

DISCAPACIDAD EN CLAVE DECOLONIAL

Una mirada de la diferencia¹

Sonia Marsela Rojas Campos²

Resumen: Este artículo pretende, a partir de herramientas conceptuales de las perspectivas decoloniales y del cosmopolitismo, hacer una comprensión amplia de la discapacidad que permita evidenciar las matrices de dominación, inferiorización, subalternización y deshumanización que han acompañado la configuración del imaginario de la discapacidad a través de la categoría de “lo normal”. En este mismo sentido, el artículo toma elementos de las teorías posthumanistas para discutir cómo la relación nuevas tecnologías/cuerpo propone configuraciones de subjetividad que replantean el concepto de humanidad y admiten la diferencia y la rareza como un nuevo sentido para pensar los sujetos y las relaciones con el mundo.

Palabras-clave: Discapacidad. Diferencia. Inferiorización. Matriz decolonial. Cosmopolitismo. Posthumanismo.

Abstract: This article aims, from conceptual tools of decolonial and cosmopolitanism perspectives, do extensive understanding of disability that will uncover the matrices of domination , inferiority , subalternization and dehumanization that have accompanied the imaginary configuration of disability through the category of " normal." In this sense, the article takes elements of theories posthumanists to discuss how the relationship new technologies / body configurations subjectivity proposed rethinking the concept of humanity and support difference and strangeness as a new way to think about the subject and relationships with the world.

Keywords: Disability. Difference. Inferiorization. Decolonial matrix. Cosmopolitanism. Posthumanism.

¹ Este artículo se hace en el marco de los estudios de Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Costa Rica. Los estudios doctorales se hacen con la beca que ofrece el proyecto “Fortalecimiento de capacidades relacionadas con la equidad de género en la educación superior” –FEGES-, Niche Col/061 y Col/091, que es desarrollado entre la Fundación Universidad Central en representación de la Alianza Colombia y MDF Training & Consultancy BV, como contraparte holandesa.

² Comunicadora Social y Especialista en Comunicación-Educación de la Universidad Central de Bogotá-Colombia; Magister en Antropología Visual de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales-Flacso- Sede Ecuador. Doctoranda de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Costa Rica. Docente e investigadora Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos-IESCO- de la Universidad Central, Bogotá. Correo electrónico: srojasc1@uccentral.edu.co

Introducción

Encuentro muy interesantes las reflexiones y caminos que en las últimas décadas han suscitado autores y autoras de diversas perspectivas que ponen en cuestión el paradigma dominante y, que por esa vía, reparan sobre las condiciones de vida de las personas, especialmente de aquellas que han estado en algún grado de sometimiento por su raza, género o clase. Encuentro también, que muchas de esas discusiones resuenan en mi cabeza por los acercamientos que he venido haciendo sobre la discapacidad y, en tal sentido, me pregunto si es posible abordar este tema, no como un concepto biológico que explica la anormalidad o la desviación de los cuerpos sino como una categoría de diferencia que ha sido pensada con rasgos de colonialidad.

Así entonces la pretensión de este artículo es ensayar. En primer lugar, ensayar a utilizar herramientas conceptuales de las teorías poscoloniales y del cosmopolitismo en torno a la categoría de discapacidad como lugar de la diferencia y, en segundo lugar, intentar deconstruir la discapacidad desde una perspectiva decolonial.

De monstruo a discapacitado: la matriz binaria de normal/anormal

Es evidente que raza, género y clase social son categorías, sin querer reducirlas ni naturalizarlas, constitutivas de las personas: nacemos con un color de piel, en un determinado grupo social y, por lo menos biológicamente, siendo hombres y mujeres. No obstante, a medida que interactuamos en los diferentes espacios sociales aprendemos nuevos códigos y también (de) construimos nuestras maneras de estar en el mundo a partir de los elementos de la cultura y la estructura social a la que pertenecemos; es así que reconstruimos nuestros conceptos y prácticas de género, raza, clase social, entre otras.

La discapacidad, en cambio, no es propia de todos los seres humanos, algunos nacen con ella pero otros la adquieren a causa de una enfermedad o un accidente y muchos no la poseemos. Sin embargo, la discapacidad aparece a lo largo de la historia y en todas las culturas, pero la

manera como se ha entendido y asumido, aunque tiene una larga trayectoria de invisibilidad, violencia y discriminación, ha sido diversa en el tiempo y el espacio.

El concepto de discapacidad ha estado asociado al de anormalidad que puede rastrearse desde las culturas antiguas hasta nuestros días. Sin embargo, antes que apareciera como tal la idea de anormal, las personas que poseían alguna deformidad o alteración física o mental fueron rotuladas como monstruos y así mismo tratadas según los propósitos de cada sociedad.

Así, por ejemplo³, en las leyes espartanas hay referencias en las cuales se permitía que a los recién nacidos, con signos de debilidad o algún tipo de malformación se les lanzara desde el monte Taigeto. Para los espartanos la debilidad no era una opción pues se trataba de una cultura guerrera que requería extender su territorio y necesitaba hombres fuertes que pudieran luchar; en Roma, a los padres se les permitía privar de la vida a los hijos que tuvieran rasgos de anormalidad o discapacidad y en India los niños con discapacidades eran arrojados al Río Ganges.

Aunque también se registran otras prácticas como las de los egipcios que divinizaron a varios tipos de enanos, o la India en donde recientemente, el polémico caso de la niña que nació con cuatro brazos y cuatro piernas –a la que se consideraba en su país la reencarnación de la Diosa Lakshmi-, puso en tensión la cultura médica occidental con los principios religiosos de esa nación. También existen referencias sobre los Mayas quienes

...no solo respetaban a sus discapacitados sino que consideraban la discapacidad como signo de nobleza, huella de un toque divino, por lo cual deformaban voluntariamente el cráneo de los recién nacidos y no aceptaban un mandatario que no fuese por lo menos bizco, a ser posible deforme. (Ruiz, 2006: 73)

Lamentablemente Egipto, la India y la cultura Maya hacen parte de los escasos ejemplos en los que la “monstruosidad” ha sido considerada como una divinidad o un don y no como desviación. Esta última concepción, por el contrario, no solo se radicalizó en la edad media sino que generó, en occidente, el combustible necesario para fortalecer el dogma religioso. Para esta época, se consideraba que las alteraciones físicas o mentales eran el castigo que Dios enviaba a los padres por sus pecados y “los monstruos” eran portadores de los males de la toda la

³ Se proponen solo unos ejemplos que sirvan de contexto y ubicación sobre el argumento de este apartado. Para ampliar sobre este tema se puede consultar Aguilar, M. Gilda, (2004). “Del exterminio a la educación inclusiva: una visión de la discapacidad”.

humanidad. Sin embargo, la fe como matriz organizadora de la sociedad no permitía el asesinato de estas personas y, en cambio, las construye como “objetos” de redención para “los normales” limpios de corazón que tengan la virtud de la caridad y decidan asistirlos.

Tanto en el exterminio como en el acto de caridad, hay una construcción del “otro” que se basa en un principio colonial en donde “los normales” tienen la autoridad para decidir sobre el destino de otros: “los monstruos”. Una posición de poder que se basa en la dominación del cuerpo y la decisión sobre el lugar que ocupa la monstruosidad en la sociedad. Durante la edad media, las monstruosidades se cubrieron bajo un manto mítico y misterioso que en la práctica derivaba en el ocultamiento de las personas o de sus deformidades.

A finales del siglo XVIII el mundo experimenta nuevas transformaciones que poco a poco hacen una transición de la magia a la razón. Emerge la ciencia como el mecanismo para encontrar la verdad desde los principios del conocimiento científico y no desde el misticismo; en el marco de estos nuevos sistemas de conocimiento, las deformaciones humanas encuentran un lugar propicio para ser explicadas, dando sustento no solo al estudio científico de la monstruosidad sino a la mercantilización de la misma⁴. No obstante, la ciencia como camino para desmitologizar la monstruosidad no hizo más fácil el camino para estas personas pues la modernidad implicó el desarrollo de nuevos dispositivos de saber/poder para construir representaciones sobre el otro, en este caso sobre el otro anormal.

La revista Luna Córnea en su número 30 hace un interesante recorrido fotográfico e histórico sobre lo que denomina “los esperpentos” que incluyen personas con deformidades físicas, enfermedades mentales, “rarezas” (personas muy ancianas, muy altas, muy bajas, muy gordas, muy flacas, etc), discapacidades y en general “anormales”. El recorrido por sus páginas permite no solo darse una idea del interés de académicos, artistas y comerciantes hacia estas personas sino también, y particularmente para los intereses de este artículo, las condiciones de inferiorización a las que fueron sometidas.

⁴ Como parte de este proceso aparece la Teratología Humana que se encarga de estudiar las anomalías o monstruosidades humanas. El término ha sido tomado de la biología que estudia las criaturas (animales o vegetales) anormales o que no responden a un patrón común. Para profundizar tanto en el desarrollo de esta ciencia así como su uso con fines mercantiles puede consultarse en la Revista Luna Cornea, número 30 de 2005 dedicada a “las monstruosidades”.

Pretendo entonces, en lo que resta del artículo, evidenciar que el proyecto moderno y su discurso científico así como sus técnicas de construcción de otredad perpetuaron prácticas de dominación e inferiorización de las personas con discapacidad.

Modernidad y ciencia: de la monstruosidad a la anomalía

En primer lugar conviene recordar que, como lo plantea Castro – Gómez (2000) el proyecto moderno se nuclea en torno al Estado como organizador racional de la vida humana y, el acento en lo racional, estaría siendo construido a través de la creación de un cuerpo de conocimientos que legitimaban esta organización.

Las taxonomías elaboradas por las ciencias sociales no se limitaban, entonces, a la elaboración de un sistema abstracto de reglas llamado “ciencia” – como ideológicamente pensaban los padres fundadores de la sociología -, sino que tenían consecuencias prácticas en la medida en que eran capaces de legitimar las políticas regulativas del Estado. La matriz práctica que dará origen al surgimiento de las ciencias sociales es la necesidad de “ajustar” la vida de los hombres al aparato de producción. Todas las políticas y las instituciones estatales (la escuela, las constituciones, el derecho, los hospitales, las cárceles, etc.) vendrán definidas por el imperativo jurídico de la “modernización”, es decir, por la necesidad de disciplinar las pasiones y orientarlas hacia el beneficio de la colectividad a través del trabajo. De lo que se trataba era de ligar a todos los ciudadanos al proceso de producción mediante el sometimiento de su tiempo y de su cuerpo a una serie de normas que venían definidas y legitimadas por el conocimiento. (Castro-Gómez, 2000, p. 148)

Efectivamente, el proceso de modernización y con él la implantación y organización de la sociedad en torno al proyecto de la modernidad, generó una explicación científica de las monstruosidades que le permitieron la implementación de estrategias de control sobre las mismas. Siguiendo la cita de Castro-Gómez se puede decir que la ciencia le dio un nuevo nombre a la monstruosidad ya que éste mantenía el vínculo con lo mítico. Así ayudados de la medicina se crea el concepto de “lo anormal” para explicar la desviación. Como se trataba de “ajustar la vida de los hombres al aparato productivo” las monstruosidades, ahora científicamente denominadas anomalías, debían ser tratadas científicamente para identificar quiénes podían incorporarse al sistema productivo y quienes definitivamente no.

En sus inicios la anormalidad es separada de la sociedad, en auspicios que lograrán la síntesis entre misericordia y asistencia. Con el avance de la ciencia, la anormalidad se trata como enfermedad y los procesos taxonómicos permitirán diferenciar la locura de las deformidades y de las alteraciones físicas. Con esta clasificación, se define el tipo de control y asistencia que requieren las personas. El fin último es buscar que “los impedidos” “discapacitados” o “minusválidos” se integren a la sociedad para que alcancen una vida normal y para lograrlo es necesario la institucionalización ya sea en hospitales, centros de rehabilitación e incluso escuelas especiales.

El papel del Estado entonces no solo es de control de la población sino que se encarga, a través de sus dispositivos de poder, de configurar imaginarios en torno a poblaciones y condiciones de vida. La modernidad “es una máquina generadora de alteridades que, en nombre de la razón y el humanismo, excluye de su imaginario la hibridez, la multiplicidad, la ambigüedad y la contingencia de las formas de vida concretas” (Castro Gómez, 2000, p.145) y les da un ordenamiento que les permita subsistir siempre y cuando puedan ser útiles para la propuesta de sociedad que se agencia.

Aunque Castro-Gómez piensa los dispositivos de poder en función de la raza, éstos son útiles también para discutirse a la luz de la discapacidad. Un primer aspecto que podemos retomar es justamente el trabajo de disciplinamiento que se hizo a través de las instituciones y que para Castro- Gómez es uno de los dispositivos que permitirán el establecimiento del imaginario de civilización y de ciudadano porque “(...) establecer las condiciones para la “libertad” y el “orden” implicaba el sometimiento de los instintos, la supresión de la espontaneidad, el control sobre las diferencias” (2000, p. 151), un control que para el caso de la discapacidad se logró gracias al ejercicio del poder a través de la medicación y la autoridad del médico.

Así, la institucionalización de las personas con discapacidad conllevó a que

(...) las prácticas curativas para quienes se encontraban en situación de discapacidad reforzaron tres aspectos fundamentales: a) la dependencia (al terapeuta, al médico y a la medicalización) que tiene de plataforma la idea de incapacidad; b) el encierro que encarna la necesidad de ocultar lo que genera trastorno o afrenta a lo normalizado además de mantenerlo bajo vigilancia y control y, c) la objetividad del discurso científico que legitimaba la ciencia como único medio de explicación y de resolución a lo que se considera un problema o una disfunción. En tal sentido una visión médica de la discapacidad permitía

validar un discurso de desarrollo que iría de la mano, de un lado con los conceptos de normalidad y, de otro, con una lógica científicista y de productividad en un contexto de acumulación de capital y bienes. (Rojas, 2012, p. 46).

También la venezolana Beatriz González Stephan propone importantes discusiones en torno a la manera como se llevaron a cabo los procesos de civilización y construcción del imaginario de ciudadano en las Américas. Según la autora, en este proceso los manuales de urbanidad fueron dispositivos claves para la invención “del otro” en América Latina y por ello, en principio, no se hicieron para “los diferentes”: mujeres, indígenas, negros, pobres, etc., sino para las nuevas clases de élite que requerían diferenciarse de los nativos. Los manuales de urbanidad estaban destinados a blanquear todo lo posible a los habitantes de las Américas para hacer viable el sueño civilizatorio; blanquearlo significaba acercarlo al ideal de normalidad del ser humano: hombre, blanco, productivo, bien educado, con modales, letrado, y esto solo podía lograrse con quienes tenían las condiciones para llegar allá. “No se escribieron manuales para ser buen campesino, buen indio, buen negro o buen gaucho” (González, 1995, P, 31) ni mucho menos para quienes tenían desviaciones o anormalidades. Estos últimos ni siquiera estaban considerados dentro en la base de la pirámide social pues se mantenían ocultos.

Esta dinámica colonial se introdujo en el discurso del desarrollo, ya no con la eliminación de las diferencias sino con su incorporación a los procesos de producción que permiten actualmente el fortalecimiento de un sistema de organización social y político: la democracia. Así se abren espacios jurídicos y de participación para que las diversidades⁵ se incorporen en algún eslabón de la cadena productiva. Primero se nombran, después se caracterizan, luego se homogenizan a través de los estudios estadísticos y de la formulación de políticas de Estado y transnacionales y, finalmente se crea la ilusión del reconocimiento ante ley y la sociedad reincorporando, reinsertando, rehabilitando, etc.

Dice Arturo Escobar (1998 [1996]) que el discurso del desarrollo necesitó de expertos que produjeran conocimiento especializado sobre “los diferentes”, es decir sobre todas estas poblaciones que se fueron configurando en exclusión social. El conocimiento experto dio

⁵ Es importante aclarar que en el sistema global se acuña como concepto la diversidad más que el de diferencia porque el primero está cercano a la naturalización en tanto se entiende como biodiversidad (plantas, animales, personas/razas) y esto permite un mayor proceso de homogenización.

nombre a cada problema, lo categorizó para incluirlo en el discurso. Según Santos, las poblaciones se homogenizan en números estadísticos y se invierten esfuerzos en estudios que rara vez atienden particularidades regionales sino que entran en la gran esfera de lo global. Así el campesinado, la infancia, las mujeres, los desplazados, las personas con discapacidad, entre otros, van haciéndose “visibles” en la medida en que el desarrollo necesita clientes para sus políticas; en ese marco no solo se adelantan medidas estatales sino que se convoca a la solidaridad mundial a través de convenciones, políticas - como los Objetivos del Milenio- y tratados internacionales que los países se ven obligados a firmar para mantener o lograr apoyos de los estados dominantes.

En este orden de ideas, y para el caso de los movimientos feministas, Mendoza, citada por Espinosa, denuncia

(...) la implantación del ideario de la democracia en las realidades poscoloniales latinoamericanas» por parte de los países centrales, ideario que debemos recordar se desarrolló fundamentalmente a través de los mecanismos de cooperación y del naciente espacio transnacional de producción de discursos y recetas para la ayuda al desarrollo que se conformó alrededor de las megas conferencias de las Naciones Unidas. (Espinosa, 2009, P. 44).

Ahora bien, las políticas transnacionales para afrontar los problemas internacionales, lejos de estar en un marco de solidaridad mundial, como lo propondría una globalización no hegemónica, se ha convertido en uno de los mecanismos para la reactualización de la matriz colonial. Al contrario, la globalización hegemónica ha sido servil a las políticas del desarrollo desconociendo la pluralidad. Al respecto Ulrich Beck, en una entrevista que le hace Raúl Magallón, nos recuerda que la globalización se ha limitado a su dimensión económica y que ni siquiera *“en ese sentido tan sencillo en el que se está haciendo, se puede hablar de globalización económica. Si tomas, por ejemplo, el indicador de las relaciones comerciales internacionales entonces vemos que lo que existe es más bien una regionalización.”* (Magallón, 2008, P.220.) Este autor, así como los que proponen actualizar el cosmopolitismo, considera como dimensión importante de la globalización, la cultura; no como apego a una identidad única y a unas tradiciones fijas sino como una manera de comprender y redimensionar la diferencia.

Si bien esta discusión relleva una nueva matriz dominante de comprensión sobre estas relaciones más allá de las fronteras (la globalización hegemónica) desafortunadamente su propuesta por ser tan amplia y general en tanto un ideal universalista de ser humano, nuevamente

desconoce las particularidades de quienes se encuentran en condiciones diferentes, lo cual no es un asunto menor pues como veremos a continuación, la globalización hegemónica ha llevado a por lo menos tres formas de homogenización.

Globalización: borramiento, invisibilización y deshumanización de las diferencias

Para el caso de la discapacidad la homogenización ha resultado por lo menos en tres consecuencias: a) un borramiento de las diferencias entre el tipo de discapacidades (deformidades, discapacidades, alteraciones, etc.) lo cual genera un desconocimiento de las necesidades y particularidades que cada una de ellas conlleva; b) una invisibilización de las diferencias que implican dichas anormalidades en diálogo con otras categorías (raza, género, clase social) individualizando la discapacidad y homogenizando a la población con discapacidades en discursos relacionados con la compasión o con la enfermedad sin una discusión política y social; y, finalmente, una naturalización de lo normal generando un proceso de deshumanización con lo “no normal”.

Borramiento de las diferencias

En relación con la primera consecuencia, la palabra discapacidad se convierte en un rótulo para, como ya se ha insistido, denominar todo aquello que se aparta de la normalidad, en particular la normalidad del cuerpo productivo. Sin embargo, no solo cada discapacidad es diferente sino que hay diferencias en las maneras como éstas se asumen y se relacionan con el mundo. Es notorio ver, por ejemplo, cómo las políticas sobre discapacidad tienen su énfasis en cuatro aspectos: el acceso a la educación (a través de lo que actualmente se llama inclusión educativa), el acceso al trabajo (inclusión laboral), el acceso a la salud (para facilitar los procesos de habilitación, rehabilitación y el acceso a aparatos ortopédicos) y la igualdad ante la ley (para reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y deberes).

Estos énfasis en la política de discapacidad, claramente están dirigidos a cierto tipo de discapacidades que, desde la postura médica, pueden lograr el proceso de incorporación a la sociedad: personas con discapacidades físicas funcionales (sordos, invidentes, con ausencia de

algunos de sus miembros, etc.) algunas personas con discapacidad intelectual como Síndrome de Down o Autismo de alta funcionalidad. Sin embargo, no aparecen acciones dirigidas a personas con enfermedades mentales severas, deformidades, discapacidades intelectuales⁶ profundas e incluso, por mucho tiempo, se dejó a un lado las discapacidades ocasionadas por la edad avanzada.

Estos esfuerzos de la política, están encaminados a la necesidad de adaptar los cuerpos para el trabajo. Estudios recientes han demostrado como, por ejemplo, con las políticas de inclusión laboral, los empleadores prefieren contratar a hombres sordos porque, debido a su tipo de discapacidad, no se distraen con el contexto y no “pierden el tiempo hablando” logrando altos niveles de productividad. Algo similar sucede con personas con el síndrome de Asperger (un tipo de autismo) cuya inteligencia, organización y memoria resultan de gran utilidad para cierto tipo de trabajos en los que se prefiere que los empleados no socialicen. En otro sentido, se ha encontrado⁷ que hay una feminización del trabajo ya que a los hombres con discapacidad se les asignan tareas que son consideradas típicamente femeninas que, por lo tanto, se traduce para las empresas en mano de obra barata y reducción de impuestos.

Lo anterior es una clara muestra de lo que la globalización hegemónica hace en nombre del lucro: una incorporación de la diferencia a la fuerza productiva en donde es el dinero y no la misma diferencia la que organiza las relaciones en la empresa. Asunto que resulta contrario a las discusiones y propuestas del cosmopolitismo sobre una nueva manera de entender la globalización (una globalización no hegemónica) cuyas prácticas y disposiciones valoran la alteridad ya que se trata de “...una concepción inclusiva de las identidades frente a la consideración de que éstas pueden justificar exclusiones. Uno de los argumentos principales de la virtud cosmopolita es el desarrollo de la ética de la alteridad (...)” (Pérez, 2006: 82). Como parte de la discusión que se hace en este texto, agregaría que el cosmopolitismo es una práctica en la que la alteridad deja de ser lo anormal y se incorpora como parte de la vida cotidiana.

⁶ Hasta hace algunos años (y en algunos lugares aún se usa) se hablaba de discapacidad mental pero los movimientos sociales han dado la discusión porque consideran que esta manera de nombrar tiene un carácter peyorativo que pone el énfasis de la discapacidad en el individuo en tanto “discapacidad intelectual” alude más a las condiciones de la discapacidad

⁷ Puede verse el trabajo de Maldonado, Elba, 2011, Empleo sin barreras: discursos y prácticas en la cotidianidad laboral. En: Andrade Xavier (Coord.) Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas.

Invisibilización de las interseccionalidades

En cuanto a la segunda consecuencia, conviene traer el concepto de interseccionalidad, ampliamente trabajado por las teorías feministas negras e indígenas en el que se discute la esencialidad de categorías como género o raza sin que se vea su interacción con otras categorías. Así mismo, lo que se pretende a través de esta perspectiva analítica es comprender un fenómeno de dominación en su matriz de opresiones interseccionales. La interseccionalidad es entonces

(...) la forma como los sistemas de poder en base a género, raza, clase, y sexualidad se apoyan mutuamente para producir exclusión, opresión y subordinación en unxs y poder y privilegio en otrxs. El concepto ha sido esencial para descubrir el eurocentrismo y los legados coloniales que persisten dentro de la teoría y práctica feminista hegemónica/occidental—y toda aquella que se adhiere a ella de forma acrítica. Sin duda, el concepto de interseccionalidad de género, raza, clase, y sexualidad es una de las contribuciones más importante que las feministas negras, indígenas y chicanas le han hecho al pensamiento crítico contemporáneo. (Curiel, Citada por Diaz, 2012, p.31)

Un ejemplo de estas interseccionalidades es la que nos plantea Hill a propósito de la reflexión sobre las mujeres negras de Estados Unidos

Dentro de esta contradicción global, las mujeres negras estadounidenses nos encontramos con un conjunto distintivo de prácticas sociales que acompañan nuestra historia particular dentro de una matriz única de dominación caracterizada por opresiones interseccionales. La raza está lejos de ser el único indicador de diferencia grupal —la clase, el género, la sexualidad, la religión y el estatus de ciudadanía son también muy importantes en Estados Unidos.” (Hill, 2012, p. 102)

En este sentido, la interseccionalidad para la discapacidad cobra gran importancia porque encuentra también diálogo con la línea de dominación de raza, género y clase social así como con la categoría de normalidad y lo que Hill llama “el estatus de ciudadanía”. Con estas intersecciones la discapacidad deja de ser un tema sobre la anomalía anatómica y se inscribe como diferencia con un sentido social, político y un asunto de resistencia y emancipación.

El cuerpo diverso o con diversidad funcional⁸ es señalado de improductivo, no apto para el trabajo; en esa medida el cuerpo con discapacidad es sometido a través de la medicalización a depender de un otro que si es productivo: el cuidador, el médico, el rehabilitador.

Se genera entonces un proceso de naturalización de la opresión por la condición anatómica, al asumir que es necesario un continuo control del cuerpo que, a su vez, se entiende como un control de la vida. Ed Roberts, un activista con discapacidad, famoso por fundar el Movimiento de Vida Independiente –MVI- redefinió el concepto de independencia (que hasta ese momento se entendía como la capacidad para caminar o doblar las piernas después de una enfermedad o accidente) “(...) —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia”. (Palacios, 2008, p. 112). Roberts indicaba que la asistencia era necesaria no para depender de ella sino para generar condiciones que facilitaran a las personas con discapacidad su desenvolvimiento en la vida cotidiana y su incursión en la vida social, política y comunitaria. De esta manera, Roberts abriría un camino importante para que fuesen las mismas personas con discapacidad quienes decidieran qué querían hacer con su vida, dónde querían vivir y cómo querían hacerlo.

Entonces, el cuerpo se configura como el principal elemento a través del cual se ejerce la dominación; pareciera que los cuerpos femeninos, negros e indios y los cuerpos con diversidad funcional, llevan implícita la necesidad de sometimiento, llevan tácita la urgencia de control porque dentro de la matriz colonial se ubican en lo no civilizado, en lo bárbaro.

Sobre este aspecto es importante hacer tres consideraciones: en primer lugar, así como las mujeres negras, indias y de otras culturas se negaron a ser miradas como un bloque compacto bajo la etiqueta de “mujeres” que no daba cuenta de su condición de pertenencia a un grupo social, a una cultura particular, a una raza, etc., las personas con discapacidad también defienden este derecho en tanto las diferencias e interseccionalidades son tan diversas como la experiencia misma de discapacidad.

En este sentido, no es igual ser mujer con discapacidad que ser hombre con discapacidad; no es lo mismo ser parte de la comunidad de sordos que ser parte de la población con

⁸ Dentro de las más actuales teorías de la discapacidad que se realizan desde disciplinas críticas, se habla de una diversidad funcional para acentuar que las personas con discapacidad tienen

discapacidad intelectual; no es igual ser persona negra con discapacidad que serlo blanca, no es lo mismo nacer con discapacidad que adquirir una discapacidad; no es igual ser persona con discapacidad de una familia de clase social alta de una de clase social baja y, tampoco es igual si se pertenece a la ciudad o al campo y así podría seguir numerando muchas otras diferencias en la experiencia de discapacidad. Más aún, no es igual ser mujer, indígena, pobre, campesina y con discapacidad intelectual, que ser mujer universitaria con paraplejía producida por un accidente y de una familia acomodada.

A la luz de estas intersecciones, emerge la necesidad de deshomogenizar a la población con discapacidad y en ese proceso surge el concepto de “personas en situación de discapacidad” o “en condición de discapacidad” que, al contrario del modelo médico que ve la discapacidad como un problema del individuo que requiere de una cura, analiza las relaciones de poder y las condiciones sociales que colocan a una persona en estado de indefensión, subalternización y dependencia.

La segunda consideración tiene que ver con el lugar de preciudadanía en la que se han ubicado a las personas con discapacidad. Si bien las personas con discapacidad –con excepción de quienes tienen discapacidad intelectual⁹⁹– están habilitadas para votar, organizarse, participar en la toma de decisiones, lo cierto es que su reconocimiento como ciudadanos se torna difícil debido al estigma de incapaces y dependientes. Si a estos aspectos le sumamos asuntos como pobreza y marginalidad, estamos –usando términos del discurso desarrollista – hablando de poblaciones vulnerables que tradicionalmente han sido tratados como ciudadanos de segunda clase. Los niños y las niñas, los y las jóvenes por encontrarse en proceso de formación y no cumplir con los requisitos formales para ser ciudadanos han sido denominados como pre-ciudadanos. Esta preposición ubica a los sujetos en un estado de suspensión, de tránsito hacia lo que van a llegar a ser pero, mientras son, no pueden decidir, no pueden participar y lo máximo que hacen es simular la participación a través de lo que se ha llamado en muchos países el

⁹⁹ En la mayoría de los países democráticos, las personas con discapacidad intelectual o psíquica están inhabilitados para votar. Solo para dar un ejemplo, en las elecciones de España del 2014, se llevó a cabo una gran campaña que buscaba concientizar al Estado y a los ciudadanos de permitir el voto de las personas con este tipo de discapacidades. Para mayor información puede consultarse www.mivotocuenta.es. Para el caso de la discapacidad física (ciegos, sordos, con limitaciones en piernas, brazos, etc) se ha aceptado, en muchos países, que esta población cuente con una persona que asista el voto.

gobierno escolar. En esta misma línea también las mujeres han sido tratadas como “preciudadanas”,

(...) en un modelo de ciudadanía asistida, donde el mercado es el asignador de los recursos, determina lo social y lo político, con un Estado mínimo y marginal y una concepción tutelar del ciudadano/a que no reconoce los derechos sociales como demandables. (...) En este tipo de políticas neoliberales muchos fueron los programas que convirtieron a la “mujer pobre” en su población objetivo. (...) En ese modelo la mujer no goza de ciudadanía plena y mucho menos se plantea la equidad de género como objetivo. De hecho la aplicación de ese modelo llevó a que las mujeres de los estratos altos se incorporaran al modelo del varón para obtener un status social y las de los estratos bajos quedaran en situación de precidadanía. (Faure; Morales, 2007:6)

Las reflexiones que nos aporta Faure y Morales pueden también servirnos para describir el lugar que ocupan las personas con discapacidad en la sociedad; a ellas les resulta más sencillo acceder a los servicios de salud (medicamentos, terapias, ayudas técnicas) en calidad de usuarios/clientes que lograr el status como ciudadano en torno a derechos como la educación, la política, la cultura o la recreación. *“Es como si el concepto de persona que subyace es el de enfermo y no el de ciudadano. ¿A caso ser enfermo, tener alguna discapacidad o ser pobre, limita o anula la posibilidad de ciudadanía y solo deja la posibilidad de afectado?”* (Rojas, 2012, p.125). Como puede apreciarse existe una relación muy fuerte entre precidadanía y condición de subalternidad.

Y es que si se hace seguimiento a algunas políticas, especialmente aquellas de corte asistencialista, se puede encontrar que los derechos se convierten en ayudas de los gobiernos, se convierten en solidaridad y voluntad de una persona que tiene la disponibilidad para hacer ágil el servicio o para crear las condiciones que permitan ciertas posibilidades de acceso. En tal sentido, tanto para las personas con discapacidad como para otras diferencias que reivindican sus derechos en estas condiciones de precariedad, no es suficiente cumplir con los prerequisites jurídicos para ser ciudadanos ya que si no se superan sus condiciones de marginalidad difícilmente pueden ejercer plenamente su ciudadanía.

En este marco, tiene relevancia el llamado del cosmopolitismo a volver sobre propuestas que desborden el ámbito de la identidad nacional y que fortalezcan las organizaciones civiles

transnacionales. Justamente Renato Ortíz reflexiona sobre el lugar de las diferencias en un escenario global:

“Si queremos escapar a la retórica del discurso ingenuo, que se conforma con afirmar la existencia de las diferencias olvidando que se articulan según diversos intereses, hay que exigir que se les den los medios efectivos para que se expresen y se realicen como tal. Es un ideal político que no puede evidentemente circunscribirse al horizonte de tal o cual país, de tal o cual movimiento étnico, de tal o cual «diferencia». Incluye una sociedad civil que va más allá del círculo del Estado-nación, y que tiene el mundo como escenario para su desarrollo”. (Ortíz, 1998, P, 35)

Lo que quiero subrayar, siguiendo la cita anterior y de acuerdo con los debates del cosmopolitismo y las teorías decoloniales, es que se necesita pensar la diferencia más allá del reclamo de un grupo social en particular, de una nación o de una población específica, se requiere pensar una ética universal de la diferencia.

El tercer aspecto a considerar tiene que ver con la feminización de los cuerpos discapacitados. Enrique Maldonado desarrolla la tesis sobre el lugar de la guerra en los procesos de colonización del ser. Una guerra que no solo se refiere a la esclavitud y al homicidio sino que incluye la violación como una manera de tratar la sexualidad femenina y que se transfiere a las personas negras.

La colonialidad es un orden de cosas que coloca a la gente de color bajo la observación asesina y violadora de un ego vigilante. El objeto privilegiado de la violación es la mujer. Pero los hombres de color también son vistos con estos lentes. Ellos son feminizados y se convierten para el ego *conquiro* en sujetos fundamentalmente penetrables” (Maldonado, 2007, p. 138)

Y en el mismo sentido que lo propone Maldonado, las personas con discapacidad son consideradas objetos de violación, cuerpos que pueden ser violentados debido a su condición de inferiores.

Las mujeres con discapacidad (sin importar su edad) y los/as niños/as, son víctimas permanentes de abuso sexual debido a su condición de indefensión, porque se les considera fácilmente manipulables o porque sencillamente no saben lo que les pasa (casi como tener relaciones sexuales con un animal). Así mismo, en algunos países, las mujeres con discapacidad son esterilizadas “para protegerlas” y evitar el riesgo de concebir criaturas con las mismas

discapacidades pero en esta disposición no media una reflexión sobre las necesidades sexuales y afectivas de ellas, no se discute el abuso sexual a que son sometidas (lo que implicaría un trabajo con los abusadores), y no se piensa en una medida similar para los hombres con discapacidad, como si la procreación fuera un acto individual.

La feminización de la discapacidad me permite hacer puente con la tercera consecuencia que ha generado la homogenización para las personas con discapacidad: la deshumanización. Para desarrollar este punto quiero ayudarme de los conceptos de “colonialidad del ser” y de “posthumanismo” desarrollado por varios autores y autoras de perspectivas posmodernas.

Naturalización y deshumanización

Según Maldonado, el concepto de “colonialidad del ser” hace referencia “*a la experiencia vivida de colonización y su impacto en el lenguaje. (...) y surge de la necesidad de aclarar la pregunta sobre los efectos de la colonialidad en la experiencia vivida, y no sólo en la mente de sujetos subalternos*” (2007, p. 30) lo que hace necesariamente retomar las discusiones sobre construcción del otro y construcción de subjetividad.

Como se planteaba al inicio de este escrito, la colonialidad tiene una matriz de construcción de imaginario sobre “el otro” que se ha perpetuado con el proyecto moderno y el sistema/mundo a partir de sus dispositivos de dominación que subalternizan a quienes se han ubicado fuera de los centros de poder. Esta construcción del imaginario sobre la otredad descansa en conceptos binarios que fueron posicionando un ideal y modelo de persona sobre otro que resultaba su contraparte. Sin embargo la manera particular como ese imaginario del otro ha afectado a cada persona o grupo racializado, a cada mujer u hombre es diferente y escapa de los intentos de explicaciones universales. Esa manera diferenciada de afectación es lo que se denomina experiencia.

Joan Scott nos proporciona un concepto de experiencia que permite pensar cómo construir o tener “una mirada desde el lugar del otro”, una posibilidad de conocer la voz de los propios sujetos con el propósito de no hacer generalizaciones sino de encontrar las particularidades de lo que se ha vivido. El concepto de Scott es muy sugerente particularmente

porque, acostumbrados como estamos a que la historia es universal, general y cuenta hechos colectivos que afectaron a grupos sociales grandes, una idea de experiencia sonaba, por decirlo menos, contradictoria. Sin embargo Scott relievaa la importancia de una reinterpretación de las cosas que “nos pasan” ya que en el desarrollo de esos acontecimientos globales y generales hay asuntos que son interpretados y por lo tanto resignificados de manera distinta según sean los contextos particulares en los que se vive.

Ahora bien, Avtar Brah, profundiza en el concepto de experiencia dejando claro que no se trata de algo externo al sujeto, no se trata de un sujeto al que le suceden cosas sino que tiene que ver con el proceso mismo de formación de éste. En tanto formación del sujeto no se refiere a un ejercicio o un reconocimiento meramente individual de lo vivido, al contrario articula peculiaridades de “las biografías personales” con “biografías colectivas” y “con las prácticas culturales de los sujetos así construidos que marca las «historias» colectivas contingentes con nuevos significados variables” (Brah, 2004, P.123). Agrega además que

Los movimientos de mujeres han aspirado a dar una voz colectiva a las distintas formas personales en las que las mujeres han experimentado las fuerzas físicas y sociales que constituyen lo «femenino» en la «mujer». La cotidianeidad de las relaciones sociales de género —desde el trabajo doméstico y de cuidado, los empleos precarios y la dependencia económica, hasta la violencia sexual y la exclusión de las mujeres de los centros del poder político y cultural— ha adquirido una significación nueva a través del feminismo a medida que éste la ha rescatado del reino de lo «dado por supuesto» para interrogarla y desafiarla (Brah, 2004, p. 120-121).

En tal sentido, el concepto de experiencia y el de colonialidad del ser resultan apropiados para hacerse preguntas respecto a situaciones cotidianas que están marcando procesos de estigmatización que se dan por “naturales” en las relaciones con la otredad. La etiqueta “discapacidad”, “discapacitados”, decía páginas más arriba, no solo elimina las diferencias de estas experiencias sino que oculta procesos de inferiorización. Siguiendo a Brah, propongo que cada espacio en el que se mueven las personas con discapacidad resulta un escenario de guerra en el que la violencia simbólica es permanente. El espacio del hogar, que en un alto porcentaje termina siendo de una mujer cuidadora (o varias mujeres que comparten el cuidado) cabeza de familia, además de lidiar con las propias violencias de género que se agencian por su condición de ser mujer, debe soportar las violencias que contra su hijo, hija, esposo, madre, padre,

hermano, hermana con discapacidad se despliegan. Ahora bien, en algunos casos en donde las familias tienen oportunidad de conocer sobre el tema de la discapacidad o algunos/a de sus miembros tienen una formación que le permita comprender la situación de discapacidad, se generan condiciones para que la persona logre procesos de autonomía e independencia. En las familias de escasos recursos solo se cuenta con el afecto de la madre (o cuidadora) quien además de sortear las condiciones propias de la precariedad se ve constantemente atacada por ideas de improductividad, enfermedad, castigo divino, entre otras.

En ese marco de precariedad, el acceso a los servicios mínimos de salud (y/o educación) se convierten en un largo y difícil proceso en el que, tanto la persona con discapacidad como su cuidadora pasan de ser sujetos de derechos a sujetos que ruegan, imploran, suplican un servicio. Según sea la discapacidad, la edad de quien la posee, las asistencias que requiera y, por supuesto, el género, la clase social, raza, etnia a la que pertenezcan, este proceso se hace más indolente. En un alto porcentaje el derecho se convierte en favor o en un golpe de suerte. Con esta descripción quiero acercarme a lo que Maldonado describe como la relación no horizontal entre sujetos que derivan en relaciones de superioridad de unos sobre otros. Dice el autor – discutiendo sobre la herencia colonial que se basó en la jerarquización racial – que “(...) *el grado de superioridad se justifica en relación con los grados de humanidad atribuidos a las identidades en cuestión. En términos generales, entre más clara sea la piel de uno, más cerca se estará de representar el ideal de una humanidad completa*” (Maldonado, 2007, p. 132). Y para el interés de la discapacidad se podría agregar que entre mayor sea el grado de funcionalidad del cuerpo y la mente de una persona, más cerca está de ser tratada como humana/ciudadana.

También el posthumanismo debate el ideal humanista y de ser humano. Según estas teorías, que parten de la crítica sobre la exacerbación de una idea suprema del “hombre- ser humano” sobre las demás especies del planeta, la modernidad y su proyecto político, económico y social llevó al límite el sentido de humanidad porque lo mantuvo atado a universalismos e ideales de unificación científica para fundamentar la manera como nos relacionamos con el mundo. De esta centralidad humana se desprenden paradigmas sobre lo que es o no es humano, despreciando aquello que no se ajuste a esas pretensiones de humanidad. Sentido de humanidad que está arraigado a la racionalidad, a la competencia, al dominio y que en esa medida quienes

cumplen con tales características no solo se asumen como humanos sino que se abrogan el derecho de dominar a quienes “están por debajo” de esa humanidad.

Para autores como Sloterdijk este sentido de humanidad, sustentado en procesos civilizatorios, fracasó estrepitosamente pues ni la lectura erudita ni el control de las pasiones han rescatado al ser humano del salvajismo. Hoy estamos ante un vacío de esa humanidad que sin embargo no desaparece sino que se construye desde otros horizontes *“la coexistencia humana se ha instaurado sobre fundamentos nuevos. Estos son –como se puede mostrar sin dificultad- decididamente post-literarios, post-epistolográficos y en consecuencia post-humanísticos”* (Sloterdijk, 2008, p. 28). Desde esta perspectiva, los nuevos fundamentos se constituyen a partir de las relaciones con la tecnología digital que sin duda alguna está proponiendo otra manera de humanidad que recodifica lo público, lo privado, lo social y, por supuesto, lo humano.

El mismo escepticismo de los valores humanos lo plantea Lyotard (1979 [1984]) para quien está en desarrollo una sociedad posthumanista que se caracteriza por la fuerza arrolladora de los valores del inhumanismo, de manera tal que el poder no está en lo humano sino en lo inhumano que es dado por la tecnología. En tal sentido considera que cada uno de nosotros somos una máquina y que la tecnología no es algo que está por fuera del mismo ser humano. Así, poder y tecnología se vuelven una fuerza para materializar el proceso de transformación de la naturaleza humana. Según Lyotard los valores del humanismo están en decadencia, por lo tanto deben descentralizar el ordenamiento social. No son la guía, no son la norma a seguir.

Esta inhumanidad se ha hecho a través del discurso científico que para el caso de la discapacidad se asentó en la medicina. Así como se requirió de una proclama para otorgarle humanidad (alma) a los indios de América, se ha hecho un largo camino –aún sin resultados completos- para desetiquetar a las personas con discapacidad de su condición de monstruosidad que los acerca más a las bestias que a las personas y, como se dijo en otro momento, el desarrollo de la ciencia no cambió mucho esta situación solo que en vez de otorgarle a la discapacidad una malignidad divina, la ciencia patologizó a los portadores de diversidad funcional convirtiéndolos en objetos de experimento en beneficio de los avances científicos.

Si los circos y los “museos de las rarezas humanas” fueron el pan diario del siglo XVIII y comienzos del XIX, en la actualidad los medios de comunicación¹⁰ son las vitrinas de “los fenómenos”. Éstos se exhiben, en un alto porcentaje, dentro de una mirada científica que destaca el nivel de conocimiento alcanzado por las ciencias médicas sobre cada caso, pero poco o nada se habla de las condiciones de subalternidad en las que se encuentran estas personas. La centralidad en la deformidad o discapacidad (en la rareza) descontextualiza a las personas de su vida familiar, social, política, económica. Despoja a la persona de su condición de ser humano y lo reduce a la enfermedad, a la anormalidad y si acaso se mencionan condiciones de precariedad será para resaltar la vulnerabilidad y para despertar sentimientos de conmiseración y caridad.

Maldonado habla de “heterogeneidad colonial” para referirse a formas diversas que se despliegan tanto para subalternizar a las personas pertenecientes a una raza en particular, como para evidenciar “*la diversidad de formas de deshumanización basadas en la idea de raza, y a la circulación creativa de conceptos raciales entre miembros de distintas poblaciones*” (Maldonado, 2007, p. 133). Heterogeneidad colonial que podríamos traducir para nuestra discusión como las diferentes formas para subalternizar a la población con discapacidad y la diversidad de formas de deshumanización basados en la “normalidad anatómica”.

En este punto puede incorporarse la alusión que hace Fannon sobre la línea del no ser. El autor enumera diferentes “marcadores” de la relación superioridad/inferioridad, entre los que incluye la religión en las culturas musulmanas, el color de piel, la raza. En su argumentación, Fannon plantea que los procesos de racialización por color o por etnia que determinan la línea de inferiorización, están estableciendo una línea entre el ser y el no ser. Por encima están los que se ubican en el lugar del ser; encima significa dominio, poder y capacidad de decisión. Por debajo están los sometidos, los no reconocidos, los invisibilizados, que están el lugar del no ser.

En un sentido similar, Santos de Sousa, habla de la línea abismal “*que consiste en un sistema de distinciones visibles e invisibles, las invisibles constituyen el fundamento de las visibles*” (Santos, 2009, p.160); estas distinciones crean dos universos entre quienes están a este lado y quienes están al otro lado de la línea. Al otro lado (por debajo de la línea, según Fannon)

¹⁰ Natgeo tiene una variada programación en la que destacan “a las rarezas humanas”. Tiene varios programas sobre enanos, hay uno sobre “cirugías milagrosas” que centra su interés en las deformidades, también cuenta con un par de programas sobre obesidad extrema y un programa llamado Gente única en la que abordan alteraciones (gigantismo, hombre árbol, el niño tortuga, etc).

desaparecen las condiciones de existencia “(...) es decir que no existe en ninguna forma relevante o comprensible” (p. 160) y agrega además que la no existencia deriva en exclusión porque “se encuentra más allá del universo de lo que la concepción aceptada de inclusión considera es su otro” (ibid). El otro lado es entonces, el lugar en donde se deshumaniza.

Si bien en los últimos 40 años se han elaborado leyes internacionales, y por lo tanto nacionales, de protección a las personas con discapacidad¹¹ y esto podría estar significando que han superado la línea del “no ser”, en términos de la vida práctica y de las estructuras de dominación y subalternización que se mantienen con esta población podría afirmar que esto es todavía una meta a alcanzar. En un trabajo sobre escuela y discapacidad que adelanté hace algunos años, evidenciaba que en general las instituciones escolares que están en los programas de inclusión educativa no tienen claro cómo llevar a cabo el proceso de formación de los y las niñas con discapacidad. Frente a tal desconocimiento los/as niños/as terminan olvidados, ignorados o alejados de la mayoría de las actividades cotidianas y, en muchos casos, se retiran de la escuela sin que haya una preocupación por lograr su permanencia en la institución.

Entonces, si bien las leyes visibilizan y generan ciertas condiciones “de ser” de las personas con discapacidad, tanto los caóticos procesos para acceder a los servicios como el trato que reciben dentro de las instituciones terminan por dibujar una nueva línea de “no ser”.

Para ejemplificar esta situación me permito transcribir partes de una entrevista que puede mostrar cómo se generan condiciones de no existencia y se activan las líneas de no ser en la institución escolar.

Investigadora: José Antonio, ¿tú has participado en las discusiones, los debates que se han hecho sobre el manual de convivencia?

José Antonio: Pues al inicio de año hay unas reuniones y ahí estamos todos.

(...)

Investigadora: ¿Y tú has hecho alguna propuesta particular para que se incluya?

¹¹ Las formas de nombrar la discapacidad bien pueden dar cuenta del lugar de inferiorización que se ha construido sobre las personas con discapacidad. Revisando las diferentes normatividades internacionales se encuentran nombres como: impedido, minusválido, limitado, incapacitados, discapacitado para hablar en forma general de estas personas pero también se hallan términos como idiota, tullido, retrasados, entre otras.

José Antonio: mmmmmm no. Pues lo que pasa es que nos dicen un día que hay que hacer eso y pues yo no he leído el manual mmmm yo pues algunas veces me han dicho lo que dice porque como me han llevado a la dirección porque como a veces peleo con mis compañeros entonces me ponen anotaciones y me dicen del manual pero yo no lo he leído.

Investigadora: ¿Y si quisieras conocer el Manual cómo haces?

José Antonio: Pues no se... ¿tocaría que alguien me lo lea?

Investigadora: ¿Alguna vez le has pedido a alguien que te lea el manual?

José Antonio: (con risas) Nooo. Es que como que no es importante y pues... como que nadie quiere leer eso.

Investigadora: ¿Te gustaría proponer algo en el manual o en otro documento de la escuela?

José Antonio: Pues a mí si me gustaría como que nos dejaran jugar más tranquilos es que a mí siempre me regañan por correr y también como que no hubieran tantas clases con la profesora de integración

Investigadora: ¿Por qué? ¿No te gustan?

José Antonio: si, si me gustan pero siempre me toca con ella aparte en otro salón y entonces ya no estoy con mis compañeros y entonces hacen cosas que a mí gusta. Por ejemplo el otro día ellos hicieron como un taller de cocina mientras yo estaba con la maestra de integración.

Investigadora: ¿Por qué no has dicho eso?

José Antonio: no se... es que no sé si me pongan atención

Investigadora: ¿pero por qué no te van a poner atención?

José Antonio: es que como que.... Yo creo que hay actividades que no puedo hacer porque soy ciego y entonces pues por ejemplo eso de cocinar tal vez lo pensaron para los que sí pueden ver porque pues pueden hacer cosas como cortar, cocinar... y pues yo sí puedo pero a veces como que.. no sé.. como que mejor hacen eso para mis otros compañeros. (Entrevista, José Antonio, 2010)

Lo que suscita el diálogo con José Antonio es que no hay un proceso que le permita a éste (pero bien vale la pena decir que otros/as niños/as y niñas que no tienen discapacidades) intervenir en espacios de consultas o decisiones, ni siquiera de considerar que son importantes dichos espacios. La entrevista en este aspecto es mucho más larga y me llamó la atención la poca confianza que José Antonio tiene sobre su posibilidad de proponer. Si bien apenas tiene ocho años, él siente que hay actividades en las que no puede estar (por su condición de ceguera) que lo aísla del grupo. (...) El manual es un documento público que, como dice el mismo José Antonio, no es que resulte muy atractivo de leer para los y las niñas sobre todo en estas edades y no se hace un trabajo previo que permita ir a las reuniones generales con argumentos o propuestas. En todo caso quienes lo tienen en sus manos pueden darle una leída rápida para enterarse de lo que allí se dice ¿alguien en la institución se ha cuestionado si José Antonio lo ha leído? ¿si tiene cómo leerlo en caso que le interesara? Por lo que pude indagar, no.” (Rojas, 2012, p. 134 y 135)

El contexto de la reflexión en torno a esta entrevista, se halla en la argumentación sobre la condición de precidadanía a la que los niños y niñas están sometidos en la escuela por su doble condición de infancia y discapacidad. Sin embargo, y entendiendo que Fannon y Santos utilizan el concepto de manera más radical para referirse a quienes efectivamente son desconocidos, propongo que también pueden existir formas de “no ser” en la línea del ser. La condición de ceguera de José Antonio lo invisibiliza a los ojos de sus docentes, no solo para ciertas actividades que hacen con los otros niños “normales” sino que lo excluye de la formación política que le pueda ir aportando herramientas para hacer un ejercicio cualificado de ciudadanía, de sujeto político.

Ahora bien, este es el caso de alguien que logra ingresar a una institución del Estado que bien puede decirse incorpora la diferencia a partir de sus políticas poblacionales. No es el caso de las personas con enfermedades mentales, discapacidad intelectual o con deformidades que se encuentran en la indigencia o que aparecen ocultas tanto a nuestra vista como a la de las políticas y los servicios que esas políticas proveen.

María Lugones hace también la discusión entre lo humano y lo no humano y se refiere justamente a un tratamiento de bestias para quienes están en la posición de inferiorizados. Lugones dice que la deshumanización se hace a través del trato que reciben en “*la producción económica, en la producción del conocimiento, en la imposición sexual, en la determinación a destruir sus formas de vida, en su sentido de sí mismos, en su relación con todo lo que sustenta su vida*” (Lugones, 2012, p. 130). Para el caso de las personas con discapacidad, son apartadas

de la producción (por concebírseles como improductivas) y si se incluyen en el ámbito laboral son en trabajos de bajo perfil y mal remunerados; se produce mucho conocimiento sobre ellas (especialmente científico ya sea por su condición de enfermedad o bien, como lo propone Escobar, para la estadística) pero hay pocos trabajos con ellos y aún menos desde ellos, porque se asumen como sujetos incapaces de producir conocimiento o carentes de saber.

Ahora bien, ¿qué puede decirnos el posthumanismo en relación con la discapacidad? Para responder esa pregunta es necesario tomar discusiones más recientes sobre el posthumanismo que como se dijo en otro momento, se pregunta por cómo pensar las nuevas relaciones sociales con sujetos que ya no pueden entenderse solamente humanos. Si la tecnología en la modernidad se entendió como una extensión de los sentidos de las personas (sus brazos, sus oídos, su visión etc.), en la nueva era posthumana, la tecnología se incorpora en el cuerpo y lo modifica.

Donna Haraway en su *“Manifiesto Cyborg”* (1991) justamente define esta nueva condición humana como un híbrido entre máquina, organismo vivo, organismo social, un ser de la naturaleza y un ser de ficción. Con estos elementos, la autora no solo reivindica la tecnología en su objetivo deshumanizante sino que la relievra como escenario actual para debatir las identidades fijas construidas por el proyecto moderno. Desdibuja el ideal de lo humano para presentarnos un híbrido que no se ajusta a conceptos de normalidad y que por el contrario tensiona aún más la idea de humanidad.

Si el sujeto ciborg admite la diferencia, entonces las personas con discapacidad quizás tengan todavía una oportunidad y no solo porque sus cuerpos puedan ataviarse de prótesis que les permita recuperar ciertas capacidades sino porque esos cuerpos híbridos las llevarán a un límite más extremo de la rareza, de la máquina/hombre/mujer.

Igualmente, si como dice Katherine Hayles, la biología es un accidente histórico y no lo que define el poder de la persona, nunca más la condición biológica –y mucho menos la carencia biológica- será un argumento para la discriminación o la violencia. Desde esta perspectiva, el cuerpo puede ser transformado, dirigido. No es el cuerpo quien nos define sino que nosotros definimos el cuerpo y, por lo tanto no será el sistema ni las condiciones externas quienes dirijan el cuerpo sino que será nuestra propia decisión pues al fin y al cabo el cuerpo es ya una prótesis, es la primera prótesis de la que tenemos conocimiento y la primera que debemos aprender a utilizar. En tal sentido, nuestra construcción de identidad humana obedece a un sistema de

información dado por las normas, la cultura, las prácticas sociales. Es la información más que el organismo corporal quien dictamina nuestras vidas y *“Si el nombre del juego es procesar información, es sólo cuestión de tiempo hasta que la máquina inteligente nos reemplace como nuestra heredera de la evolución. Ya sea que decidamos luchar contra ello o unirnos hasta llegar a ser computadoras, los días de la raza humana, están contados”* (Hayles, 1999, p. 243)

Como puede intuirse la ciencia y la tecnología se ponen en un lugar privilegiado de las nuevas construcciones de humanidad pero, a diferencia del proyecto moderno, aquellas no está por fuera del ser humano para explicar su relación con el mundo sino que hacen parte de la misma humanidad para encontrar el poder de las nuevas tecnologías que proponen construcciones nuevas de subjetividad: híbridas, diversas, extremas, no normales.

Algunas Consideraciones Finales

Quisiera concluir el artículo dejando temas inconclusos que permitan abrir escenarios de preguntas y de acción diversa frente al conocimiento y la comprensión de la discapacidad. En primer lugar, espero haya quedado claro a lo largo del documento, la urgencia de repensar la discapacidad con modelos teóricos nuevos que contrarresten la mirada medicalizada y de enfermedad que confina a las personas con discapacidad a un imaginario de incapaces, enfermos, dependientes. Así mismo, la necesidad de discutir el paradigma de normalidad sobre la cual se ha construido el proyecto moderno de sociedad que excluye la diferencia (ocultándola) o la acoge en condiciones de precariedad y para el mercado de las políticas públicas.

En segundo lugar, sugiero que a la matriz colonial de raza, género, clase social se agregue la categoría de normalidad que, según lo que logro dilucidar, se construye desde un imaginario religioso atado al castigo divino y se genera un tratamiento de inferiorización que otorga a otros, “los normales”, el poder de decidir sobre la vida y el lugar que las alteraciones, deformidades y discapacidades deben ocupar en la sociedad. En el proyecto de modernidad esta matriz continúa con un dominio y control sobre los cuerpos con discapacidad que se justifican principalmente por el discurso científico a través de la medicina y la psicología. Los cuerpos anormales en el sistema/mundo son improductivos y, nuevamente la ciencia es la única capaz de lograr la

rehabilitación, es decir la productividad del cuerpo para que tenga una vida normal. Cuando esto no es posible, la discapacidad se incluye en las estadísticas que permiten la solidaridad internacional y nacional que avalen la formulación de políticas homogéneas y que se construyen desde el imaginario de vulnerabilidad.

En tercer lugar si, como lo dice Castro-Gómez- el sistema mundo ya no elimina las diferencias sino que las produce y las estimula, requiere pensarse con más seriedad el lugar que ocupa cada una de esas diferencias por fuera del mercado (tanto del consumo como del mercado de las políticas públicas) de manera tal que su reconocimiento se haga desde la experiencia y no desde la homogenización o universalización de discursos y conocimientos que ocultan o anulan justamente la experiencia.

En cuarto lugar, es imperante reivindicar, como lo hicieron las mujeres negras y étnicas, la construcción de conocimiento desde una mirada interseccional, articulando diversas categorías que permitan estallar el discurso individual de la discapacidad (fomentado por la medicina) para potenciar una mirada compleja en la que se evidencien las distintas matrices de dominación e inferiorización que componen la condición de discapacidad y así darle el carácter político y social que se necesita. *“No se trata del sueño de un lenguaje común, sino de una poderosa e infiel heteroglosia. [...] Significa al mismo tiempo construir y destruir máquinas, identidades, categorías, relaciones, historias del espacio. A pesar de que los dos bailan juntos el baile en espiral, prefiero ser un ciborg que una diosa»* (Haraway, 1991, p.181).

Finalmente, la discapacidad en clave decolonial debería permitirnos pensar nuevamente la deshumanización entre esas líneas (a este lado y el otro/ arriba o abajo) que crean mundos de injusticia, silenciamientos y, como lo diría Santos De Sousa, de ausencias infinitas. En tal sentido vale la pena recordar lo que Nelly Richar desde los estudios culturales y pensando en América Latina discutía sobre el modelo globalizante que ha generado “un discurso “sobre” América Latina que generalmente omite la singularidad constitutiva de los procesos de enunciación formulados “desde” América Latina” (Richard, 2005:3) o lo que Espinosa, citando a Spivak, nos recuerda: (...) la subalterna nada puede decirnos. Su voz permanece eclipsada por los discursos sobre ella. Su experiencia colonizada por ellos” (Espinosa, 2009, P. 48) pero que esto no sea para desalentarnos sino por el contrario para ser creativos en las metodologías, en las

comprensiones y en las producciones de conocimiento, para que no sigan siendo sobre las personas con discapacidad sino desde y con las personas con discapacidad.

Bibliografía

- BRAH, A. (2004). Diferencia, diversidad, diferenciación. En: *Otras Inapropiables*. Feminismos desde las fronteras. Editorial traficante de sueños, s.d. Páginas 107-136
- CASTRO-GÓMEZ, S. (2000). Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la "invención del otro". En: LANDER, Edgardo (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas Latinoamericanas*. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires, Argentina.
- ESCOBAR, A. (1998 [1996]), *La invención del tercer mundo*. Construcción y deconstrucción del desarrollo. Traducción de Diana Ochoa, Editorial Norma.
- ESPINOSA Y. (2009) Etnocentrismo y colonialidad en los feminismos latinoamericanos: complicidades y consolidación de las hegemonías feministas en el espacio transnacional. En: *Revista venezolana de estudios de la mujer* - julio/diciembre 2009. vol. 14. n° 33.. Instituto Interdisciplinario De Estudios De Género De La Universidad De Buenos Aires. Argentina. pp. 37-54.
- FAURE S. Y MORALES L. (2007). "Revisando las políticas sociales desde una perspectiva de Género" En: *Memorias II Foro Latinoamericano Mujeres al Oeste*. La Plata, Argentina.
- GONZÁLEZ B. (1996), "Economías fundacionales. Diseño del cuerpo ciudadano". En: GONZÁLES, Beatriz (comp.). *Cultura y Tercer Mundo*. Nuevas identidades y ciudadanías. Editorial Nueva Sociedad, Caracas.
- HARAWAY D. (1991) "A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist Feminism in the Late Twentieth Century" in *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature* (New York; Routledge, 1991), pp.149-181.
- HAYLES, K. (1999). *How We Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*. Chicago: University of Chicago Press.
- HILL P. (2012). "Rasgos distintivos del pensamiento feminista negro". En: Mercedes Fabardo (Editora): *Feminismos negros una antología*. Editorial traficante de sueños, S.d. Páginas 99- 134.
- LUNA CÓRNEA (2005). Esperpentos. Revista/ Libro, Número 30. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes – Centro de la Imagen, México D.F. Impresa en papel pero también puede consultarse en: http://issuu.com/c_imagen/docs/lunacornea_30.
- LYOTAR J. (1979). *The Postmodern Condition: A Report on Knowledge*. Translation by University of Minnesota Press. 1984.
- MAGALLÓN, R. (2008). "Entrevista a Ulrich Beck". En: *Revista Internacional de Sociología*. Número 49. Enero-Abril. pp. 219- 224.

- MALDONADO, N. (2007) “Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. En: CASTRO-GÓMEZ, Santiago; GROSFUGUEL, Ramón (Comps): *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Siglo del Hombre editores, Universidad Central –Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos, Universidad Javeriana – Instituto Pensar. Bogotá. Págs. 127 a 168.
- ORTIZ, R. (1998) “Diversidad cultural y cosmopolitismo” En: *Revista Nueva Sociedad*, Número 155, mayo-junio. Pp 23-36.
- PALACIOS A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. España, comité Español de Representantes de personas con discapacidad –CERMI, Ediciones Cinca.
- PÉREZ, O. (2006) “Algunas estrategias para la virtud cosmopolita”. En: *Revista Derechos y Libertades*, Número 15, Época II. España.
- ROJAS S. (2012), *Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela*. Flacso, Ecuador.
- RUIZ, A. (2006). *Estudios de la Cultura Maya*. México, D.F. Universidad Autónoma de México, Instituto de Estudios Filológicas.
- SANTOS B. (2009) *Una epistemología del sur: la reinención del conocimiento y la emancipación social*. Editorial Siglo XXI, Clacso. México.
- _____ (2003) *Crítica de la razón indolente*. Contra el desperdicio de la experiencia. Editorial Descleé de Brouwer, Bilbao, España.
- SLOTERDIJK, P. (2008). *Normas para el parque humano*. Prólogo y traducción del alemán, Teresa Rocha Barco (1 ed. en español, 2000), 5ta edición, España.

Recebido em: 02/07/2014. Aceito em: 14/03/2015.