad me familiarizó con ella mucho antes de ser consciente de que yo también la tenía.

La distrofia muscular comenzó a desarrollarse afectando mis movimientos corporales a partir de los catorce años, sin embargo, sus estigmas estuvieron presentes desde mi infancia imprimiéndole (al igual que a la mayoría de mis familiares que la tienen) un rasgo característico a mi fisonomía: rostro con expresión de enojo provocado por la debilidad de los músculos faciales; mandíbula inferior salida,

² Las distrofias musculares agrupan alrededor de 30 tipos (las más comunes son la de Duchenne y la de Becker), clasificándose en nueve grupos según el defecto identificado, la proteína asociada o el modo de transmisión genética, que puede ser autosómico recesivo, dominante o asociado a x. La enfermedad que tengo pertenece a esta última.

que sumada a mis labios gruesos ocasiona que el labio inferior destaque más de lo normal; hombros echados hacia adelante junto con omóplatos que salen en la espalda (a esto se le conoce como aleta escapular); pecho hundido; y lordosis en la parte baja de la columna vertebral que aunada a la debilidad de los músculos del abdomen provocan que mi estómago sobresalga hacia adelante. Estas características físicas han generado (y lo siguen haciendo), tanto en niños como en adultos, miradas inquisidoras, risas burlonas y comentarios directos acerca de mi cuerpo “anormal”, lo que me recordaba a cada momento que era diferente a los demás niños o adolescentes con los que me relacionaba.

A pesar de estos detalles, mi infancia y los primeros años de la adolescencia los viví sin tantos problemas ni preocupaciones; en esos años no tenía un conocimiento claro de lo que era mi enfermedad ni mucho menos ella me limitaba en lo físico. Por esta misma época, aparte de que se consolidaron algunos rasgos de mi personalidad, adquiriré una de mis debilidades y pasiones que sería de suma importancia en años posteriores: la lectura.

Los años de formación: aprendiendo de la literatura y de la enfermedad

“Cuando tenía catorce años me inició en los deleites y afanes de la literatura bandoleresca un viejo zapatero andaluz...” (Arlt, 1993:33), de esta manera Silvio Astier, personaje de *El juguete rabioso*, recuerda sus inicios como lector. Traigo a colación la cita de la primera novela de Roberto Arlt, ya que, al igual que Astier, mis inicios como lector se dieron alrededor de esos años, y también como él me aficioné a un tipo de literatura popular conocida con el nombre de *sensacionales* que adquiriría en los puestos de periódicos. Cada semana compraba *Relatos de presidio*, *La ley del revólver* y *El Solitario: Jinete sin fronteras*, y con la lectura de sus historias sobre crímenes o asesinatos emblemáticos ocurridos en la Ciudad de México o las aventuras que

se desarrollaban en el lejano oeste y en la frontera norte del país a finales del siglo XIX, me evadía en las tardes de ocio después de terminados mis deberes. Estos relatos destinados para el deleite de las masas, y denostados tanto por algunos sectores de la sociedad como por ciertos círculos académicos que no reconocen el valor literario que pueden llegar a tener, me proporcionaron momentos de esparcimiento y fueron el medio para crearme el hábito de la lectura.

Más o menos por esos mismos años, uno de mis mejores amigos me prestó el segundo tomo de *Gran Crónica de la Segunda Guerra Mundial. De Pearl Harbor a Stalingrado*, un gran libro que contiene diversas crónicas acompañadas de fotografías de la época que me permitieron conocer el infierno que representó Guadalcanal para los soldados estadounidenses, La Gran Evasión del Stalag Luft III (un campo nazi para prisioneros de guerra), la vida cotidiana en el Gueto de Varsovia y en el campo de concentración de Auschwitz, además de la férrea defensa que presentaron los soldados soviéticos en los sitios de Sebastopol y Stalingrado. Las crónicas del libro no sólo ampliaron mi conocimiento sobre este conflicto bélico, sino que también descubrí la barbarie que existió en esta guerra, así como la determinación y resistencia que el ser humano puede tener en los momentos de mayor adversidad.

Las horas empleadas que pasé leyendo tanto los *sensacionales* como dichas crónicas fueron esenciales para terminar la lectura de los tres primeros libros que leí: *El Periquillo Sarniento*, *La Odisea* y *El cantar de los nibelungos*, obras que estaban incluidas en el temario de las materias de Lengua y Literatura Española y Literatura Universal, por tanto, eran lecturas obligatorias en los dos primeros años de bachillerato. Cual si se tratara de una prueba de resistencia, fui de los pocos en terminar las versiones completas de los libros, permitiéndome esto sacar buenas notas en ambas materias. Sin embargo, la calificación para mí fue lo de menos, la lectura de estas obras tuvo el efecto de un faro que alumbra en las noches más oscuras a los barcos para que no encallen en la costa: me develó que los libros encierran universos con historias fascinantes y que la imaginación juega un papel determinante para construir los mundos en que éstas se desarrollan.

Durante los años de preparatoria, comencé a leer novelas por iniciativa propia, y al finalizar ésta veía mi futuro con bastante incertidumbre, sin embargo, sí tenía la certeza de algo: quería estudiar una carrera de humanidades, ya que me permitiría encontrar el tiempo necesario para seguir leyendo.

Mi deseo se cumplió e ingresé a la licenciatura en Estudios Latinoamericanos que se imparte en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM en marzo del 2000, un mes después de terminada la huelga del 99, en ella coincidí con algunos compañeros que al igual que yo tenían la misma afición por la literatura. Fue con ellos que empecé a intercambiar libros y se comenzaron a dar charlas que giraban en torno a las historias y los personajes de las novelas o cuentos que leíamos; por medio de la literatura se forjaron lazos de amistad que perduran hasta la fecha. De las manos cómplices de mis amigos el universo de la literatura se expandió, permitiéndome descubrir autores y géneros literarios que provocaron que mi interés por ella incrementara.

En mis años en la universidad mi interés por la lectura me llevó a tomar algunas clases de literatura en las que conocí teorías y métodos para analizar los textos literarios. Adquirir este conocimiento enriqueció mi manera de leer, permitiéndome disfrutar más cada novela o cuento que leía, también pude vislumbrar la complejidad que puede tener cada obra o propuesta literaria³.

Ésta fue la época en la que más leí, las sensaciones que experimentaba al leer una novela o algún cuento provocaban que siguiera buscando insistentemente historias con las cuales mantener ese estado que me ofrecía momentos de goce. En estos años aprendí que la literatura puede convertirse en algo esencial para el ser humano, ya que a la par que entretiene aprendes infinidad de cosas. Una cuestión determinante que me enseñó la literatura fue no temerle a la soledad ni a observar el reflejo de mi ser a través del espejo. Leer es un acto

³ Las clases de literatura en la Facultad fueron provechosas en dos sentidos: por un lado, me brindaron elementos (teóricos y metodológicos) para acercarme a las obras literarias y comprenderlas a profundidad, y por otro, me enseñaron que algunas propuestas desde la academia pueden omitir la importancia que esconde la ficción al proponer análisis literarios que se asemejan más una autopsia.

que implica momentos de soledad, de concentración y de un diálogo constante no sólo con la obra, sino también con uno mismo, es un ejercicio en el cual aprendemos a escucharnos y a observar. Por estas razones, algunos escritores mencionan que el libro es similar a un espejo, por lo que el acto de leer nos permite vernos por dentro: la lectura es un diálogo entre el lector y la obra que desencadena una reflexión sobre lo que somos.

Como he mencionado anteriormente, mi enfermedad comenzó a desarrollarse en los últimos años de la adolescencia, a partir de esa época la masa muscular ha estado abandonando mi cuerpo paulatinamente, lo que genera que mis movimientos motrices se vayan limitando conforme transcurren los años: entre los dieciocho y diecinueve dejé de correr, alrededor de los veinte comencé a perder fuerza tanto en los brazos como en las manos, a los veintiuno o veintidós los músculos de mis pies se vieron afectados, lo que propició que se me dificultara caminar⁴. En esos años le pedí a Linda que me llevara al doctor para que confirmara una certeza que comenzaba a nacer en mí: tenía la misma enfermedad que mis tíos. Lo hizo, y el médico confirmó que tenía distrofia muscular, pero como no era especialista, no supo decirnos de qué tipo, sin embargo, me explicó a grandes rasgos lo que era. Por esos años mis padres pasaban por una situación económica difícil y ya no pudieron seguir llevándome al doctor ni mucho menos buscaron más opciones.

Alrededor de mis veintidós años los avances de mi enfermedad se hicieron más notorios, fue entonces cuando inicié una búsqueda en Internet sobre las distrofias musculares que me permitió tener conciencia de la realidad a la que me estaba enfrentando. En esa misma época una de las clases de Literatura que tomé fue de gran ayuda para comprender la naturaleza de mi enfermedad y la manera en que ésta se manifiesta en mi cuerpo. Antonio Candido (sociólogo y crítico literario brasileño) en “Crítica y sociología” define su propuesta metodológica de la manera siguiente:

⁴ En la actualidad, a mis 36 años, la muerte lenta de mi sistema muscular restringe cada vez más mi autonomía física.

El análisis crítico, de hecho, pretende ir más hondo, siendo básicamente la búsqueda de los elementos responsables por el aspecto y el significado de la obra, unificados para formar un todo indisoluble, del cual se puede decir, como Fausto del Macrocosmos, que todo es tejido en un conjunto, cada cosa actúa y vive sobre la otra: “¡Cómo se entreteje el conjunto de las cosas en el Todo y cómo lo uno repercute y vive en lo otro! (Candido, 2007:27)

Su propuesta de análisis literario parte de un elemento mínimo (un personaje) para analizar la totalidad de la obra y el contexto en el cual fue escrita. Tener el conocimiento de esta metodología me permitió aplicarla en el análisis de algunas novelas, lo que a su vez me ayudó a comprender cómo algo que no puedo percibir (el complejo proteico distrofina-glucoproteína) afecta no sólo a mi sistema muscular, sino a todo mi cuerpo y esto desencadena una serie de restricciones físicas que limitan mi interacción con el entorno físico en que vivo.

A la par que yo estaba experimentando estos cambios, Linda también comenzaba a sentir el desarrollo de la enfermedad a la cual se le sumaba el desgaste en las articulaciones de sus rodillas. Por esta situación ella comenzó a ir al Instituto Nacional de Rehabilitación para ver si existía la posibilidad de operarse. Fue ahí que la canalizaron a la Clínica de Distrofias Musculares⁵ que forma parte de la misma institución. Meses después de que ella comenzó a tratarse, me llevó. En la primera cita la especialista fue directa y me preguntó qué esperaba al ir a La Clínica, yo le contesté que sabía qué era mi enfermedad e iba para conocer más acerca de ésta, ella respondió que estaba bien que fuera sin ninguna esperanza, ya que no existía ninguna cura ni tratamiento médico para la distrofia muscular, lo único que podía asegurarme era que a través de terapias físicas podría ir retrasando un poco los efectos de la enfermedad y mantener, hasta cierto momento, los movimientos corporales que me permitieran una calidad de vida aceptable. Me mandó al técnico ortopedista para que me hicieran unas prótesis que me facilitaran caminar y subir escaleras, también

⁵ A partir de aquí haré referencia a este departamento del Instituto Nacional de Rehabilitación como La Clínica.

me canalizó con la psicóloga de la institución, que dicho sea de paso, no fue de mucha ayuda debido a lo siguiente: en la primera sesión noté cansancio y falta de interés por parte de ella (característica que se repitió en la segunda visita), esto me hizo sentir incómodo, de ahí que no despertara la confianza para entablar un diálogo en el que expresara lo que estaba sintiendo en esos momentos; la poca ética de algunos profesionales de la salud provoca que uno abandone este tipo de apoyo. Cuando salí de la segunda visita con la psicóloga, me quedó claro que seguir asistiendo no tenía caso y que sería una pérdida de tiempo.

Abandonar la terapia psicológica no fue difícil, cuando comencé a sentir los cambios físicos inicié un proceso de reflexión acerca de lo que estaba experimentando, en esto la literatura jugó un papel importante, ya que, aparte de brindarme momentos de goce, me ofreció elementos indispensables para hacerle frente a los efectos emocionales que mi enfermedad me estaba causando. Sin saberlo, los períodos de soledad y reflexión que había empleado en la lectura me prepararon para enfrentar esta situación.

Desde que mi interés por la literatura incrementó, llevo para todas partes el libro que esté leyendo, y en mis visitas a La Clínica en esos años siempre me acompañó una novela (en esa época por lo regular leía este género literario). Tener un libro cerca me da la fuerza tanto como el valor necesario para dar el siguiente paso en los momentos difíciles, ello fue de gran ayuda cuando me enfrenté a uno de los episodios más incómodos de mi vida: estar frente a los ojos fríos y escrutadores de la mirada médica. Linda ya me había comentado sobre lo que los doctores de La Clínica llaman *pasar a clínica*, lo cual es la exposición de un doctor que está estudiando la especialidad en dicha institución frente al grupo de especialistas⁶ que evalúan sus conocimientos adquiridos. La clase tiene la dinámica siguiente: el paciente en bata entra en una sala amplia acompañado por el médico que lo

⁶ Para tratar de manera integral al paciente que acude a La Clínica se necesita del apoyo de varias especialidades, por tanto, en este tipo de clases se encuentran: neumólogos, cardiólogos, técnicos de diversa índole y los especialistas en distrofias musculares, quienes le dan seguimiento al caso.

estuvo tratando en las últimas consultas, enfrente de la entrada se encuentra, a manera de jurado, una fila de mesas en las cuales están los especialistas con sus libretas anotando las observaciones pertinentes hacia la exposición del doctor en turno, a sus lados se encuentran otras mesas que son ocupadas por los doctores que estudian la especialidad. Al cerrarse la puerta se presenta al paciente (sexo, edad, tipo de distrofia y si es hereditaria o no, son los datos que se ofrecen a modo de presentación), posteriormente se hacen todos los movimientos realizados en consultas previas, mientras el doctor explica con un lenguaje médico el avance de la enfermedad, el tono muscular que permite ver qué zonas del sistema muscular están más afectadas y la manera en que esto restringe los movimientos motrices, limitando las actividades cotidianas y la calidad de vida. La exposición dura entre 25 y 30 minutos; al finalizar el paciente sale para que la clase siga su curso.

Recuerdo que por aquellos días me encontraba en la lectura de *Ana Karenina* (leía la edición de bolsillo de Editorial Bruguera, un pequeño tabique de hojas amarillentas y un olor dulzón) y el carácter de la heroína me daba la tranquilidad necesaria para enfrentar esos momentos. El día para *pasar a clínica* me citaron a las 7:30 de la mañana, llegué treinta minutos antes, pagué en caja el monto de la consulta y después fui a La Clínica a esperar. Mientras el tiempo corría, avanzaba en la lectura de la novela. A la hora en que me citaron llegó la Dra. M que cursaba su especialidad y me había atendido en las últimas consultas, por lo tanto, yo formaba parte de su exposición ante los especialistas, intercambiamos unas palabras a modo de saludo y nos encaminamos rumbo al edificio en el cual tendría lugar la clase. En el trayecto conversamos un poco, llegamos al lugar y me señaló un cuarto para cambiarme, entré, me desvestí para ponerme una bata; minutos después otra doctora llegó por mí, caminamos unos metros después de los cuales entramos a la sala, me paré al lado de la Dra. M e instantes después dio inicio a su exposición. No me resulta extraño que la gente me vea con curiosidad o morbosidad debido a mis características físicas, a mi forma de caminar o a las posturas que tengo cuando me encuentro parado, sin embargo, estar ante semejante

jurado fue incómodo, notar la manera en que las miradas de los médicos recorrían cada parte de mi geografía corporal me desconcertó, me sentí desnudo y observado de una forma que hasta ese momento no había experimentado. La exposición siguió su curso, al terminar, la misma doctora que había ido por mí me acompañó de nuevo al cuarto en el que me cambié. Notó mi malestar y conversamos un poco sobre lo que acababa de suceder. Le hice saber que era consciente sobre la importancia de este tipo de exposiciones para los médicos que estaban cursando la especialidad, sin embargo, le comenté que no tomaban en cuenta el estado emocional con el que llegaba cada paciente, lo cual es un factor determinante para saber si la persona que va a La Clínica puede o quiere formar parte de estas exposiciones. Este tipo de prácticas médicas hace que uno se sienta utilizado, provocando un malestar a quien las experimenta. Dicho suceso y la experiencia que he tenido con los médicos en los últimos diez años me han enseñado que gran parte de la medicina occidental ve a la persona como un cuerpo a *reparar*, los médicos aplican su conocimiento profesional, pero no están preparados ni capacitados para aprender de cada paciente que tratan; muy pocos generan diálogos con las personas que atienden a pesar de que éstos les permiten ver de manera integral todo aquello que implica su práctica profesional.

En el camino de regreso a casa me puse a pensar en la forma en que Linda se enfrentó a esto y qué fue lo que sintió al estar frente a esa mirada fría, escrutadora y violenta de la medicina; me había comentado algo al respecto, sin embargo, no me expresó todo su sentir en ese momento, posteriormente conversamos sobre esto. Siempre he tenido una relación muy estrecha con ella por lo que nos tenemos bastante confianza para conversar sobre cualquier tema, así como lo referente a la enfermedad que tenemos no es la excepción: hemos hablado bastante sobre nuestra herencia, en cómo cada miembro de la familia la ha vivido y sufrido, también del silencio de María de la Salud sobre la enfermedad o lo que sentimos con cada avance que restringe algún movimiento motoriz y la forma en que ello repercute en nuestras actividades cotidianas.

Tener una enfermedad hereditaria o de nacimiento lleva, la mayoría de las veces, a quien la tiene, a culpar y confrontar a sus padres, ello es natural y forma parte del proceso de asimilación; en ocasiones esta situación puede convertirse en algo que termina por absorberte y te impide seguir adelante. Desde que tuve conciencia de mi enfermedad nunca culpé a Linda ni mucho menos me enojé o peleé con ella por esta cuestión, ¿cómo puedes hacer cualquiera de esas acciones cuando tienes una madre que te quiere y te demuestra su amor y afecto de distintas formas? Varios de nuestros conocidos nos han dicho que nos parecemos mucho, que tenemos las mismas facciones; esta característica se repite en varios de los miembros de la familia que tienen la enfermedad, eso se debe a lo siguiente: el gen que la transmite se encuentra asociado a x, de ahí que todos quienes la tenemos compartamos ciertos rasgos faciales. Algunas veces cuando veo mi rostro en el espejo me pongo a pensar en mi bisabuelo Pedro, en sus familiares que también tuvieron la enfermedad, pero no conocí, y en los futuros miembros de la familia que la heredarán y no conoceré.

Leo poca poesía, sin embargo, los poemas que he llegado a leer aclaran y le dan sentido a ciertas cuestiones que vivo. Esto me ocurrió cuando leí “Al hijo”:

No soy yo quien te engendra. Son los muertos.
 Son mi padre, su padre y sus mayores;
 son los que un largo dédalo de amores
 trazaron desde Adán y los desiertos
 de Caín y de Abel, en una aurora
 tan antigua que ya es mitología,
 y llegan, sangre y médula, a este día
 del porvenir, en que te engendro ahora.
 Siento su multitud. Somos nosotros
 y, entre nosotros, tú y los venideros
 hijos que has de engendrar. Los postrimeros
 y los del rojo Adán. Soy esos otros,
 también. La eternidad está en las cosas
 del tiempo, que son formas presurosas (Borges, 1996a:326).

Tener conocimiento de estos versos de Borges fue de suma importancia para terminar de ver a los ojos el reflejo de mi rostro a través del espejo y no sentir ningún tipo de rechazo o vergüenza al contemplar las facciones que son características de la enfermedad.

Antes de mis veintisiete años me quedaron claras tres cuestiones: primera, que mi enfermedad produce la muerte paulatina de mi cuerpo y que con el pasar de los años mi independencia física irá disminuyendo progresivamente, situación que me llevará, tarde o temprano, a depender al cien por ciento de otra persona para realizar mis actividades cotidianas; segunda, la certeza de que si quería seguir adelante no tenía que lamentarme por las pérdidas que mi enfermedad iba a provocar; y tercera, que en la literatura podía encontrar la fuerza y vitalidad que mis músculos me negaban, por lo tanto, leer se convirtió, a partir de esos años, en una actividad vital.

Habitar otros mundos

Los libros tienen el mismo mecanismo y aspecto formal que los de una puerta o ventana. Al abrirlos entramos a un mundo desconocido que nos ofrecerá un conocimiento que no se encuentra atado a ningún dogma. La literatura nos permitirá adquirir, a través de los personajes y sus historias, una dimensión adicional de la experiencia humana. Carlos Skliar en *Pedagogías de las diferencias (notas, fragmentos e incertidumbres)* nos clarifica la forma en que adquirimos este aprendizaje:

En la lectura somos impulsados por el deseo de alteridad, de ser otros, más allá de lo que ya somos. La lectura es, de hecho, todo lo que podríamos ser si fuésemos otros. Y quizá la mayor fascinación e inquietud de allí proviene: la presencia de otros tiempos, otros espacios y otros modos previsibles de existencias. Traer a nuestro mundo cientos de mundos desconocidos que, con la lectura, se vuelven entrañables y nos hacen inseparables (Skliar, 2017:102).

Para habitar esos otros mundos posibles, el lector deberá entablar un diálogo con la obra, un acto recíproco en el cual se llevará a cabo la experimentación y un proceso de reflexión; la lectura, por tanto, es un proceso a ser vivido. A este acto Louise Rosenblatt (2002) le llama *experiencia literaria*, que es, en pocas palabras, la adquisición de elementos indispensables para obtener conocimiento del mundo, sondear el espíritu humano y adquirir un discernimiento que haga la vida más comprensible.

El conocimiento que nos ofrece la literatura no es característico de nuestra época, ya que ha acompañado a la humanidad desde tiempos inmemoriales. Antes de que las historias se escribieran en papel, fueron contadas por narradores a los que se les conoció con distintos nombres: bardo, rapsoda, juglar o tejedor de historias. Quisiera detenerme un momento en el último de ellos, ya que la definición que nos ofrece Borges sobre éste nos permite apreciar lo que implica el oficio de narrar:

[...] hoy cuando hablamos de un poeta, sólo pensamos en alguien que profiere notas líricas y pajariles [...] Mientras que los antiguos cuando hablaban de un poeta —un “hacedor”— no lo consideraban únicamente como el emisor de esas elevadas notas líricas, sino también como un narrador de historias. Historias en las que podíamos encontrar todas las voces de la humanidad: no sólo lo lírico, lo meditativo, la melancolía, sino también las voces del coraje, de la esperanza (Borges, 2001:61).

A pesar del avance tecnológico y científico de nuestra civilización, el relato oral sigue siendo una de las primeras formas de contacto que tenemos con la literatura. La voz de nuestros padres o abuelos es la primera en darnos un cuento o en narrarnos una historia (ficticia o no) que tiene como finalidad entretenernos y educarnos. Para ejemplificar lo anterior, veamos lo que el narrador de *Educación siberiana* nos dice sobre la manera que tenía su abuelo para enseñarle:

El abuelo Kuzia no me educaba dándome lecciones, sino hablando, contándome historias y escuchándome. De él aprendí muchas cosas que me permitieron sobrevivir. Su modo de ver y entender el mundo

era muy humilde, no hablaba de la vida como alguien que observara desde lo alto, sino como quien tiene los pies bien asentados en la tierra y procura seguir en ella el mayor tiempo posible (Lilin, 2014:72).

La capacidad de enseñanza que tiene todo relato (ya sea oral o escrito) se debe a la fuerza de las palabras. Juan Villoro en “La aventura de leer” menciona que la palabra no sólo nos sirve para comunicarnos eficientemente, sino que por medio de ella podemos “trasmitir símbolos mágicos [que mejoran nuestra] realidad. Eso es la literatura, es la posibilidad de que todo lo que nosotros vemos de manera común mejore a través de la palabra, se vuelva mucho más intenso por escrito” (Villoro, 2014, documento de Internet). Todo lo que le da sentido y vuelve inteligible el mundo es la *palabra encarnada*, ella es la materia prima con la cual los *hacedores* le dan forma y construyen las historias que narran; en ésta reside la esencia de la humanidad, de ahí que cuando estamos frente a una poesía, un cuento, una novela o una obra de teatro, no sólo leemos una historia, sino que estamos escuchando las voces y la memoria de aquellos que nos antecedieron.

La literatura nos toca de cerca y transforma. Cada relato que leemos nos alimenta y desencadena procesos de reflexión sobre quiénes somos y quiénes son los otros. La obra literaria (al igual que el cine) es una de las formas que tenemos para preservar las vidas de otros y de habitarlas por medio de la lectura, al hacerlo descubriremos a ese otro que en la realidad puede pasar desapercibido para nuestros ojos. Esas existencias que tal vez no hemos pensado ni conocido irrumpen de forma inesperada y se instalan en nuestra percepción aunque sea un instante. Carlos Skliar destaca que la literatura es alteridad, lo cual es sinónimo de exterioridad y de lo que nos es ajeno y desconocido; así mismo, menciona que “la alteridad en literatura se ha resuelto de maneras muy dispares: fijándola en la infancia o en la vejez, en la monstruosidad, en lo femenino, en la juventud, en la anormalidad, en lo bizarro, en lo extraterrestre, en el vagabundo, en el extranjero” (Skliar, 2017:109) y en varias de las manifestaciones de la discapacidad (el loco, el idiota, el tullido, el amputado, el lisiado, entre otros).

De esta manera tenemos que, aunque el término discapacidad es reciente, el ser humano ha escrito desde tiempos inmemoriales sobre cuestiones que en la actualidad asociamos con ella: sus impresiones y creencias, así como las representaciones de limitantes físicas, sensoriales o cognitivas han quedado plasmadas en varios registros literarios. Debido a esto, la literatura es un medio para acercarnos a este tema, a través de ella podemos entrar en contacto con las experiencias de quienes viven con una cuestión que los haga ser diferentes en ese universo en el que existen, sentiremos en carne propia lo que sienten y viven; también seremos partícipes del contexto que los excluye o los acepta con reticencias, y con mirada escrutadora recorreremos esas corporalidades diferentes que la mayoría de las veces provocan miedo, repulsión, compasión o lástima en el universo en que habitan. Una vez terminada la lectura de esas historias, algo de nosotros habrá cambiado y veremos con una mirada diferente mucho de todo aquello que se encuentra bajo la sombra del término discapacidad.

En estos últimos años he aprendido que las limitantes físicas, sensoriales y cognitivas no son algo negativo, simplemente son maneras diferentes de habitar el mundo y las experiencias de las personas que viven con esta condición pueden enriquecer a la sociedad de la que forman parte si son tomadas en cuenta. En mis años como lector he descubierto que esta cuestión se hace presente en la literatura de dos formas: ya sea en ese gran relato que es la historia de la humanidad compuesto por epopeyas, poesías, cuentos y novelas; o se manifiesta en la vida de algunos escritores. Como ejemplo de esta última tenemos la vida de Jorge Luis Borges, quien a causa de una enfermedad hereditaria perdió progresivamente la vista en un lapso de 50 años (un “lento crepúsculo” en palabras de él) y en una conferencia, que tuvo lugar en el Teatro Coliseo de Buenos Aires el 3 de agosto de 1977, compartió públicamente lo que significaba para él este hecho:

La ceguera no ha sido para mí una desdicha total, no se la debe ver de un modo patético. Debe verse como un modo de vida: es uno de los estilos de vida de los hombres. Ser ciego tiene sus ventajas. Yo le debo a la sombra algunos dones (Borges, 1996b:281).

Últimas palabras

Este ensayo recoge una serie de ideas que forman parte de un proyecto más amplio y que está en proceso de creación. En él abordo la discapacidad desde dos cuestiones que me han marcado: la enfermedad que tengo y mi formación como lector; en este largo trayecto, de alrededor de dos décadas, la literatura ha sido una fiel compañera y me ha brindado elementos indispensables para seguir adelante: mi realidad sería muy distinta si no hubiera tenido contacto con ella.

Tener un acercamiento con la literatura a la par que nos permite adquirir una mayor comprensión de las relaciones humanas y de los contextos (sociales, culturales y políticos) en los cuales éstas se desarrollan, nos abre el camino para una educación democrática. La lectura es un espacio en el cual nuestra mente se separa del entorno cotidiano y nos permite, “no a través de la decodificación consiente del texto sobre la página sino permitiendo que el texto transporte al lector en un viaje interior” (Manguel, 2014:78) cobrar conciencia de nuestras emociones y sentimientos por medio de la reflexión de la obra leída; este viaje interno contribuye para que desarrollemos valores, entre los que destacan la libertad, la igualdad, la justicia, la democracia y la amistad.

A lo largo de los últimos años he encontrado a diversos escritores (Bolaño, Villoro, Paco Ignacio Taibo II...) o autores (Manguel, Renssenblatt y Skliar) que desde distintas áreas abogan por la importancia que tiene la literatura en nuestra formación como personas. También, en el transcurso de los tres años que llevo del doctorado, he conocido propuestas críticas que abordan transversalmente la discapacidad para comprender de manera íntegra todo aquello que la define. Estas dos cuestiones han generado que tenga un posicionamiento político con respecto a la literatura y a la discapacidad; este ensayo es un intento de plasmar algunas de las ideas que definen este posicionamiento.

Las voces de quienes vivimos con una condición de discapacidad son indispensables para comprender completamente esta temática. Es

hora de salir del silencio y de irrumpir en todos los espacios que podamos, de decir lo que pensamos, de compartir nuestras experiencias y de hacer valer nuestra opinión en los temas que nos incumben. Nuestras voces deben de acompañar a las de los profesionales y especialistas que trabajan temas relacionados con la discapacidad.

Concluyo el escrito con un fragmento de *Piedra de sol* que me acompañó en las últimas semanas y me ayudó a darle forma a un par de las ideas aquí vertidas:

[...] los otros todos que nosotros somos-,
soy otro cuando soy, los actos míos
son más míos si son también de todos,
para que pueda ser he de ser otro,
salir de mí, buscarme entre los otros,
los otros que no son si yo no existo,
los otros que me dan plena existencia,
no soy, no hay yo, siempre somos nosotros,
la vida es otra, siempre allá, más lejos,
fuera de ti, de mí, siempre horizonte,
vida que nos desvive y enajena,
que nos inventa un rostro y lo desgasta (Paz, 1989:98).

Referencias

- Arlt, R. (1993). *El juguete rabioso*. Buenos Aires: Espasa Calpe.
- Bolaño, R. (2005). *El gaucho insufrible* (3ª ed.). Barcelona: Editorial Anagrama.
- Borges, J. (2001). *Arte poética. Seis conferencias*. Barcelona: Crítica.
- _____. (1996a). *Obras completas. Tomo II* (3ª ed.). Barcelona: Emecé Editores.
- _____. (1996b). *Obras completas. Tomo III* (3ª ed.). Barcelona: Emecé Editores.
- Candido, A. (2007). *Literatura y sociedad. Estudio de teoría e historia literaria* (1ª ed.). México: CCYDEL-UNAM.
- Lilin, N. (2014). *Educación Siberiana*. Barcelona: Ediciones Salamandra.
- Manguel, A. (2010). *La ciudad de las palabras*. Oaxaca de Juárez: Almadía.
- _____. (2014). *El viajero, la torre y la larva. El lector como metáfora*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Paz, O. (1989). *Lo mejor de Octavio Paz. El fuego de cada día*. México: Seix Barral.
- Rosenblatt, L. (2002). *La literatura como exploración*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de las diferencias (notas, fragmentos, incertidumbres)*. Buenos Aires: Noveduc.
- Villoro, J. (2014). *La aventura de leer*, en XIV Congreso Nacional de Bibliotecas Públicas, Biblioteca de México, jueves 24 de octubre de 2014, en <https://www.youtube.com/watch?v=jKd3eZGK9sw> [última consulta el 26 de junio de 2017].

Conclusiones

Patricia BROGNA

Zardel JACOBO

Rodolfo CRUZ

Intentar un apartado de conclusiones sobre un libro, sobre un libro con el que los lectores ya han interactuado; aportar desde otra mirada una voz sobre las voces ya trenzadas en las páginas anteriores, es una apuesta compleja. No tenemos la intención de resumir ni clausurar sino de articular una reflexión posible, una de múltiples reflexiones sobre lo que Heterofonías -como unidad- nos ha presentado en el despliegue de textos, de ideas, de emociones, de análisis e interpretaciones que lo componen. Textos escritos desde la vivencia, la experiencia y la cercanía con la discapacidad; textos reconstruidos desde la resignificación de un hacer creativo como es la lectura, en esa forma de escribir que está dada en la lectura, en el gesto activo y personalísimo de acompañar, de dejarse llevar.

Cada uno de los autores abre -como un hipertexto- nuevos niveles de análisis: propuestas que se sitúan y se centran en la experiencia misma de la discapacidad, en la reflexión de y desde lo humano y lo social -poniendo en tensión, por ejemplo, el trato dado a personas con síndrome de down basados en una cultura que sobevalora el logos, en la razón y el lenguaje-, hasta interpretaciones que

abordan aspectos políticos tales como el estatus de ciudadano en la conformación de comunidad, de lo que nos es común.

La discapacidad –antes atrapada en esta inscripción de cuerpo o mente deficitarios, pasibles de cura o arreglo– encuentra en la mirada transversal, en la intersección con otros grupos *anormalizados*, peligrosos y transgresores, la potencialidad de problematizar, de desnaturalizar, de deconstruir los mandatos del clasismo, del sexismo, del *capacitismo* o del racismo; la potencialidad de construir en los bordes del caos (espacio donde se pierden los márgenes de predictibilidad) posibilidades otras de ser y estar en el mundo como sujetos individuales y colectivos. Predictibilidad.

Ya sea desde la experiencia personal, intransferible y única de la vivencia de la discapacidad, desde una reflexión cercana como familiar de persona con discapacidad, desde un análisis bio-político o como una propuesta desde un enfoque más amplio del activismo social, de la dimensión de ciudadanía, de la participación y el activismo social los textos que se han presentado a los lectores dan cuenta de reflexiones diversas, de lecturas distintas donde aparecen miradas complementarias y tensiones enriquecedoras. En términos de lo que podríamos llamar la genealogía del problema de la discapacidad o el problema de la genealogía de la discapacidad identificamos dos orígenes: un origen conceptual, teórico, epistemológico e ideológico por un lado y, por otro, un origen temporal que relacionado con el devenir de la situación actual de la discapacidad como producto social en el contexto latinoamericano.

No podemos dejar de leer la coyuntura de Heterofonías dentro de una derechización de América Latina, donde varios países han regresado a gobiernos con estados de bienestar debilitados, en los que se hace evidente una regresión en los derechos sociales de la población, con una reducción de la cobertura respecto a riegos y necesidades de protección social de poblaciones que están en situaciones de mayor desventaja. Como ejemplo podemos referirnos, sin duda, al caso del gobierno de Macri en Argentina que ha llevado a cabo una reducción sobre los beneficios de población en general y muy en particular

de la población con discapacidad. Podemos mencionar, también, la regresividad de las políticas sociales en Brasil, la continuidad de la regresividad de las políticas de Chile, o el ascenso de grupos confesionales como aliados políticos en varios países de América Latina. Esta derechización regional necesariamente debe leerse en el marco de lo que distintos autores llaman *Alt Right*: el avance de un movimiento juvenil global “que aspira a reformular la extrema derecha desde moldes creados por la izquierda, tanto desde una perspectiva xenófoba como machista, y está compuesta por dos facciones: la facción Radix, centrada en el racismo y la facción Breitbart, enemiga declarada del feminismo, el islam y del pensamiento políticamente correcto.”¹ Imaginamos dentro de ese discurso políticamente correcto al que se oponen, conceptos –e ideales– como igualdad, inclusión, derechos, cohesión social; del mismo modo que dimensionamos la discapacidad dentro de los postulados de este movimiento.

Sin embargo estas realidades entran en tensión con los avances en otros sentidos como es, por ejemplo, que Perú haya logrado modificar su código civil, incluyendo el estándar de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en cuanto al ejercicio de la capacidad jurídica, siendo el primer país de América Latina que lleva adelante un paso tan importante. La tensión regional que representa, frente a las regresiones mencionadas, que Costa Rica –país que nos mantuvo en vilo con un candidato concesional de derecha pero que logró, en su segunda vuelta, la elección de un candidato que ha mantenido y avanzado en los derechos sociales– haya aprobado la “Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad” en la que claramente refieren su modelo para el ejercicio de la capacidad jurídica. Por otro lado, en México, la sentencia de la Suprema Corte de Justicia de la Nación expresa: “todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad pertenecen y deben integrarse al sistema educativo ‘general u ordinario’ –sin reglas ni excepciones–, por lo que cualquier exclusión con base en esa condición resultará

¹ Reguera M. *Alt Right: radiografía de la extrema derecha del futuro*. Fuente: <https://ctxt.es/es/20170222/Politica/11228/Movimiento-Alt-Right-EEUU-Ultraderecha-Marcos-Reguera.htm>

discriminatoria y, por ende, inconstitucional”, y sostienen que “en el Estado mexicano no se puede concebir la existencia de dos sistemas educativos: uno regular, para todos los alumnos, y otro especial, para las personas con discapacidad”.

Se hace evidente en estos ejemplos un cambio estructural lento pero inevitable, en el contexto latinoamericano que nos obliga a identificar rupturas, continuidades, avances, reversas y bloqueos. La igualdad resistida, la igualdad demandada. Espacios compartidos, cohabitados, o espacios segregados. Pujas, resistencias. Es en este contexto cultural, social, económico y político en el que necesitamos inscribir los textos presentados: en una realidad regional que nos particulariza, que hace que la lectura, la interpretación, la resignificación de Heterofonías adquiera dimensiones y aportes incontables. Por tanto, el nombre de este libro, que alude al juego de hacer plural una palabra que implica pluralidades, ha resultado una elección sumamente acertada porque aquello de lo que han dado cuenta los autores son manifestaciones reflexivas que debemos atender, que necesitamos oír para poder escuchar una polifonía no siempre percibida, estas diferencias de voces, de sonos, de ideas, de palabras que hacen de América Latina una región particular, un contexto plural y cambiante en donde leer el activismo social, las demandas de ciudadanía, de igualdad y de derechos en procesos desventajosos e incluso peligrosos.

Por último, resaltamos la reunión de esfuerzos de los autores de nuestra región para poder reinterpretar ideas, conceptos y, evitar en términos de Grosfoguel, el cerco epistémico que representa abreviar únicamente de las perspectivas centradas en autores de Europa o Estados Unidos, intentado sumar a investigadores e intelectuales de América Latina que están pensando y reflexionando la discapacidad en y desde nuestro contexto específico.

HETEROFONÍA2

es una obra editada y publicada por la **Universidad Nacional Autónoma de México** en la Coordinación Editorial de la **Facultad de Estudios Superiores Iztacala**, Av. de los Barrios n.º 1, Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla de Baz, Estado de México, CP 54090. Se terminó de imprimir y encuadernar en diciembre de 2018 en Master Copy SA de CV, Av. Plásticos n.º 84-2 Ala Sur Fracc. Industrial Alce Blanco, CP 53370, Naucalpan, Edo. de México. Se tiraron 100 ejemplares sobre papel bond 75 g/m² en interiores y cuché 250 g/m² en forros. Impresión de tipo digital a 4x4 y 1x1 tintas en interiores y 4x0 tintas en portada. En la composición tipográfica se utilizaron las familias Times 10:12, 11.5:14, 15:15, Futura Condensed 16:17, y Calibri 9:10.8 y 10.3:12.5 pts.

El cuidado de la edición estuvo a cargo de

José Jaime Ávila Valdivieso

Pedidos:

Librería FES Iztacala: 5623-1194

Coordinación Editorial: 5623-1203

Correo-e: josejav@unam.mx

Los Reyes Iztacala, 2018