



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

**CUERPO(S) EN LUCHAS:
ITINERARIOS
DISIDENTES DE LA
DISCAPACIDAD EN CHILE**



CUERPO(S) EN LUCHAS



**Universitat Autònoma
de Barcelona**

DOCTORADO EN SOCIOLOGÍA

TESIS DOCTORAL

**CUERPO(S) EN LUCHAS:
ITINERARIOS DISIDENTES DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE**

Nombre: Juan Andrés Pino Morán

Director de tesis: Dr. Enrico Mora Malo

Barcelona, 2020

DEDICATORIA

A José Santos Pino -mí abuelo- quien no logró sobrevivir a la Psiquiatría chilena y murió en el manicomio Phillips Pinel de Putaendo, esperando una reforma o una ley que le entregará mayor dignidad a su vida.

AGRADECIMIENTOS

A los y las protagonistas de este trabajo, las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile, por apoyar y confiar en este proyecto. Su compromiso, sinceridad y cuerpos de luchas, fueron fundamentales para tener las fuerzas y llegar a puerto con esta investigación.

A la memoria de la Dra. Silvia Sanz (1973-2018) quien me recibió amablemente en mi llegada a Barcelona y me dio los primeros apoyos, sobre todo para reflexionar de mi posición en la investigación con los activismos. Al Dr. Miguel Ángel Ferreira y el Dr. Mario Tobosa, activistas y destacados investigadores de los estudios críticos de la discapacidad en España, quienes cordialmente me recibieron en mi pasantía por la Universidad Complutense de Madrid.

A mi Director de tesis, Dr. Enrico Mora Malo, por guiar este proyecto desde un inicio, pensando siempre que podría contribuir a enriquecer las reflexiones y propuestas del grupo de estudios sociales y de género sobre la corporalidad, la subjetividad y el sufrimiento evitable del Departamento de Sociología en la Universidad Autónoma de Barcelona. A mis compañeras de grupo: Alicia Rain, Lorena Etcheverry, Dra. Pilar Albertín, Grecia Guzmán, Dra. Margot Pujal, Sore Vega y Beatriz Pérez quienes contribuyeron comprometidamente a mis problematizaciones y debates sobre cuerpos, género, feminismos y luchas sociales.

A la Dra. Inda Zango, a quien tuve la suerte de encontrar por casualidad en mi camino profesional, con ella aprendí que nunca estamos solos para investigar y trabajar, a pesar de nuestras diferencias culturales, mis agradecimientos sinceros por todo tu apoyo y confianza en el valor que podría entregar esta investigación para las transformaciones sociales y disciplinares, especialmente, para nuestro quehacer y desafíos en la Terapia Ocupacional.

A la próxima Dra. Pía Rodríguez Garrido, por acompañarme en los momentos más difíciles de este proceso, por revisarme y sugerirme minuciosamente una variedad de perspectivas para este trabajo, todas de gran valor intelectual, pero principalmente por su sensibilidad humana y profesional, estaré siempre agradecido.

A mis amigos y compañeros del Club Social y Deportivo Chicha Fresca, quienes me recibieron durante mis tres temporadas, especialmente a Rodrigo Cid, Sergio Echeverría, Pablo Becerra, Ignacio Cabrera, Ignacio Baranda y Felipe Pérez. Todos siempre me enseñaron a vivir mejor en Cataluña compatibilizando mi trabajo investigativo con la vida sociodeportiva.

A mi familia, especial y cariñosamente, a mis padres Emiliana y Juan, quienes fielmente me apoyaron en esta nueva aventura. A mis hermanas Paola y Carolina, que siempre tuvieron una palabra de aliento cuando estaba más cabizbajo en la distancia. A mis amado/as sobrino/as: Renato, Amanda, Ema y Borja que me esperaron pacientemente en Las Cabras a que llegará nuevamente a casa, infinitas gracias por esperarme, sin pedir nada a cambio.

Finalmente, a la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica de Chile (CONICYT) por otorgarme la beca doctoral para realizar esta investigación.

ÍNDICE

1. INTRODUCCION	5
1.1. REPRODUCCIÓN Y DISIDENCIAS DE LAS CORPOREIDADES EN EL NEOLIBERALISMO: INTERFERENCIAS ENTRE DESIGUALDADES, DIFERENCIAS Y ANORMALIDAD	8
1.2. OBJETIVOS DE LA TESIS Y ORGANIZACIÓN DE SUS CONTENIDOS	21
2. CHILE: EL SURGIMIENTO DEL MALESTAR SOCIOCORPORAL CONTEMPORÁNEO.....	25
2.1. LA DISCAPACIDAD COMO PROBLEMA POLÍTICO SOCIAL EN CHILE.....	31
2.2. ESTADÍSTICAS SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	37
2.3. POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE	39
2.4. LA DISCAPACIDAD DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO EN CHILE.....	42
3. CUERPOS ABYECTOS: UNA COMPRESIÓN DESVIADA DE LA CORPOREIDAD.49	
3.1. CUERPOS VULNERABLES: INSURRECCIÓN DE LA DEBILIDAD	54
3.2. CUERPOS AGENCIAS: PRAXIS ANORMALES	60
3.3. CUERPOS DISCURSIVOS: ¿PUEDEN HABLAR LOS Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?	63
3.4. CUERPOS EN COMUNIDADES: EX-POSICIONES INCOMPLETAS	68
3.5. CUERPOS TERRITORIOS: ACCESIBILIDAD PARA EL BUEN VIVIR.....	71
3.6. CUERPOS CYBORGS: ALIANZAS INADAPTABLES	75
3.7. CUERPOS COMO GÉNERO: DESMONTAR LA MONSTRUOSIDAD DEL BINARISMO.....	79
4. APROXIMACIÓN DESCOLONIAL A LOS CUERPOS CON (DIS)CAPACIDAD.....	83
4.1. ENTRADA A LOS ESTUDIOS DE LA DISCAPACIDAD	85
4.2. ESTUDIOS CRÍTICOS DE LA DISCAPACIDAD.....	86
4.3. HACIA UNA APROXIMACIÓN DESCOLONIAL	89
4.3.1. LA MODERNIDAD COLONIAL CAPACITISTA	91
4.3.2. EUROCENTRISMO MINUSVÁLIDO	93
4.3.3. COLONIALIDAD DEL SABER PERFECTO	95
4.3.4. COLONIALIDAD DEL SER NORMALIZADO	96
4.3.5. COLONIALIDAD DEL GÉNERO DEFECTUOSO	100
5. EPISTEMOLOGÍAS TULLIDAS DEL SUR	103
5.1. EPISTEMOLOGÍA FEMINISTA DE CONOCIMIENTOS SITUADOS.....	107
5.2. EPISTEMOLOGÍAS DEL SUR	109
5.3. REFLEXIVIDAD ENCARNADA EN LA INVESTIGACIÓN.....	111
5.4. APROXIMACIÓN METODOLOGÍA	116
5.4.1 ITINERARIOS CORPORALES: LUCHAS SOMATOPOLITICAS.....	118

6. (DE)AMBULANDO LA VULNERABILIDAD CORPORAL	123
6.1. CAMBIO O DIFERENCIA CORPORAL: EXPERIENCIAS DE FRAGILIDAD MEDICALIZADA	125
6.1.1. <i>Diagnóstico corporal: la gestión institucional de las diferencias</i>	130
6.1.2. <i>Tratamiento médico: corregir la anormalidad corporal y social</i>	135
6.1.3. <i>Rehabilitación: volver a funcionar como un cuerpo normativo</i>	138
6.2. LAS FAMILIAS: SIN DERECHOS A EJERCER	143
6.2.1. <i>Los cuidados: como mandatos obligatorios generizados</i>	144
6.2.2. <i>La ma(pa)ternidad: derribar el cisheteropatriarcado capacitista</i>	147
6.3. LA INSTITUCIONALIDAD DETERIORADA: UNA SOCIABILIDAD DEFICIENTE DE LA VULNERABILIDAD.	151
6.3.1. <i>Educación: ¿socializar para la homogeneidad o la heterogeneidad?</i>	152
6.3.2. <i>El empleo como autonomía y enajenación: una disputa por la emancipación</i>	157
6.4. IDENTIFICACIONES COMUNITARIAS: LA IMAGEN MENOSPREGIADA DEL CUERPO NO ESTÁNDAR	163
6.4.1. <i>El estigma: como marca social devaluada</i>	164
6.4.2. <i>La discriminación: una herramienta prejuiciosa de distinción corporal</i>	167
6.4.3. <i>La violencia capacitista: dominación y sometimiento de la vulnerabilidad corporal</i> ...	171
6.5. LAS IDEAS SUICIDAS: CUANDO EL CUERPO VULNERADO SE EXPONE AL DEBATE ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE	
.....	174
6.5.1. <i>Las crisis: un principio insoslayable de vulnerabilidad corporal</i>	175
6.5.2. <i>Las ideas suicidas: las tensiones por la vida y la muerte</i>	176
7. AGENCIANDO PRÁCTICAS CORPORALES.....	181
7.1. CONCIENCIACIÓN LIBERADORA: UNA TRANSACCIÓN CORPORAL PARA LA TRANSFORMACIÓN PERSONAL Y	
COLECTIVA.....	183
7.1.1. <i>Tensionar al cuerpo: activar la singularidad</i>	184
7.1.2. <i>El giro corporal: como movimiento íntimo</i>	186
7.1.3. <i>El devenir corporal: una agencia siempre incompleta</i>	190
7.2. ENSAMBLAR UN CUERPO SINGULAR A UN CUERPO COLECTIVO: UNA AGENCIA INTER-DEPENDIENTE	192
7.2.1. <i>Reconocerme en otros cuerpo(s): es en-contrarse situado</i>	193
7.2.2. <i>Colectivizar es organizar y politizar: hacia una comunidad de cuerpos (im)perfectos</i> 195	
7.2.3. <i>Sororidad de finitudes: una colectividad feminista de las diferencias</i>	198
7.3. LAS ESTRATEGIAS EMANCIPADORAS: CUERPOS Y OCUPACIONES COLECTIVAS	201
7.3.1. <i>Interpelar participación social plena: exigiendo justicia y ciudadanía</i>	202
7.3.2. <i>Mostrar los cuerpos defectuosos: movilizarlos públicamente</i>	205
7.3.3. <i>Okupar el espacio institucional: poner los cuerpos al sistema</i>	207
7.3.4. <i>La huelga de hambre: como recurso infrahumano de resistencia</i>	210
7.3.5. <i>Desmantelar las campañas de caridad: romper la economía de la pena</i>	211
7.4. CYBORG ACTIVISMO(S): NAVEGANDO NUEVAS TÁCTICAS CORPORALES.....	215
7.4.1. <i>Un cuerpo tecnológico: ¿puede ser un cuerpo discapacitado?</i>	217
7.4.2. <i>Cuerpos virtuales y redes sociales: tejiendo encuentros híbridos</i>	218
8. HILANDO DISCURSOS CORPOPOLÍTICOS.....	223
8.1. RECUPERAR LA PALABRA NEGADA: PRAXIS DE ENUNCIACIÓN PARA TRAZAR DISCURSOS POLÍTICOS.....	226
8.1.1. <i>Impugnar la palabra: entrada al campo socio discursivos</i>	227
8.1.2. <i>Desactivar el prejuicio: apropiarse de la palabra despreciada con orgullo</i>	229
8.1.3. <i>Del discurso experto al experto por experiencia: una disputa por la enunciación</i>	231
8.2. ACTIVISTA-ACTIVISMOS: DEBATES, IDENTIFICACIONES Y POSICIONES EN TRÁNSITO	234

8.2.1. <i>Activista: un/a luchador social</i>	235
8.2.2. <i>Autocríticas en los activismos(s) y organizaciones: problemas para superar</i>	239
8.2.3. <i>¿Activistas de la discapacidad?: objetos de luchas</i>	242
8.3. DESMEDICALIZACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA: UNA LUCHA POR LA DIGNIDAD CORPORAL	246
8.3.1. <i>Despatologización: ni enfermos ni discapacitados, ni angelitos ni dioses</i>	247
8.3.2. <i>Desfarmacologización: salir del manicomio químico y la industria farmacéutica</i>	249
8.3.3. <i>Desinstitucionalización: el derecho a vivir en paz y en comunidad</i>	252
8.4. DERECHOS HUMANOS: COMO DERECHOS A VIVIR CON DIGNIDAD Y LIBERTAD EN LA DIVERSIDAD	255
8.5. HACIA UNA IDEOLOGÍA DE LA ANORMALIDAD: MÁS ALLÁ DEL PENSAMIENTO BINARIO.....	260
8.6. CRÍTICA AL SISTEMA CAPACITISTA-PATRIARCAL-COLONIAL-NEOLIBERAL.	263
9. CONCLUSIONES	271
9.1. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.....	282
9.2. POSIBLES CONEXIONES FUTURAS	283
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	287
11. ANEXOS.....	337
11.1. CARTA DE INVITACIÓN A LA INVESTIGACIÓN	338
11.2. CONSENTIMIENTO INFORMADO	339
11.3. PAUTA DE ENTREVISTA	340
11.4. DESCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS, CONVERSATORIOS Y REDES SOCIALES.....	343
11.5. CODIFICACIONES Y REDES DE DATOS	347
11.6. PUBLICACIONES EN REVISTAS INDEXADAS	364
11.7. PUBLICACIONES EN PERIÓDICOS NACIONALES.....	365

1. INTRODUCCIÓN

La uniformidad es la muerte; la diversidad es la vida

Mijaíl A. Bakunin

Cuerpo(s) en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile, hace referencia a los y las protagonistas de esta tesis doctoral, personas que vienen denunciando y proponiendo un nuevo contrato y régimen corporal, político, económico, cultural y ético para las comunidades y sociedades del siglo XXI.

Tienen en común, la exposición y articulación parcial que han hecho de sus cuerpos, una lucha colectiva, para ello, han resistido a una sociedad y cultura que niega sistemáticamente sus singularidades y particularidades, sin embargo, han salido fortalecidos, con alegría, orgullo y rebeldía, están poco a poco, validando sus diversidades y sueños.

La elección del tema es biográfica, llevo trabajando 10 años con personas que presentan algunas diferencias corporales que los y las han hecho acreedoras de diagnósticos, rehabilitaciones y tratamientos médicos, incluyendo sistemáticas violencias institucionales (Pino y Rodríguez, 2019) al interior de la cultura dominante occidental.

Primero, como terapeuta ocupacional, realicé y conocí la atención directa -clínica terapéutica- de personas con “enfermedades” y “discapacidades” en un contexto rural en la localidad de Las Cabras -mi comuna de pertenencia- en la VI región de Chile. Esa experiencia me llevo hacia un trabajo reflexivo psicosocial donde comprendí la relevancia comunitaria y cultural de nuestros malestares y sufrimientos.

Por ese motivo continúe con una formación de magíster en psicología comunitaria (2012-2014), ahí realicé una investigación social con usuarios y usuarias de centros comunitarios de rehabilitación (CCR) en Hualpén y Talcahuano, en la VIII región de Chile. En esa

investigación logré concluir que el principal problema era de orden político y no médico, que había una relevancia colectiva y no solo individual (Pino, 2014).

Desde esa trayectoria conocí la posición de personas que se desmarcaban de la condición de “pacientes”, “usuarios” o “clientes”, para pensarse como ciudadanos y ciudadanas “activistas de la discapacidad” dando un vuelco a las comprensiones históricamente autoritarias impuestas por las instituciones médico-tradicionales.

Este giro epistemológico de pacientes hacia activistas me propuso un nuevo desafío interpretativo, este nuevo debate me colocaba directamente en la esfera social, política, cultural y ética. Eso me llevó por varias problematizaciones en cuanto a mi rol, mi formación y los sentidos de mis prácticas profesionales.

A partir de ahí, comencé a investigar y profundizar en las perspectivas críticas que desarrollan los y las personas disidentes de la discapacidad en Chile¹ y el extranjero. Así descubrí su historicidad y potencial transformador. Con esa impronta de curiosidad y necesidad político-ético planteo este proyecto de investigación doctoral.

Por lo tanto, el trabajo que aquí presento trata de dar cuenta de esos diferentes caminos, tensiones, paradojas, hitos y trayectorias, pero principalmente, de los itinerarios de luchas de los y las disidentes de la discapacidad que viven en Chile. Que deben situarse como líneas de fugas (Guattari, 2013) a la heteronormatividad indolente y como corporeidades rebeldes (De Sousa Santos, 2016) que desestabilizan la cultura capacitista o como parte de un movimiento global de revolución somatopolítico (Preciado, 2019a) de desviación en la organización neoliberal actual.

¹ Varias terminologías, conceptos, neologismos o dialectos que utilizo durante la investigación provienen de mi lugar de enunciación en la cultura chilena, he preferido dejarlos con la intención de respetar la posición situada del proceso. Del mismo modo, a lo largo del texto, indistintamente, me refiero a personas con discapacidad, personas en situación de discapacidad, personas con diversidad funcional, cuerpos no estándar, personas que se relacionan con la diferencia, entre otras. Todas refieren a diferentes perspectivas epistemológicas, que deben interpretarse en esa diversidad de sentidos. Sin embargo, mayoritariamente utilizo personas disidentes de la discapacidad, con la intención de hacer hincapié en los activismos y su ruptura con la propia normatividad hegemónica de las narrativas de la discapacidad.

Todo este recorrido ha significado pensar desde el cuerpo (Pera, 2006) y desde una sociología sentipensante (Fals Borda, 1989) que recupera historias, agencias y emociones (Scribano, 2008). Buscando ese “otro lugar” del aparato de producción corporal que propone Haraway (2019). Pero siempre siguiendo la propuesta de los feminismos descoloniales sobre la potente relación entre el pensar, el hacer y el sentir (Ochoa, 2019). Todo este proceso investigativo ha buscado fortalecer y develar la acción transformadora de aquellas corporeidades disidentes por donde problematizar geografías, infraestructuras, afinidades, reconocimientos y anhelos.

Por eso, realicé una aproximación a los itinerarios corporales (Esteban, 2013) y así analizar, conocer y explicar cómo transitan las “personas con discapacidad” (PcD) a convertirse en “sujetos políticos”, que de cuenta de sus imaginaciones, pasiones, necesidades y disputas (Garretón, 2016).

La investigación pone acento en las dimensiones relevantes de sus micropolíticas cotidianas (Guattari, 2013) y en las agencias subversivas de interdependencia (Butler, 2017) por donde transitan discursos políticos sobre poderes, cuerpos y libertades. Se pone en evidencia cómo logran reconfigurar el contexto sociocultural en el que vivimos y cómo logran transformar las condiciones objetivas de nuestra existencia.

Finalmente, este proceso de investigación lo desarrollé entre los años 2016-2019 con estadias intercaladas entre Chile y Barcelona. El proyecto se situó en el contexto y auge nacional donde los activismos y los movimientos de las diferencias corporales apuntan a desestabilizar el sistema de opresión y vulneración social que encontramos en una sociedad capacitista, colonial, patriarcal y neoliberal (Pino y Rodríguez, 2019).

1.1. REPRODUCCIÓN Y DISIDENCIAS DE LAS CORPOREIDADES EN EL NEOLIBERALISMO: INTERFERENCIAS ENTRE DESIGUALDADES, DIFERENCIAS Y ANORMALIDAD

La presente investigación la situé en el campo de las ciencias sociales críticas, que tienen como interés la visibilización de corporeidades contra hegemónicas -en el sentido Gramsciano- que permiten analizar las imperfecciones, desviaciones y salidas al régimen dominante-normativo de la ciencia, sociedad y cultura. Por lo tanto, que contribuya a las luchas y desafíos de inicio de siglo XXI.

Específicamente, me encuentro en los debates de las últimas décadas que han visibilizado diversas prácticas y discursos para problematizar los usos, categorías y reproducciones de nuestras corporeidades, particularmente sensibles para aquellas personas que transitan por fuera de los cánones y fronteras de la normalidad².

De este modo, una de las construcciones contemporáneas que están aglutinando esta variabilidad y disidencias corporales se encuentran bajo el paraguas de lo que denominaré por antonomasia “discapacidad”³. Así mismo, los activismos y el saber científico cuestionan las concepciones y políticas al uso de la discapacidad en ciertos cuerpos, un debate aún abierto y muy prolífero en los últimos años.

Sin embargo, en su mayoría, parten de las premisas que la discapacidad es una construcción cultural, una cuestión de derechos humanos, ciudadanía, respeto a la diversidad, reconocimiento de las diferencias, versatilidad corporal, contrario a los discursos

² Aquellos valores y sensibilidades dominantes que atraviesan los mandatos estéticos, sexuales, tecnológicos, históricos, económicos, políticos y culturales, que discursivamente se instalan como naturales y evidentes, por lo tanto, escondiendo lo que Rosato y Angelino (2009) definieron como *ideología de la normalidad*.

³ Hay que considerar que la noción de discapacidad es una creación moderna que surge con el capitalismo industrial a finales del siglo XVII. Se atribuye como característica de aquel cuerpo masculino que no puede producir y al cuerpo femenino que no puede reproducir, con esto se efectúa una división binaria entre producción/reproducción y se reafirma en lo público/privado (Preciado, 2011)

tradicionales⁴ que lo circunscribían a una tragedia médica personal, que genera dificultades en la salud, rehabilitación y trabajo (Barnes & Mercer, 1999; Barton, 1998a, 2008; Pino, 2014).

Por lo tanto, uno de los principales giros conceptuales introducidos sobre la “discapacidad” ha sido desplazar el foco del individuo a las relaciones sociales y culturales, señalando que las personas están “discapacitadas” más bien por la sociedad que por las diferencias en sus cuerpos y subjetividades (Ferrante y Ferreira, 2010; Ferrante y Venturiello, 2014; Gutiérrez, 2014; Palacios y Románoch, 2006; Pino, 2014).

Este giro social postula que las personas están discapacitadas debido a la arquitectura, las actitudes y las barreras creadas por la sociedad (Pérez y Chhabra, 2019) o por las propias desigualdades tecnológicas en el funcionamiento social (Toboso, 2017). De ahí que el debate sobre la discapacidad tenga que ver con una problematización más amplia acerca del lugar que ocupan las diferencias en nuestras comunidades y contextos (Pino y Ceballos, 2015).

Al problematizar estas consideraciones develo las constantes omisiones e invisibilizaciones por parte del Estado y la sociedad (Pino y Rodríguez, 2019) quienes no solo ignoran y construyen un mundo inaccesible cuando restringen y limitan las diversidades, sino que demuestran que la cultura menosprecia y quiere apartar a las personas con discapacidad.

La mayoría dominante de la sociedad actúa de este modo, porque en el fondo piensan que son ciudadanas de segunda categoría, poco productivas, las cuales se alejan de la sociedad de los ilustrados. Por lo tanto, su integración, inclusión o participación social requiere de esfuerzos e inversiones que deben realizar a nivel individual o familiar.

⁴ Existe toda una genealogía sobre los tópicos y significaciones aplicado a lo que hoy identificamos como “personas con discapacidad” (CRPD, 2006), se pueden encontrar referencias en los antiguos imaginarios y representaciones sobre *monstruosidades* (Planella, 2007, Piñol, 2015), *salvajes* (Rojas, 2017), *indios* (Quijano, 2000a), *insensatos* (Foucault, 2018c), *minusválidos* (Allué, 2003), *deficientes* (Pié, 2012) entre otras variadas categorías devaluantes para explicar las disidencias corporales.

Agustina Palacios (2008) ha sido una destacada propulsora de los derechos humanos de las personas con discapacidad, en su trabajo, resume lo que ha pasado a lo largo de la historia⁵ con relación al trato que ha recibido el colectivo. Ella profundiza el modelo social (Oliver, 1998, Barnes, 2000) el cual considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científico-médicas, sino en gran medida, sociales.

Desde esta perspectiva, insisto en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que las personas sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de sus diferencias. Esta perspectiva se encuentra íntimamente relacionada con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, ajustes del entorno y diálogo civil (Victoria, 2013).

Este enfoque tiene la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las PcD (Míguez, Ferrante y Bustos, 2017). Asimismo, apunta a la autonomía de las personas con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

De esta manera, y a través de la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (CRDP, 2006), celebrada en Nueva York, se define la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena” (ONU, 2006, p.1).

⁵ Hemos situado la investigación desde *el modelo social* (Oliver, 1981) hacia adelante, sin embargo, existe toda una genealogía sobre las formas sociales y culturales que han enfrentado aquellos cuerpos no estándar, se puede revisar con mayor detalle, los históricos: *modelos de la prescindencia* (Palacios, 2006), *aniquilamiento* (Pie, 2014), *médico* (Allué, 2003), entre otros. Modelos que no deben considerarse completamente superados en Chile y Latinoamérica.

Aunque es innegable que el enfoque de derechos humanos es una gran herramienta para debates académicos y la elaboración de políticas públicas internacionales de igualdad-equidad, este enfoque sigue presentando la discapacidad como un problema, con una carga social negativa que tiene poca o escasa consideración en su variabilidad cultural y geográfica.

Por eso y con el fin de enriquecer la mirada universal de derechos humanos y superar la connotación negativa, los estudios culturales de la discapacidad (Garald-Thomson, 2002b; Maldonado, 2017; McRuer, 2006) redefinen la discapacidad como:

Un discurso o como un proceso, experiencia, situación o evento. ‘Impedimento’, ‘discapacidad’ y ‘normalidad’ son significantes vacíos que hacen referencia a una suma de características físicas, psicológicas y cognitivas, las cuales tienen en común una serie de connotaciones negativas o positivas otorgadas por la sociedad, el saber académico, los medios de comunicación y el discurso cotidiano. (Pérez y Chhabra, 2019, p.19)

Desde esta perspectiva, la discapacidad pasa a ser un tropo cultural perteneciente a un contexto histórico social, el cual refiere interpretaciones sobre la materialización del cuerpo y las formulaciones sociales que se emplean para interpretar las diferencias corporales (Garald-Thomson, 2002a) que se van ajustando de diversas maneras en los territorios.

Por otra parte, hay que recordar que todo este debate teórico, proviene desde mediados del siglo XX con la emergencia de los activismos y movimientos sociales de personas con discapacidad en el mundo, quienes desarrollan diferentes acciones e interpretaciones teóricas, políticas, culturales y éticas que fundaron los denominados “disability studies” o su traducción “estudios de la discapacidad⁶” (Planella y Pie, 2012).

En los estudios de la discapacidad (Barton, 1998b, 2006, 2016; Ferreira, 2010; Palacios, 2008), uno de los ejes primarios ha sido la sistematización de las luchas de los activismos y

⁶ Para conocer parte de los primeros debates sobre los estudios de la discapacidad, se puede revisar los compilados de Len Barton con los mejores artículos de la prestigiosa revista inglesa: “*Society and Disability*” traducidos al castellano en los libros: *sociedad y discapacidad* (1998) y *superar las barreras de la discapacidad* (2008) ambos publicados por editorial Morata.

movimientos sociales, quienes pasaron a representar prácticas liberadoras y críticas sobre el funcionamiento y los valores de la sociedad occidental, principalmente de los sectores geopolíticamente ubicados en el “primer mundo”.

Conjugan aprendizajes provenientes del movimiento de vida independiente de EE. UU. e Inglaterra, utilizados posteriormente en España con el foro de vida independiente y *divertad*⁷, al igual que los movimientos de personas psiquiatrizadas o supervivientes de la psiquiatría, actualmente incluye el campo de estudios de organizaciones de la “cultura sorda” o los y las activistas ciegos, entre otras variadas formas de “anomalías” corporales.

En Latinoamérica aún los movimientos y activismos están en formación y politización, con escasas investigaciones sobre la relevancia sociopolítica de las disidencias de la discapacidad (Cea, 2018a; Montenegro, 2018; Pino y Rodríguez, 2017) siendo un fenómeno emergente y en un proceso de construcción ciudadana.

A pesar de esto, en nuestra región han quedado sistematizadas diversas perspectivas en “*debates y perspectivas de la discapacidad en América Latina*”, trabajos compilatorios de diferentes investigadores e investigadoras, coordinado por las argentinas, María Almeida y María Angelino en el 2012, quienes comparten trabajos sobre políticas públicas, derechos, subjetividades y corporalidades de nuestra región.

De la misma manera, las investigadoras María Noel Miguez (Uruguay), Carolina Ferrante (Argentina) y Brenda Bustos García (México) en el 2017 reunieron en “ONTEAIKEN: Boletín 23, *prácticas de acción colectiva: luchas por el reconocimiento y discapacidad*”, donde recuperan diferentes reflexiones y estudios sobre la realidad Latinoamericana en los estudios críticos de la discapacidad, enunciando el surgimiento de un campo de acción y estudio para las ciencias sociales y humanas.

⁷ Es una comunidad virtual que nace a mediados del año 2001 y se constituye como un espacio reivindicativo y debate a favor de los derechos humanos de las personas con *diversidad funcional* del Estado español. Cuenta con una red de mas 500 personas y forma parte del *Movimiento Mundial de Vida Independiente*. ‘*Divertad*’ es un neologismo que se utiliza para unir las ideas de dignidad y libertad en la diversidad. <http://forovidaindependiente.org/>

Desde Colombia, destaco “*apropiación social de la discapacidad: aproximación desde latinoamérica*” donde diferentes investigadores: Israel Cruz Velandia, Clara Duarte, Aleida Fernández, Solange García en el 2019 muestran la brechas y problemas entre el conocimiento científico y la vida cotidiana de las personas con discapacidad en Latinoamérica, ratificando la falta de articulación entre la academia, la sociedad y los tomadores de decisiones a nivel político.

Desde Brasil, el trabajo que realiza Débora Diniz (2003), Anahí Guedes (2013, 2016), Marco Gavério (2015) desde los estudios críticos de la discapacidad y sus intersecciones con el género, sexualidades, clase y raza, están produciendo y recuperando aprendizajes de la teoría feminista sobre cuidados y la corporeidad para pensar en alianzas de transformación social a mayor escala.

Desde México, de igual manera, en los estudios críticos de la discapacidad encontramos los aportes de Patricia Brogna (2009), Beatriz Miranda (2008), Berenice Pérez (2017), y Jonathan Maldonado (2017, 2018) quienes vienen planteando las relaciones entre la discapacidad y la construcción de afectos que produce el neoliberalismo en los cuerpos no estándar, van desde lo acuñado por la activista Stella Young (2014) como “porno inspiracional” hasta los miedos y vergüenzas que genera la erotización de los cuerpos no normativos.

Específicamente en Chile, el surgimiento de los activismos son parte de los nuevos giros ciudadanos de nuestra democracia incompleta (Garretón, 2014) quienes a través de una repolitización del malestar están posicionando un nuevo movimiento corporal, a pesar de ello, no ha sido de mayor interés en las humanidades ni en las llamadas ciencias sociales nacionales, quedando en deuda su sistematización, visibilización e investigación de sus prácticas liberadoras.

Las investigaciones nacionales desde los activismos se encuentran en desarrollo (Castillo, 2018; Cea, 2018a; Cea, 2018b; Cea y Castillo, 2018; Montenegro, 2018) destacando más bien, el activismo de los colectivos “Locos por nuestros Derechos”, “Autogestión

Libremente”, “Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad en Chile” (Cimunidis) o las recientes organizaciones de personas con enfermedades raras o poco comunes, hasta las organizaciones de familiares -particularmente de madres y mujeres- cuidadoras de personas con diferencias corporales complejas, entre otras. Pese a los importantes logros alcanzados, estos movimientos siguen siendo poco conocidos en los estudios y análisis de las luchas de transformación y emancipación colectiva.

Es así, que en nuestro contexto nacional, la reproducción de discapacidad y sus disidencias, no se pueden comprender sino al situarse en el panorama de capitalismo integrado neoliberal del siglo XXI, que en Chile según Naomi Klein (2011) generó toda una “*doctrina del shock*” para disciplinar a la población y construir un modelo normado que vender al mundo.

Esta doctrina coloca a los países y economías periféricas en un papel clave para el mantenimiento del patrón de poder mundial (Quijano, 2000b) que se sostiene a través de procesos coloniales extractivistas y de dependencia hacia los nuevos imperios transnacionales (Boron, 2013). Aquí se juegan las ideas de modernización, capacitación, innovación, emprendimiento y desarrollo, que ampliamente se han instalado en Chile y Latinoamérica.

Este *shock*, produce consecuencias discapacitantes asociadas al tipo de desarrollo económico y cultural de influencia occidental, es decir, “industrialismo, urbanización, autosuficiencia y la normalidad del cuerpo capaz, son replicadas a lo ancho y largo de todo el planeta” (Barnes 2010, p.15) y van afectando con mayor radicalidad a las personas situadas en el sur global.

De ahí que en el neoliberalismo globalizado las personas con discapacidad son las más pobres de las pobres, en todas las sociedades (Hurst y Albert, 2006), además en Chile y Latinoamérica hay una estrecha relación entre la producción del género, la discapacidad y la pobreza, se podría decir que la pobreza dura tiene cuerpo de mujer con discapacidad.

Esto es evidente cuando analizo el aumento progresivo del gasto del Estado de Chile en la compra de psicofármacos y la patologización del malestar social (Cea, 2018a) que sumado a la feminización de la psiquiatría generan un exponencial aumento de hospitalización de mujeres, que siguen ratificando la nefasta violencia de género hacia las mujeres con discapacidad en Chile (Pino y Rodríguez, 2019; Poblete y Bozo, 2016).

Con esto pongo especial atención al impacto del sistema sexo-género (Rubin, 1975) en las luchas de personas con disidencias corporales para incorporarse en igualdad de condiciones a todas las dinámicas sociales, que siguen marcando el patrón patriarcal y androcéntrico en las demandas y reivindicaciones de justicia social. Es por esto, que en las últimas décadas, el feminismo de la discapacidad (Gomiz, 2017; Morris, 1996; García-Santesmases, 2014, 2015) critica el sistema de opresión “patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista” (Arnau, 2017).

De igual modo, Michelle Fine y Adrienne Asch (1988) acuñaron la expresión “sexismo sin pedestal” para referir la situación de las mujeres con discapacidad que sienten las imposiciones de género que son propias de la feminidad, pero al mismo tiempo, su exclusión de ellas. Esta situación se torna más compleja y cobra mayor fuerza cuando se piensa en la realidad de las mujeres con discapacidad que viven en Sudamérica.

Por lo tanto, un creciente interés político y social con el objetivo de intervenir y garantizar la igualdad entre hombres y mujeres e intentar eliminar la discriminación existente por razón de género, es preocupación para el mundo académico y colectivos inspirados en perspectivas críticas feministas, que interpelan a las investigaciones en ciencias humanas y sociales.

Con esto quiero explicitar la necesidad de investigar el tejido social de Latinoamérica enfrentado no solo a la discriminación por motivo de discapacidad, sino en su entramado de geopolíticas capitalistas, patriarcales y coloniales (De Sousa Santos, 2017), que, por ejemplo, impactan en la agroindustria, la alimentación, la organización sexual del trabajo, la seguridad social, los cuidados, etc. Las cuales producen padecimientos y sufrimientos,

que, en parte, desencadenan enfermedades y patologías⁸ que favorecen una inevitable situación de discapacidad.

Es así que, buscando explorar desde una especificidad microsociológica los movimientos sociales y la acción colectiva (Olsón, 1992; Touraine, 1984, 1990, Sztompka, 2002), llego al estudio del cuerpo abyecto, que al igual que los primeros estadios de los movimientos sociales fueron entendidos como aquellos comportamientos desviados, anómicos, fragmentados e irracionales, coincidentes con las enunciaciones de las personas con discapacidad y sus efectos disfunciones dentro del sistema social.

De todos modos, mantengo la necesidad de reinterpretar esta anormalidad que contraponga la ecuación que plantean Guzmán y Platero (2012) sobre la supuesta normalidad que refleja la respetabilidad corporal como sinónimo de belleza y verdad en unos cuerpos específicos, anulando la diversidad de experiencias y corporeidades.

En síntesis, retomo los aprendizajes teóricos encontramos en los clásicos estudios de sociología y las ciencias sociales⁹ sobre lo patológico, la anormalidad, la enfermedad mental, el estigma, la diferencia y la diversidad, ahora bajo el prisma epistemológico que encontramos en los estudios de género, los estudios locos, los estudios de la neurodiversidad o los estudios sordos, entre otros, buscando enriquecer lo que podría denominar una mirada descolonial en los estudios de la discapacidad (Pino y Tyseira, 2019).

⁸ Se pueden revisar los casos del Zika en Brasil o el Glifosato en Argentina o las llamadas zonas de sacrificio ambiental en Chile, todas con grandes impactos en las dinámicas sociales y corporales de nuestra región.

⁹ La obra de Georges Camguilhem (1904-1995) con su tesis doctoral sobre *lo patológico y lo normal*, es representativa por realizar una crítica fundamental a la normatividad médica. La obra de Erving Goffman (1922-1982) *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (1961) y *Estigma: la identidad deteriorada* (1963), paralelamente, la obra de Michael Foucault (1926-1984) *historia de la locura en la época clásica* (1961), y parte de los cursos dictados en el Collège de France en la cátedra de la historia de los sistemas de pensamiento desarrollada desde 1970 hasta su muerte en 1984, continúan abordando cuestiones relativas a la diferencia, los trabajos abordados en la *sociedad punitiva* (1972-1973), *el poder psiquiátrico* (1973-1974), *los anormales* (1974-1975), *vigilar y castigar: nacimiento de la prisión* (1975-1976) hasta la filosofía con Gilles Deleuze con su trabajo en *diferencia y repetición* (1968) y Deleuze y Félix Guattari, *capitalismo y esquizofrenia* (1980). Maurice Merleau-Ponty (1908-1965) con su obra *fenomenología de la percepción* (1945), entre otros.

Esta perspectiva superaría el enfoque biologicista moderno-occidental que agrupa el trabajo o las investigaciones de las “personas con discapacidad” a través de criterios científicos patológicos, propios de una racionalidad medicalizada de la democracia, que divide y prioriza a través de un principio de causalidad (Bunge, 1961) médica, que complementariamente diseña instituciones sociales con un saber-poder disciplinario que gestiona cuerpos dóciles por donde Foucault (2009) explicó el surgimiento de la anatomopolítica.

De este modo, extiendo y traduzco los alcances del modelo social hacia otros territorios, considerando la dimensión corporal, ósea, los mecanismos de opresión y violencia que disciplinan nuestros cuerpos. Complemento la explicación de la situacionalidad de las personas disidentes de la discapacidad a través de indicadores macroestructurales, basados en un determinismo social, que terminaba difuminando las agencias personales y colectivas de los y las activistas. Esta situación fue advertida por el propio feminismo de la discapacidad (Arnau, 2017, Cruz-Pérez, 2013; García-Santesmases, 2017; Garland-Thomson, 2005; Hall, 2002, 2014, 2015; Kafer, 2013) cuando criticaban el olvido del cuerpo, por eso:

Para recuperar ese espacio corpóreo perdido (...) el modelo social exige que se haga una crítica de su propia herencia dualista y que se establezca, en cuanto necesidad epistemológica, que el cuerpo con deficiencias es parte del dominio de la historia, la cultura y el significado y no —como diría la medicina— un objeto no histórico, presocial y puramente natural (Hughes y Paterson, 2008, p.108).

Shakespeare y Watson (2002) refieren que los estudios sobre las personas con discapacidad deben, de algún modo, “introducir el cuerpo si pretenden seguir cumpliendo algún papel en el movimiento de las personas con discapacidad” (p.7). Por lo tanto, retomo la relevancia de la corporeidad en la construcción de identidades y transformo la idea del cuerpo desde un concepto reaccionario-médico a uno emancipatorio-social, donde las experiencias de las y los activistas disidentes de la discapacidad permitan explorar toda su singularidad y subversión (Hughes y Paterson, 2008). Hoy en día, no tiene sentido negar la relación entre enfermedad/impedimento y discapacidad, como proponía el modelo social (Thomas, 2002).

Con esto pretendo llegar a esos límites corporales de la carne y la piel que marcan el cuerpo, por lo tanto, que sellan un tipo de reconocimiento y afiliación (Le Breton, 2013). Por eso, busqué analizar los movimientos corporales que como plantea Foucault (2008) son una técnica de interpretación, de ahí que examinar con rigurosidad las descripciones que realizan los y las personas disidentes de la discapacidad desde sus propios mundos y experiencias, fue fundamental.

Es así como llegué a problematizar el poder transformador del activismo de los y las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile (Rodríguez, 2010) siguiendo el aprendizaje feminista que plantea “lo personal es político” (Millet, 1995 [1970]). Propuesta que articula una relación específica entre vulnerabilidades, agencias y discursos políticos.

Por eso, consideré de importancia dialogar con las personas disidentes de la discapacidad, lo que ellos y ellas tienen que decir acerca de sus luchas y cuestionamientos. Con el resultado de sus prácticas de des-normalización en la estructura social (Pérez Dalmeda, 2017) que fueron de gran interés para esta investigación.

Las palabras de López y Platero (2019) me permitieron profundizar “aquellas vidas que quedan configuradas fuera del discurso normativo, las vidas en los márgenes de las políticas e instituciones, los cuerpos entendidos como abyectos, innombrados o repudiados” (p.16), aquellos cuerpos inadaptados/bles otros (Haraway, 2019) convertidos en anormalidades, patologizados y últimamente “discapacitados”.

Del mismo modo, consideré que las experiencias (Giannini, 1999) de las y los activistas disidentes se encuentran subvirtiéndose y agenciando estrategias de liberación contra las fronteras que produce la heteronormatividad y capacidad obligatoria occidental (McRuer, 2018), por eso, investigué los itinerarios corporales no como una realidad anatómica, sino como un archivo viviente (Preciado, 2019a) de la disidencia funcional¹⁰. De ahí el rol de

¹⁰ Parte de los activismos en Chile se identifican como *disidentes funcionales*, siguiendo en parte las reflexiones y propuestas del foro de vida independiente español. La disidencia funcional es una enunciación crítica sobre las corporeidades no hegemónicas y su relación contracultural en los funcionamientos de las sociales actuales.

una teoría sociológica crítica descolonial de la discapacidad sea consciente de la diversidad de cuerpos y tenga una localización en “la comprensión de nuestra realidad en el contexto de nuestra lucha, resistencia y supervivencia” (Morris, 1996, p.20) y que pueda ser prometedora para el futuro.

Con esta problematización, planteo la pregunta de investigación: ¿Cómo se construyen los itinerarios corporales de las y los activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile? Poniendo énfasis en los aprendizajes de la sociología del cuerpo (Le Breton, 2018; Scribano, 2012; Turner, 1989) los estudios de género (Butler, 2002, 2006, 2017; Lagarde, 1996; Preciado, 2002, Rubin, 1975, Segato, 2013) y los estudios críticos de la discapacidad (Barton, 1998a, 1998b, 2008; Barnes, 1991, 1998; Ferreira, 2008, 2010, 2011; García-Santesmases, 2014, 2015, 2017).

Sin embargo, la tesis tiene una justificación ética desde la esfera sociopolítica, Oliver (1996), Davis (2008) y Barnes (2008) enfatizan la necesidad de una investigación para el cambio social que resista a las prácticas opresivas (Barton, 2005), por lo tanto, que se comprometa en derribar las barreras del colectivo a fin de romper el *status quo* cultural.

Es así, que no pretendo tener una objetividad o una supuesta neutralidad (Águila, 2007, Haraway, 1995). Para esto, sigo a Jenny Morris (2008) quien plantea que una investigación emancipatoria debe tener aliadas y aliados y aquellos investigadores e investigadoras que no presentan discapacidad y pretendan involucrarse en estudios de las personas disidentes de la discapacidad, deben formar parte de la lucha que lleva el colectivo.

De la misma forma, comparto lo planteado por Barnes (2008), Davis (2008) y Oliver (2008) en la necesidad de mejorar la visibilización de los protagonistas y sus escenarios. Sin embargo, pretendo avanzar en una comprensión descolonizante sobre la idea binaria de investigadores e investigadoras capacitadas vs discapacitadas, sin desconocer las diferentes posiciones estructurales, sino que “admitan la posibilidad de conexiones llamadas solidaridad en la política y conversaciones compartidas en la epistemología” (Haraway,

1995, p. 329). Por lo tanto, que permitan una articulación y compromiso de ambas posiciones con la justicia, la dignidad y sostenibilidad de la vida.

En resumen, una de las apuestas y riquezas que presenta esta investigación dentro de lo que podría denominar un breve estado del arte, es su propuesta epistemológica y su enfoque metodológico que rompe con la participación medicalizada que agrupa las investigaciones de los estudios de la discapacidad según criterios diagnósticos (Correa-Urquiza y Asún, 2017; García-Santesmases, 2014; Morris, 2008; Tamburrino, 2012) incorporando una perspectiva feminista de la discapacidad (Arnau, 2017; Cruz-Pérez, 2013; Garland-Thomson, 2005; Wendell, 1996) a los estudios de la sociología del cuerpo (Le Breton, 2018; Turner, 1989). Por lo tanto, involucra cuestionamientos fundamentales a las relaciones que construyen las sociedades sexistas en la actualidad.

Del mismo modo, la investigación aporta a los estudios culturales importantes herramientas analíticas para pensar las transformaciones a mayor escala, asimismo, la investigación atraviesa e interpela el canon capacitista (Toboso, 2017) de los estudios descoloniales (Grosfoguel, 2007; Lander, 2010; Maldonado-Torres, 2007; Quijano, 1998) quienes no han incorporado la visibilidad de las problemáticas de las personas disidentes de la discapacidad, las cuales están transformando su malestar corporal en malestar psicosocial (Pujal, Mora y Schöngut-Grollmus, 2016).

A nivel nacional en Chile, la investigación viene a impulsar una línea de desarrollo innovadora para las humanidades, las ciencias sociales y las ciencias de la salud. Que se enriquecerán con las perspectivas críticas desde los activismos y movimientos sociales de personas disidentes de la discapacidad.

Finalmente, el aporte principal de la investigación en términos epistemológicos y disciplinares es su enfoque transdisciplinario, que, en distinta medida, atraviesa por diferentes objetos y ámbitos de estudios, tratando de ir articulando un enfoque microsociológico de retaguardia sobre nuestras diferencias corporales (De Sousa Santos, 2017).

1.2. OBJETIVOS DE LA TESIS Y ORGANIZACIÓN DE SUS CONTENIDOS

El objetivo general que propone esta tesis es: analizar cómo se construyen los itinerarios corporales de los y las activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile.

Los objetivos específicos:

- Analizar la situación de vulnerabilidad y vulneración de las vidas cotidianas de los y las activistas.
- Conocer los procesos de agenciamientos que realizan los y las activistas para subvertir sus condiciones y posibilidades de vida.
- Describir los discursos políticos que van emergiendo de sus trayectorias de transformación sociocorporales.

Para responder a la pregunta de investigación y sus objetivos, la tesis la estructuré en nueve capítulos. En el primer capítulo, desarrollo una introducción a la investigación, situando el panorama general en la cual se inscribe el estudio, presentando el planteamiento del problema, su estado del arte y la pregunta de investigación.

En el segundo capítulo, abordo los antecedentes nacionales sociopolíticos que permitieron el surgimiento de las y los activismos disidentes de la discapacidad en Chile. Su magnitud estadística nacional e internacional, con una breve aproximación crítica sobre las políticas públicas de la discapacidad en Chile, problematizando la ausencia de un enfoque de género y la reproducción de las desigualdades históricas entre hombres y mujeres.

En el tercer capítulo, planteo una propuesta teórica sobre la corporeidad desviada, donde analizo diferentes dimensiones que van conformando el devenir de nuestras corporeidades en la cultura dominante occidental, también, explico la posición de la vulnerabilidad corporal, la agencia, el género y su relación con construcción de comunidades y sus territorios, como elementos constitutivos a la hora de pensar la arquitectura de los cuerpos abyectos, monstruosos o discapacitados. Pretendo mostrar la imposibilidad de un proyecto

normativo y homogéneo de carácter universal, si no más bien, la posibilidad de potenciar el valor de la diversidad al interior de la diversidad.

En el cuarto capítulo, abordo una aproximación Latinoamericana para descolonizar los cuerpos con discapacidad y explico cómo opera la colonialidad del poder (Quijano, 1998) y la modernidad capacitista (Pino y Tiseyra, 2019) subalternizando las disputas de las y los activistas ubicados geopolíticamente en el sur. Muestro como las retóricas desarrollistas eurocéntricas han puesto a la región y sus habitantes en una posición discapacitada para alcanzar su emancipación.

En el quinto capítulo, presento las epistemológicas tullidas del sur, que buscan situar el potencial transformador de los conocimientos, saberes y experiencias que generan las personas disidentes de la discapacidad. Esta propuesta esta basada en una articulación de los conocimientos situados (Haraway, 1995) y las epistemologías del sur (De Sousa Santos, 2011) que se materializan en las decisiones metodológicas que dan coherencia a los itinerarios corporales como técnica investigativa. Muestro y explico los procedimientos del análisis de los materiales empíricos y mi posición al interior de la investigación.

En el sexto capítulo, aparece la primera parte de los resultados, donde analizo cómo las y los activistas van deambulando por la vulnerabilidad corporal y cómo experimentan la vulneración por parte de las instituciones familiares, sociales y comunitarias. Cómo finalmente, se ven enfrentados a un debate sobre el sentido de la vida y la muerte. En síntesis, cómo la vulnerabilidad corporal se torna una posición de lucha compartida para las agencias sociales transformadoras.

En el séptimo capítulo, explico cómo los y las activistas van agenciando prácticas corporales para contrarrestar, resistir y transformar sus realidades y contextos. Describo cómo transitan sus emociones y sentimientos desde sus fueros íntimos-personales hasta organizarse colectivamente para lograr incidencias jurídicas, políticas y culturales. Ejemplifico con una variedad de tácticas y estrategias de poder (Foucault, 2009) que diseñan los y las activistas para interpelar las instituciones y sus comunidades.

En el octavo capítulo, describo los discursos políticos de los y las activistas que nacen de sus transformaciones sociocorporales y que apuntan a desestabilizar la cultura capacitista, patriarcal, colonial y neoliberal (Pino y Rodríguez, 2019). Destaco la importancia del lenguaje y sus palabras como categorías políticas, que van disputando y luchando campos semánticos de significantes flotantes (Laclau, 2009) sobre las diferencias, los derechos, la anormalidad, posibilitando la construcción de un horizonte democrático y pluralista y liberador para el futuro.

En el noveno capítulo, presento las conclusiones alcanzadas en este estudio, con la heterogeneidad de perspectivas que vienen desarrollando los y las activistas, asimismo, se presentan las limitaciones experimentadas durante el transcurso de la investigación, cerrando con un conjunto de nuevos desafíos que quedarán pendientes o que necesitan de mayores profundizaciones en las próximas investigaciones en el área.

Finalmente, indico las referencias bibliográficas y los anexos de la investigación, que permiten apreciar en mayor detalle el andamiaje teórico y metodológico, los instrumentos utilizados y las publicaciones que realicé en la prensa nacional y las revistas científicas indexadas durante el proceso.

2. CHILE: EL SURGIMIENTO DEL MALESTAR SOCIOCORPORAL CONTEMPORÁNEO¹¹

*Sigan ustedes sabiendo que, mucho más temprano que tarde, se abrirán las grandes
alamedas por donde pase el hombre libre para construir una sociedad mejor*

Salvador Allende

El objetivo de este capítulo es situar la investigación en el contexto sociopolítico de las nuevas luchas latinoamericanas de inicio del siglo XXI y específicamente en el Chile post dictadura, que comprende los periodos de gobiernos elegidos democráticamente desde 1990 a la fecha¹². Lo que se conoce como el periodo de democracia incompleta (Garretón, 2014).

En Chile el paso de la dictadura a la democracia estuvo marcado por un afán de control más que por la voluntad de deliberación que se venía demandando desde la ciudadanía, esto trajo consigo una desarticulación de los intereses populares, en lugar de una apertura a un consenso social, que finalmente terminó en un exclusivo diálogo entre las elites tecnocráticas y económicas (Ruiz, 2015).

Por lo tanto, la práctica y el discurso post dictadura se convirtieron en un sostén reproductor y legitimador del orden heredado desde el autoritarismo (Moulian, 2011). Esta situación ha mantenido toda una de crisis de confianza, credibilidad y legitimidad entre la política, la sociedad y sus instituciones, que explican, en parte, la crisis profunda que atraviesa el Chile actual (Garretón, 2016).

¹¹ Parte de este capítulo fue publicado en la Revista Estudios de Políticas Públicas, se puede ver el detalle en los anexos.

¹² Los periodos de Patricio Aylwin Azócar (1990-1994), Eduardo Frei Ruiz-Tagle (1994-2000) ambos de la Democracia Cristiana, Ricardo Lagos Escobar (2000-2006) del Partido por la Democracia, Michelle Bachelet Jeria (2006-2010) del Partido Socialista, los primeros cuatro gobiernos “socialdemócratas” que fueron conocidos como la coalición de la concertación, hasta la llegada del primer gobierno de Sebastián Piñera Echeñique (2010-2014) del partido Renovación Nacional en alianza con la derecha, Michelle Bachelet Jeria (2014-2018) y actualmente, nuevamente Sebastián Piñera Echeñique (2018-2022) independiente por el pacto Chile Vamos de la coalición de la nueva derecha Chilena.

Este panorama, no se puede comprender, sin dimensionar que desde septiembre de 1973 hasta la fecha en Chile, se aplica una política económica ortodoxa de neoliberalismo, caracterizada por una apertura comercial unilateral e indiscriminada, liberalización del mercado financiero interno, reducción del tamaño del sector público y del Estado, privatización del sistema de pensiones y de salud, y un control estricto de las relaciones laborales, suprimiendo la mayoría de los derechos sociales y sindicales existentes (Garretón, 2016).

Reconociendo que este proceso de reformas se dio en un contexto de represión, autoritarismo y violación sistemática de los derechos humanos (Vargas et al, 1976) que fue dirigido por la junta de gobierno de la época, la cual se encargó de combatir cualquier forma de manifestación contraria al régimen dictatorial implementado por Augusto Pinochet (Campos, 2013) ha generado heridas profundas en toda la ciudadanía y la democracia.

En este clima de violencia sistemática y represión (Zerán, 2017) era necesario generar o apostar por una colectivización masiva que permitiera descongestionar el malestar y crear una identificación popular masiva, que tratara de recuperar los valores humanistas de la “solidaridad”, la “fraternidad” y la “beneficencia” para cohesionar a la población, fue así, que mediante la cooptación de los cuerpos de los y las niñas en situación de discapacidad y sus familias, se genero una gran campaña comunicacional en 1978 donde nació la primera Teletón¹³.

Este hito es relevante dentro de la historia chilena de la discapacidad, ya que cuenta con una visibilidad mediática impensada a la fecha -a través de los diferentes medios de comunicación masiva- que lamentablemente impone una imagen estereotipada, caritativa y

¹³ Campaña liderada por el comunicador de televisión chileno Mario Kreutzberger (Don Francisco), quien siguiendo la popular y mediática campaña teletón de Jerry Lewis en los Estados Unidos, importó y apadrinó a la sociedad pro-ayuda al niño lisiado (SPANL) en sus inicios. Cuenta con un apoyo transversal de los medios de comunicación para su difusión hasta la actualidad. Su misión es recolectar fondos anualmente con aportes de la ciudadanía y los grandes grupos económicos del país para entregar prestaciones de salud y rehabilitación a niños y niñas.

de tragedia familiar, que ha sido muy difícil de desmontar hasta la actualidad. Mayol (2012) refiere que el éxito de esta estrategia neoliberal se juega en dos movimientos culturales: el culto al rico y la bendición de la caridad.

Por lo tanto, la instalación de este modelo neoliberal en Chile significó la transformación de la estructura económica, jurídica y cultural, que tuvo su máxima expresión con la creación de la constitución política de 1980¹⁴ y la inserción de valores del individuo racionalizador-emprendedor, competitivo y maximizador de todas las prácticas sociales (Carrillo, 2010).

Sin embargo, esta situación y acontecimientos no ha quedado ajeno a disputas, enfrentamientos y tensiones de nuevos procesos de efervescencia social y acción colectiva, que se destacan en toda nuestra región Latinoamericana y particularmente en Chile, los cuales han sido sistematizado en la agenda de la sociología chilena (Garretón, 2014, 2016; Mayol, 2012; Ruiz, 2015).

Estas movilizaciones emanan de las restrictivas condiciones políticas impuestas bajo la transición a la democracia o de la celebrada “governabilidad democrática” del régimen chileno, que no hizo más que subalternizar a una gran mayoría de los ciudadanos, como herencia de una etapa autoritaria (Ruiz, 2015) o con presencia de enclaves autoritarios (Garretón, 2014).

En este contexto, comprendo la insurrección de una serie de expresiones de descontento y malestar social (Báez, Cancino y Paredes, 2015) en el orden sociopolítico que ha vivido la sociedad chilena. En un breve recorrido contemporáneo puedo destacar como primer esfuerzo colectivo las protestas de la “revolución pingüina” en el año 2006 y la movilización de los trabajadores subcontratistas del cobre en el año 2007, donde miles de jóvenes de secundaria y trabajadores ocupan las calles para demandar mejoras estructurales

¹⁴ Esta constitución fue redactada durante la dictadura cívico militar por intelectuales de la derecha chilena y tuvo nula participación ciudadana. Por lo tanto, es importante dimensionar que nuestra carta fundamental no es democrática y no ha tenido el poder constituyente de convocar al pueblo como parte central para generar un pacto social sostenible en el tiempo.

en la educación pública y el trabajo, esto como contraparte a la creciente privatización y profundización del modelo neoliberal chileno.

Un segundo antecedente es la articulación de las movilizaciones en contra de la termoeléctrica de barrancones en Punta de Choros (IV Región de Chile) a mediados del año 2010, ahí la sociedad civil descubrió que podía impactar en la toma de decisiones del gobierno. Esto posibilitó las protestas realizadas posteriormente en el extremo sur del país, Magallanes (XII región de Chile) por el alza del precio del gas, cuestión fundamental por las condiciones climáticas de la zona (Báez, Cancino y Paredes, 2015).

Un tercer auge de la acción colectiva ciudadana se dio el año 2011-2012¹⁵ con las movilizaciones estudiantiles universitarias, que pusieron en jaque el ciclo político de la transición democrática, su lucha no solo buscaba una mejora en las condiciones educativas, sino una transformación de la sociedad heredada de la dictadura, tanto en su modelo socioeconómico como político y desde ahí construir un eje vertebral para las disputas sociales del país.

Este hito se reconoce como el de mayor apoyo ciudadano alcanzado a la fecha, luego de recuperada la democracia y resituaba las esperanzas en lograr un cambio fundacional para pensar en un nuevo proyecto histórico que aglutinaría las fuerzas políticas progresistas para superar la sociedad postpinochestista (Garretón, 2014).

Paralelamente, en el año 2011-2012 vuelve a estallar una gran movilización ciudadana en contra de un megaproyecto hidroeléctrico llamado “HidroAysén” desde donde el gobierno pretendía a través de fondos económicos transnacionales intervenir el sur del país con el afán de generar un nuevo polo energético a través de centrales hidroeléctricas. Esto provocó toda una organización regional, nacional e internacional y una crítica ciudadanía frente a los proyectos extractivos de bienes naturales que venían instalándose en Chile (Cuadra, 2013).

¹⁵ Paralelo a estas movilizaciones se realizaron grandes movilizaciones a nivel internacional como fue el caso de los indignados en España, los Occupy Wall Street en Nueva York o la Revolución Egipcia en el Cairo.

Por lo tanto, todas estas movilizaciones sociales de la última década comienzan a generar una serie de problematizaciones y tensiones culturales, en las cuales se destacan una mayor visibilidad de las luchas y reivindicaciones que venían proponiendo las comunidades LGBTIQ, la causa Mapuche, las propuestas ecológicas, y donde, paralelamente los activismos de las personas disidentes de la discapacidad comienzan a tomar acciones directas en torno a sus demandas históricas.

Es por ello, que este conjunto de antecedentes y acontecimientos permiten vislumbrar lo que Alberto Mayol (2012) plantea “con la hipótesis de la emergencia de un nuevo ciclo político caracterizado por la repolitización de la ciudadanía chilena y el fin del clivaje dictadura/concertación” (p.36). Que a diferencia de otros procesos históricos hace que las diversidades y el pluralismo se expresen a partir de nuevas reivindicaciones y donde se aprecia una relación política compleja y dificultosa en el ordenamiento social (Garretón, 2014).

Finalmente, en octubre del año 2019, se desencadena la movilización y manifestación más grande de las últimas tres décadas, con un movimiento social amplio que genera una organización y protesta sin precedentes en la historia nacional. Este contexto logra articular una mayor concientización y movilización de los colectivos de personas con discapacidad, quienes el 3 de diciembre del 2019 realizan la marcha de mayor convocatoria en el territorio nacional exigiendo reivindicaciones de justicia social.

Sin embargo, a pesar de lo anterior, estas últimas dos décadas el discurso institucional hegemónico, presenta al país a nivel internacional, con una estabilidad política, probidad, transparencia pública, seguridad y bienestar social que destaca de los diferentes países de la región. En la actualidad, se encuentra en pleno debate y discusión, la nueva reforma laboral, la nueva constitución y la reforma educacional, todos los temas trascendentales para el futuro de nuestro país y especialmente para los grupos marginados históricamente como son las personas en situación de discapacidad (PsD).

A pesar de ello, en Chile se sostiene un malestar estructural por el juego de reglas en las cuales se sostiene nuestra convivencia y democracia. Esta situación esta dada por un “sistema socioeconómico basado en el principio de predominio del dinero, el lucro, el mercado, el interés privado por sobre lo público, lo común, el Estado, lo social” (Garretón, 2016, p.13) afectando todas las dimensiones de la vida cotidiana y especialmente a las personas que no pueden ingresar a los espacios e intercambios que el mercado propone para las y los ciudadanos.

Si lo analizamos desde las retóricas médicas o epidemiológicas, encontramos un aumento de los índices de diagnósticos sobre la salud mental infantil y adulta, un aumento de las enfermedades laborales, un aumento de la auto medicalización de la ciudadanía, un aumento de las nuevas o poco frecuentes patologías. Que responden a las condiciones sociales, políticas y culturales que enfrenta Chile¹⁶.

Esto ha significado que aún existan grandes mayorías sociales que no se han visto beneficiadas por las cifras exuberantes macroeconómicas y los avances en materia de políticas públicas que se presentan a la región y el mundo. Insistentemente siguen postergadas las demandas y trayectorias sociales de quienes históricamente han sido discriminados y subvalorados, con lo cual, nuevamente las PsD y particularmente las mujeres en situación de discapacidad (MsD) son las más afectadas (Pino y Rodríguez, 2019)

Todo este panorama no ha quedado exento del fortalecimiento de los activismos y movimientos de personas disidentes de la discapacidad en Chile, quienes han empezado a surgir como un nuevo sujeto político, con agendas y disputas socioculturales (Pino y

¹⁶ Para ejemplificar, si analizamos los indicadores de salud mental en nuestro país, encontramos los problemas de salud mental como primera causa de licencias medicas en el año 2018, según la superintendencia de seguridad social de Chile, para conocer con mayor detalle el aumento de las enfermedades profesionales se puede revisar en https://www.suseso.cl/607/articles_578480_archivo_01.pdf. Por otra, en Chile, se contabilizan los primeros grupos de personas tratados por enfermedades poco frecuentes, los portadores de la enfermedad de Gaucher a partir del año 2008. Posteriormente, se comenzó el tratamiento de personas portadores de Tirosinemia I y Mucopolisacaridosis VI. A partir del año 2013 se comenzó el tratamiento de personas portadores de Enfermedad de Fabry y de Mucopolisacaridosis I y II, por nombrar algunas situaciones representativas.

Rodríguez, 2017) como se evidencia en esta investigación. Entregando insumos importantes para repensar nuevos actores y articulaciones para las transformaciones que se esperan para el siglo XXI.

2.1. LA DISCAPACIDAD COMO PROBLEMA POLÍTICO SOCIAL EN CHILE

La discapacidad como problema político social integrado como eje de trabajo por parte del Estado de Chile, es una realidad reciente, para fines de esta investigación destaco su dimensión diversa que aglutina el “mundo de la discapacidad”, por lo tanto, incorporó una inflexión a la visión medicalizada de la democracia, que habitualmente divide al activismo de las personas disidentes de la discapacidad según criterios médico-diagnósticos.

Contrariamente, entenderé las y los activismos de la discapacidad, al conjunto de corporeidades disidentes, que indistintamente de sus diagnósticos o cuadros médicos, están impulsando agencias y discursos transformadores para avanzar hacia una sociedad más abierta, pluralista y diversa.

Sin embargo, podemos encontrar antecedentes que datan de una preocupación pública desde mitad de siglo XX, con las primeras epidemias de poliomielitis¹⁷ en Chile (Contreras, 1978; Medina & Kaemfffer, 1958) de las cuales se destacan tres grandes brotes: el primero entre 1948-1949, el segundo 1961-1962 y el tercero entre 1969-1970 (Laval, 2007).

Paralelamente y de igual modo se venía discutiendo -luego de la creación del servicio nacional de la salud en 1952- lo que Minoletti, Rojas y Sepúlveda (2010) plantean como la segunda etapa del modelo “hospitalocéntrico¹⁸” de la locura, que abarca el periodo comprendido entre 1952 y 1990 que marcan los hitos de la historia de la salud mental y la psiquiatría chilena.

¹⁷ Temida enfermedad infecciosa viral de mediados del siglo XX, que traía graves consecuencias físicas, representó toda una imagería sociocultural que trascendió la propia patología (Testa, 2018).

¹⁸ Anteriormente se destaca como hito histórico la creación, en 1852, de la Casa de Orates de Nuestra Señora de los Ángeles -actual Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak- que fue de gran dominio en la lógica manicomial durante el siglo XIX y gran parte del siglo XX en Chile. Se puede revisar este suceso histórico en: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2013/08/historia-hospital-psiquiatrico.pdf>

Lo anterior, trajo consigo una serie de operativos estatales y sociales, que a través de políticas higienistas en programas y acuerdos internacionales dieron paso al surgimiento de las primeras profesiones vinculadas a la rehabilitación como Terapia Ocupacional y kinesiología, que entre otras cosas, se esperaba que trataran a los niños y niñas que quedaban con “secuelas” (Herrera y Valderrama, 2014) y apoyarán el trabajo que venía realizando desde 1947 la “sociedad pro-ayuda al niño lisiado” (Arriagada, 2014).

Con el impacto de la poliomielitis y las nuevas necesidades ciudadanas, en el año 1950 surge la primera “escuela especial de lisiados” (Ortúzar, 2009), en 1951 se funda la “escuela Heler Keller” orientada a las personas con discapacidad visual, que complementaría las prestaciones rehabilitadoras que se habían iniciado en la sociedad pro-ayuda al niño lisiado algunos años anteriores.

Posteriormente, entre 1960-1970 se logra una importante movilización por parte de las personas con discapacidad, quienes a inicios de la década del 70 forman la Sociedad Chilena de Lisiados (ASOCHLI) y logran impulsar la Ley 17.238 que permitió la importación de los primeros vehículos especialmente acondicionados para personas con discapacidad física.

Durante el proceso de la dictadura cívico militar las políticas y programas para las personas en situación de discapacidad estuvieron totalmente ausentes, las movilizaciones tuvieron un gran declive, varios dirigentes fueron sacados de los lugares de trabajo sufriendo graves persecuciones políticas y ejecuciones mortales tras el golpe militar de 1973¹⁹. Las experiencias de salud mental comunitaria quedaron proscritas, suspendidas o se extinguieron progresivamente.

¹⁹ Muchas personas con discapacidad fueron ejecutadas y otros grupos de sobrevivientes de la represión y tortura en dictadura quedaron con grandes secuelas físicas, psicológicas y sociales para lo cual el Estado de Chile, propuso en 1992 la ley N° 19.123 que crea el programa de reparación y atención integral en salud (PRAIS), aunque el programa no reconoce los daños producidos como “discapacidad” y no existen mayores investigaciones que aborden las problemáticas de la población desde esta óptica, se puede comprender que los daños gatillaron una situación de discapacidad, más allá de las enfermedades o situaciones traumáticas producidas.

Sin embargo, específicamente respecto de la salud mental son publicadas por el ministerio de salud (MINSAL) las Políticas de Salud Mental (1978) y el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (1989-1990), documentos que, en lo sustancial, proponían la mejor administración de los recursos, usando criterios de salud pública (Minoletti, Rojas y Sepúlveda, 2010).

Durante el retorno a la democracia con el gobierno del presidente Aylwin (1990-1994) se vuelve a reconocer la discapacidad como una problemática a resolver, es así como en 1994 se promulga la Ley N° 19.284 que Establece Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad que crea el fondo nacional de la discapacidad (FONADIS).

De esta manera surge una tercera etapa marcada por el énfasis de un modelo ambulatorio comunitario para abordar la salud mental y la psiquiatría, como parte de las sucesivas reformas que se impulsaban a nivel internacional (la antipsiquiatría y la psiquiatría comunitaria del 60, sumado a la psiquiatría democrática italiana con Basaglia en década del 70). Este periodo se extiende desde 1990 hasta la actualidad, sin embargo, no se han logrado los resultados esperados.

Junto al dictamen de la Ley²⁰ (19.284), se asignó por primera vez recursos del Estado para contribuir a la plena integración de las personas con discapacidad, especialmente a través del financiamiento de proyectos y ayudas técnicas. Con esta nueva institucionalidad se fue

²⁰ Los precedentes normativos están: la declaración de los derechos del retrasado mental, proclamada por la asamblea general de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971, resolución 2856. La declaración de los derechos de los impedidos, proclamada por la asamblea general de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1975, resolución 3447. La resolución 31/123, de 16 de diciembre de 1976, de la asamblea general de las Naciones Unidas, que proclamó el año 1981 "año internacional de los impedidos". La resolución 32/133, de 16 de diciembre de 1977, de la asamblea general de las Naciones Unidas, que estableció el comité asesor para el "año internacional de los impedidos". La resolución 34/154, de 17 de diciembre de 1979, de la asamblea general de las Naciones Unidas, que decidió, entre otras cosas, ampliar el tema que pasara a ser "participación e igualdad plenas". La resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982, de la asamblea general de las Naciones Unidas, que aprobó el programa de acción mundial para los impedidos, tal como se enuncia en la recomendación (17) del comité asesor para el "año internacional de los impedidos". El convenio N° 159 de la organización internacional de trabajo, "convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas", adoptado en 1983. La recomendación N° 168, de la conferencia general de la organización internacional del trabajo celebrada en Ginebra en 1983, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas, entre otras.

incentivando el desarrollo y la ejecución de las primeras iniciativas por parte de las instituciones y organizaciones relacionadas con el mundo de la discapacidad, con esto nos referimos a las primeras instituciones públicas y privadas, que no contaban con recursos propios para hacerlo.

En este recorrido se puede evidenciar como se dirigen los esfuerzos públicos de manera diferencia entre lo que podría denominar el mundo “psi” referido a la salud mental y la psiquiatría y el mundo de las “deficiencias físicas” que no logran comprenderse como parte de las diversidades corporales, generando tensiones identitarias hasta hoy en día.

Luego a nivel regional, se redacta la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la Organización de los Estados Americanos (OEA, 1999). Ambos antecedentes jurídicos se destacan como una primera etapa que implicó políticas públicas para la discapacidad en Chile bajo un paradigma integrador. A partir de este momento y a la fecha, se han dictado a lo menos 21 cuerpos normativos que han abordado directamente la temática de la discapacidad en diferentes ámbitos y donde se comienza a ver un avance hacia un paradigma que pretende ser más “inclusivo”.

En esa línea, el primer documento formal se aprobó en 1999 con la “Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad” del ministerio de planificación (MIDEPLAN) que luego pasaría a formar los pilares para “el Plan de Acción para la Integración Social de las personas con Discapacidad 2004” (MIDEPLAN).

Sin embargo y en respuesta a esta ausencia histórica institucionalizada, el Estado de Chile se adscribe a la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (CRDP) en el año 2008, y luego en el año 2010 reformula su legislación dando paso a la ley 20.422 sobre “normas de igualdad de oportunidades e inclusión social”, creando una nueva institucionalidad, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), organismo con 9 años de vigencia, el cual propone como prioridad alcanzar mayores espacios de inclusión social, participación ciudadana, acceso a la cultura, inclusión laboral, entre otros, para así mejorar la calidad de la vida y el bienestar de la PsD de Chile.

Con este auge legislativo, se impulsa un proceso de implementación de un nuevo Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría 2000–2010 que significaría aumentar los recursos financieros disponibles para salud mental en todos los servicios de salud y profundizar las perspectivas sociales y comunitarias para su abordaje, poniendo hincapié en la atención primaria de salud y sus programas preventivos a través de un marco de derechos humanos.

Una de las últimas medidas en torno al avance legislativo, que ha tenido repercusión en el mundo de la discapacidad es la ley 20.690 sobre antidiscriminación o popularmente conocida como “Ley Zamudio” del año 2012, que, si bien nace para proteger la discriminación para las personas de la diversidad sexual, ha permitido contrarrestar la discriminación por motivo de discapacidad, muchas veces más rápidamente que la propia legislación sobre los derechos de las personas con discapacidad. Que no hace más que explicar la posición de subalternidad jurídica del colectivo.

Un poco más actual encontramos la ley 20.850 “Ricarte Soto” del 2015 que nace para cubrir los elevados costos médicos que suponen ciertas condiciones corporales o “enfermedades catastróficas”, ambas fueron impulsadas por movimientos de personas pertenecientes a la diversidad sociocorporal.

Otra política social o medida pública que se encuentra en vigencia es la mal llamada “pensión básica solidaria de invalidez”²¹ (PBSI), que entrega un beneficio económico a personas entre 18-65 que no tengan derecho a pensión en algún régimen previsional y acrediten encontrarse en el 60% de la población más pobre del país.

A pesar de este recorrido, la políticas públicas existentes y la nueva institucionalidad no ha podido posicionar las problemáticas de las personas en situación de discapacidad en la agenda pública nacional con seriedad, las modificaciones jurídico-legislativas y sus escasas

²¹ La comisión de medicina preventiva e invalidez (COMPIN) a través de su instrumento de valoración de desempeño en comunidad (IVADEC) que incluye un informe biomédico funcional, un informe social y redes de apoyo, establece la normativa técnica para certificar la discapacidad en Chile, luego pasa a su inscripción en el registro civil, que permite el acceder a las pensiones solidarias y las ayudas sociales para las personas con discapacidad, sin embargo, aún el porcentaje de personas inscritas en este registro es muy bajo para la representatividad nacional.

materializaciones en reglamentos, no han podido posicionar un enfoque real de derechos humanos y de género (Pino y Rodríguez, 2019). Quedando una invisibilización y omisión por parte de los diferentes gobiernos postdictadura.

Sin embargo, esta situación no ha quedado ajena a la creciente problematización y politización por parte de la ciudadanía, quienes se van resistiendo a mantener una participación medicalizada de la democracia, por eso la emergencia de los y las activistas esta tensionando una transformación del colectivo y la sociedad, en un proceso sociocorporal en auge.

Finalmente, es importante considerar, que los y las activistas y sus organizaciones planteaban lo siguiente en el año 2013:

Demandamos entonces el cumplimiento de los tratados internacionales, las leyes y las normativas. Nosotros no estamos pidiendo ni solicitando, estamos exigiendo porque los derechos son exigibles. No somos operadores políticos, no somos candidatos a nada, no buscamos cargos ni beneficios personales, no vivimos de esto. Nosotros nos autofinanciamos, cada uno tiene sus propios trabajos, invertimos nuestros propios recursos en hacer este movimiento, no somos oportunistas políticos, no somos escaladores ni mentirosos, tampoco somos pobrecitos, ni cieguitos, ni sorditos, ni tontitos, ni loquitos (Fredes, 2014, p. 75).

Con esta nueva perspectiva de concientización, aprecio un giro importante en el trabajo sociopolítico que venían desarrollando los movimientos sociales en Chile, específicamente, un giro en los planteamientos históricos de los y las activistas disidentes de la discapacidad, quienes ingresan a un nuevo ciclo político interpelando con mayor radicalidad nuestra realidad nacional.

2.2. ESTADÍSTICAS SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Se estima que aproximadamente un 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, es decir, más de mil millones de personas, cifras que van en alza considerando que en 1970 la población con discapacidad a nivel mundial bordeaba el 10% (Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS), 2011).

La organización mundial de la salud (OMS) refiere que entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) de personas mayores de 15 años tienen dificultades importantes para funcionar en su medio social y familiar (OMS, 2018). De acuerdo con el banco mundial (BM), es más probable que las personas con discapacidad experimenten situaciones socioeconómicas adversas relacionadas con la educación, peores condiciones de salud, altas tasas de desempleo y tasas más elevadas de pobreza asociadas a su condición que una persona sin discapacidad (Banco Mundial, 2017).

En ese sentido, la encuesta mundial de salud realizada entre 2002-2004, refiere que la prevalencia de la discapacidad es mayor en países de ingresos bajos que en los países de ingresos elevados y afecta en mayor medida a las personas pobres, mujeres, ancianos y grupos étnicos (Plan Mundial de la OMS sobre discapacidad [2014-2021], 2013).

La elevada incidencia registrada se asocia principalmente al envejecimiento de la población junto al aumento de las enfermedades crónicas asociadas a la discapacidad. Así también, a las condiciones ambientales, la sobrecarga de trabajo, la precarización de las ciudades, los accidentes de tránsito y el aumento de la violencia de género (Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011).

De acuerdo con lo anterior, la OMS considera que la discapacidad es un problema global de salud pública, una cuestión de derechos humanos y una prioridad para el desarrollo mundial (Plan de Acción Mundial de la OMS, 2013). De acuerdo con el informe mundial de discapacidad, el índice de prevalencia de discapacidad femenina es del 19,2%, mientras que el de los hombres es del 12% (Informe Mundial de Discapacidad, 2011). La comisión

económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) indica que entre los años 2000 y 2011 la prevalencia de discapacidad fue superior en las mujeres que en los hombres (CEPAL, 2011).

En ese sentido, las mujeres con discapacidad se enfrentan a mayores dificultades, las cuales las inhabilita como sujetas autónomas dentro de la sociedad. La organización de las naciones unidas (ONU) refiere la dificultad por parte de las mujeres con discapacidad en el acceso a una vivienda adecuada, a los servicios de salud, educación, formación profesional y empleo, junto a desigualdades en las contrataciones, tasas de ascensos, remuneraciones por igual trabajo y la poca participación en la toma de decisiones económicas (ONU, 2018).

En Chile, según el Segundo Estudio Nacional de Discapacidad²² (2015), el 20% de la población chilena presenta alguna discapacidad, es decir, 2.606.914 de personas, con mayor prevalencia en mujeres alcanzado el 24,9% y mayormente en la adultez, etapa que se relaciona con el pleno desarrollo y productividad de las personas. En cuanto al trabajo, tenemos una población inactiva equivalente al 44% que se presentan una discapacidad moderada y severa.

Finalmente, se destaca en el último informe, la comparación entre mujeres y hombres en situación de discapacidad y su situación laboral, donde las mujeres trabajan menos que los hombres alcanzando solo un 37% de mujeres activas laboralmente. Todos los datos y estudios muestran la poca importancia y la precariedad en la cual se encuentra el colectivo de personas en la actualidad. Esta situación y magnitud debería ser de preocupación para toda la sociedad, especialmente para los tomadores de decisión, quienes deberían impulsar políticas públicas.

²² Se puede revisar con mayor detalle los alcances del estudio, sus descriptores, las muestras y sus resultados estadísticos en Chile: https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad. Para tener una panorámica mundial se puede revisar en ultimo informe de Naciones Unidas presentado el 2011 https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

2.3. POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE

Entenderé por políticas públicas como “todo lo que los gobiernos deciden hacer o no hacer” (Dye, 2008: 1). O como acción o inacción gubernamental en respuesta a problemas públicos (Kraft y Furlong, 2006). Por tanto, las políticas públicas reflejan la tensión entre lo que ha sido acordado/reconocido versus lo negado/invisibilizado para los asuntos públicos. En lo que respecta a este trabajo analítico, se contextualizará en la relevancia del enfoque de género.

Desde esa óptica, el enfoque de derechos viene a ser un marco teórico-ético desde donde problematizar las brechas entre lo discursivo y lo efectivo, observable en la materialización de políticas públicas, permitiendo identificar variables políticas, sociales, económicas y culturales que inciden en el diseño de políticas. El enfoque de derechos tiene por objetivo asegurar el cumplimiento efectivo de los derechos fundamentales, siendo utilizado en la gestión pública y como herramienta de lucha para la ciudadanía, particularmente, para los sectores y colectivos que se encuentran en desventaja (Fortunatti, 2013).

En nuestro caso, nos ayuda a pensar las relaciones de poder en la configuración de los derechos de las personas con discapacidad y, especialmente, la posición de las mujeres como imperativo para los Estados (Flores, 2013). Que tal como lo refiere Abramovich (2006), no son personas con necesidades especiales, sino sujetos de derechos, con agencias para demandar al Estado (Abramovich, 2006).

En materia de discapacidad en Chile, las políticas públicas están basadas en el marco de Derechos Humanos, que fue materializado a través de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad celebrada en el año 2006 y ratificada por Chile en julio del año 2008 (Naciones Unidas, 2016), ambas instancias inscritas en un modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008) que impulsan un cambio de paradigma (Cisternas, 2010) y la materialización de los derechos civiles y políticos, y los derechos económicos, sociales y culturales para las personas con discapacidad. Este enfoque sitúa en el plano de los derechos las diferentes esferas de la vida de las personas con discapacidad,

haciendo hincapié en la posición particular que ocupan las mujeres y niñas con discapacidad en el mundo.

En este sentido, adscribiéndose a las solicitudes de la Convención, Chile fue el primer país de la región en recoger estadísticas que reflejaran la situación de las personas con discapacidad. Posteriormente, en el año 2010 y en el marco de la Ley N.º 20.422 que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (Ley N.º 20.422, art.61).

Este organismo es responsable de promover y articular las políticas públicas en materia de discapacidad en todo el territorio nacional y fue el encargado de impulsar la elaboración del II Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC)²³, realizado en el año 2015. Esta última versión identificó que el 16,7% de la población nacional mayor a 2 años se encuentra en situación de discapacidad, estadística que incorpora a 2.836.818 de individuos, mostrando que del total de personas adultas que presentan una situación de discapacidad leve, moderada o severa, un 24,9% son mujeres en contraste a un 14,8% de hombres en la misma condición (II ENDISC, 2015).

Por otra parte, en 2015 el Instituto Nacional de la Juventud (INJUV) realizó la Encuesta Nacional de Juventud que considera a la población menor de 19 años. Esta concluyó con que “las y los jóvenes que reportan mayor sintomatología depresiva, son las mujeres, quienes viven en zonas urbanas y quienes tienen entre 15 y 19 años” (Octava Encuesta Nacional de Juventud, 2015, p.17), quienes podrían detonar una situación de discapacidad.

²³ A este informe lo antecede el primer estudio nacional de la discapacidad en Chile realizado en el año 2004. Cabe destacar que existe una separación de 11 años entre cada estudio. Así también, la dimensión de discapacidad no ha sido considerada dentro de los Censos que se han realizado en el país. Esta situación ha imposibilitado conocer la realidad estadística de la población en Chile con discapacidad con mayor rigurosidad. Lo mismo sucede con las encuestas de caracterización socioeconómica nacional (CASEN) quienes plantean la imposibilidad de construir un indicador de discapacidad “debido a que las preguntas relacionadas con esta materia abordan el concepto de manera parcial” (CASEN, 2011).

Desde el plano de políticas públicas, está en vigencia “La Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020”, bajo el Plan de Acción de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (SENADIS, 2013), que congrega las políticas públicas de todos los sectores y materializa el compromiso del Estado hacia las personas con discapacidad. Sus ejes de trabajo son salud, empleo²⁴, educación, vivienda y cultura, entre otros.

Del mismo modo, se encuentra en vigencia el principio de “igualdad y no discriminación” desde la Constitución Política de la República chilena, que consagra en el Capítulo I, artículo 1º, la plena igualdad de las personas en dignidad y derechos, así también en el capítulo III, artículo 19: 2º y 3º (Constitución Política de la República de Chile, 1980). Similar situación se describe en la Ley N° 20.609 de julio de 2012, que establece medidas contra la discriminación, incluyendo la discapacidad como parte de la definición de discriminación arbitraria (Ley N° 20.609, art. 2º).

Si bien en los últimos años se han realizado actualizaciones a la propuesta nacional, no han tenido una continuidad en una propuesta transversal para favorecer políticas públicas sostenibles, ejemplo de ello, fue el “Plan Nacional sobre Inclusión Social de Personas en Situación Discapacidad”²⁵, trabajo de la comisión asesora presidencial, compuesta por representantes de la sociedad civil y expertos en la materia a nivel nacional e internacional (Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en situación de Discapacidad, 2016).

A nivel local, se está impulsando como política pública la “Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo” que tiene por objetivo fomentar el desarrollo local inclusivo a nivel comunal desde una perspectiva integral por medio del apoyo, cooperación técnica y coordinación

²⁴ Se destaca la promulgación de la Ley N° 21.015 del año 2018, la cual incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral, sin embargo, no incorpora una perspectiva de género en sus normativas ni reglamentos.

²⁵ Fruto del trabajo de la comisión asesora presidencial sobre inclusión social de personas en situación de discapacidad, impulsada por el segundo mandato de la expresidenta Michelle Bachelet (2014-2018).

intersectorial, para reorientar y/o profundizar las políticas inclusivas desde el desarrollo municipal (SENADIS, 2017).

Sin embargo, las políticas públicas antes mencionadas, abordan planteamientos vinculados a las condiciones básicas de dignidad dentro de la sociedad, quedando ausente cualquier relación de estas condiciones con un enfoque de género. Ello se traduce en una invisibilización permanente por parte del Estado hacia las necesidades específicas de las mujeres en situación de discapacidad, o más bien, una clara manifestación de violencia institucional hacia esos cuerpos no normativos (Círculo emancipador de mujeres y niñas con discapacidad [CIMUNIDIS], 2015).

Cabe destacar la precaria agenda nacional de la discapacidad en materia de los escasos recursos económicos que le refieren. Ejemplo de ello es el presupuesto para los programas y políticas de las personas con discapacidad estipulado por el Ministerio de Desarrollo Social hacia el Servicio Nacional de la Discapacidad de este año, monto que asciende a \$19.219.270, equivalente a un 3% aproximado de su presupuesto total (Ley de Presupuestos del Sector Público año 2018, p. 803). Sin embargo, aquello no justifica de ninguna manera la ausencia de ejes de trabajo en materia de género.

2.4. LA DISCAPACIDAD DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO EN CHILE

Como se evidencia en las estadísticas nacionales e internacionales, así como los planteamientos desde las políticas públicas de los Estados Partes –incluyendo a Chile–, existe una deuda histórica en materia de reconocer a las personas en situación de discapacidad como sujetos políticos de derecho. No obstante, esta situación se agudiza cuando pensamos en las mujeres con discapacidad, considerando que estadísticamente suponen más de la mitad de las personas con discapacidad y que se enfrentan a peores situaciones de violencia y maltrato (OMS, 2011).

La violencia hacia las mujeres es una situación que por décadas se ha manifestado como eje central de trabajo en la agenda pública internacional, en instancias como la Convención

sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) y sus protocolos facultativos, la Declaración sobre la Eliminación de la Violencia Contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos Políticos de la Mujer, la Organización de las Naciones Unidas y su departamento ONU Mujeres, la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijing, la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer, entre otras.

Es por esto, que desde Naciones Unidas y la Asamblea General del año 1994, definieron como violencia en contra la mujer:

Todo acto de violencia basado en la pertenencia al sexo femenino que tenga o pueda tener como resultado un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o la privación arbitraria de la libertad, tanto si se producen en la vida pública como en la vida privada. (Naciones Unidas-Asamblea General, 1994, p.2).

A partir de la problematización de las diversas manifestaciones de violencias y maltratos hacia las mujeres y, específicamente, hacia las mujeres con discapacidad, es que se plantea desde los Estados y organismos internacionales, generar políticas desde una perspectiva de género, las cuales propongan salidas a esta situación histórica. En ese contexto, se entiende la “incorporación de una perspectiva de género”, de acuerdo con lo que plantea Marcela Lagarde (1996):

La perspectiva de género permite analizar y comprender las características que definen a las mujeres y a los hombres de manera específica, así como sus semejanzas y diferencias. Esta perspectiva de género analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres; el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se den entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar a las maneras en que lo hacen [...] No ha sido sencillo lograr la aceptación de la perspectiva de género, ya que hacerlo conduce a desmontar críticamente la estructura de la concepción del mundo y de la propia subjetividad. Y no es casual que así suceda. La representación del orden genérico del mundo, los estereotipos sociales y sus normas, son fundamentales en la configuración de la subjetividad de cada quien y en la cultura. (p.2-3).

Este ordenamiento social me permite analizar todo el complejo sistema sexo-género (Rubin, 1975), ya que el proceso de generización se establece socioculturalmente en una

relación dialógica entre hombres y mujeres, como dos caras de una misma moneda, pero que se expresan en relaciones de poder desiguales, por ello es necesario una traducción correcta de las tensiones que viven los géneros considerando las bases de desigualdad en las cuales se fundamentan sus dinámicas sociales (Scott, 1986).

En el caso de las mujeres con discapacidad, su propia condición las mantiene subjetivadas al vínculo de las injusticias que no permiten un bienestar en su identificación de género. Similar reflexión se realiza desde las comprensiones feministas, así Viñuela (2009) describe que uno de los encuentros más claros entre la teoría feminista y la discapacidad es lo relativo al cuerpo y sus conceptualizaciones enmarcados en la sujeción de la identidad, enfatizando en que el control histórico sobre los cuerpos es una característica común de las mujeres y de las personas con discapacidad (Viñuela, 2009).

Por ello, desde un marco institucional, Lagarde (1996) enfatiza en la importancia de la utilización del enfoque de género en escenarios corporativos, específicamente, en políticas públicas, manifestando que:

De tanto usar el término en la formulación de políticas públicas y debido a las formas tecnocráticas y autoritarias de ponerlas en práctica a través de mandatos institucionales, la perspectiva de género ha sido víctima de la burocratización por parte de quienes impulsan acciones que inciden en la reorganización social, la reconversión económica y política y la aculturación de las mujeres. Sus escasos conocimientos y sus visiones que van desde el antifeminismo consciente o ignorante soterrado, hasta el explícito y agresivo, impiden una comprensión cabal de la profundidad de los planteamientos. (Lagarde, 1996, p.8).

Concordando con Lagarde, identifico que existe una preocupación desde las organizaciones internacionales por incorporar la perspectiva de género como eje interseccional de trabajo como lo hemos mencionado anteriormente; sin embargo, no vemos un compromiso consistente, ya que todos los abordajes planteados son incipientes y restringidos, más aún cuando se reducen en su complejidad y no tienen una continuidad en políticas y planes de trabajo sustentables a largo plazo.

La violencia -en todas sus manifestaciones- hacia las mujeres con discapacidad, amerita una transformación constitutiva en los marcos legislativos y políticas públicas de los Estados Parte, comprendiendo que la mujer con discapacidad está sometida a múltiples discriminaciones y/o opresiones, manifestadas en la constante invisibilización de sus derechos, a su vez atravesados por los ejes de opresión que encontramos en la raza, clase, etnia, edad, orientación sexual, entre otras expresiones.

En ese sentido, se plantea que el enfoque de género dominante²⁶ tiene relación con una construcción patriarcal, capitalista, colonial y capacitista, cumpliendo a cabalidad los roles hegemónicos establecidos en este tipo de sociedad, dentro de los cuales las mujeres con discapacidad quedan en los márgenes.

Por tanto, surgen las preguntas: ¿cómo incorporar el enfoque de género en las políticas públicas para las mujeres con discapacidad? y ¿qué dificulta su materialización en los planes y programas? o ¿cómo se pueden visibilizar las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad, sin estereotipar sus trayectorias?

Es importante deconstruir la comprensión de género desde la óptica de las mujeres con discapacidad, de lo contrario se continuará visibilizando desde parámetros normalistas atribuidos a ciertas características físicas, sensoriales y cognitivas de un modelo hegemónico y homogéneo en tanto se categoriza al género femenino. Por lo tanto, un primer desafío es realizar un análisis situado de la realidad de las mujeres con discapacidades.

Así, es necesario insistir que las problemáticas que sortean las mujeres con discapacidad en la sociedad no solo tienen las complejidades atribuidas a su condición -las cuales hemos manifestado explícitamente durante este apartado-, sino también a las problemáticas propias del género femenino, expresadas de una manera imbricada. Por lo tanto, un

²⁶ Realizó esta acepción considerando que en las pocas ocasiones que la perspectiva de género ha estado presente en las políticas públicas, se refiere siempre a mujeres preferentemente heterosexuales, urbanas y capacitadas, donde se asume normativamente un tipo de cuerpo estándar y homogéneo y, por tanto, no visibiliza ni incorpora a las mujeres con discapacidad.

segundo desafío, sería dimensionar la interseccionalidad en materia de discapacidad y género.

En ese sentido, Jenny Morris (1998) enfatiza en que las líneas de pensamiento feminista con mayor aplicación para los estudios de la discapacidad son aquellas que no trabajan exclusivamente desde el enfoque de género. Aclara que hablar de doble discriminación no permite entrelazar las dos categorías (mujer y discapacidad) y analizarlas en conjunto, sino que las separa como dos ámbitos diferenciados (Morris, 1998).

Por ello la relevancia de cuidar el abordaje desde una posible “perspectiva de género”, ya que frecuentemente las mujeres con discapacidad se observan desde escenarios de tragedia (Del Rio et al., 2013; Robbins, 2016; Villaró y Galindo, 2012) vinculados a las violencias más escabrosas que pueden sortear desde su situación de discapacidad, por ejemplo, esterilizaciones forzosas, abortos coercitivos, maternidades desarraigadas y reiteradas agresiones sexuales. Se debe comprender que las mujeres con discapacidad no son víctimas, sino que la sociedad les ha establecido ese rol, siendo victimizadas históricamente, anulando su capacidad de agencia.

En el caso de Chile, no se contempla ningún abordaje serio en esta materia. Cuando se considera, por ejemplo, en los escasos proyectos de postulación pública abierta que son concursables y competitivos –que están fuera de la lógica de derechos- queda reducida a una dimensión cuantificable en las pautas evaluativas de los programas de SENADIS como asignación de bonificaciones en los fondos concursables. Esto se observa en el Programa de Apoyos a Estudiantes en Situación de Discapacidad en Instituciones de Educación Superior, en el Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos y en el Concurso Nacional del Programa de Apoyo a Instituciones Educativas para la Inclusión de Estudiantes en Situación de Discapacidad.

Similar situación develamos al analizar las “articulaciones” entre el Servicio Nacional de la Mujer y la Equidad de Género (SERNAMEG) y el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Se observa la carencia en materia de profundidad y seriedad para abordar las

problemáticas de las mujeres con discapacidad desde un enfoque de género. Ejemplo de ello se manifiesta en el “Plan Nacional Igualdad entre Hombres y Mujeres 2018-2030”, en donde se puede apreciar la nula visibilidad en la incorporación de mujeres con discapacidad. Esto se agudiza cuando en el mismo documento refieren la participación del Estado de Chile en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006.

En ese sentido, la aplicabilidad de la perspectiva de género no comprende una transversalidad real desde las políticas públicas, su materialidad en mesas de trabajo y protocolos se vislumbra superficial y fragmentada. Lo mismo se observa en la creación de la Mesa Técnica Intersectorial de Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad, celebrada en marzo del 2017, que tiene características higienistas, normalizadoras y centralistas.

En esta instancia se intenta plantear una propuesta en el marco de la obligatoriedad por parte del Estado de Chile en respuesta al Informe presentado por la Organización de las Naciones Unidas el pasado 13 de abril de 2016, en el cual se describe explícitamente la preocupación por parte del Comité “que las políticas de género y las políticas de discapacidad del Estado parte no incluyan a las mujeres con discapacidad, y que tampoco existan políticas y estrategias dirigidas a ellas específicamente”. (Art. 6, nº13, p.2).

Ante esto me pregunto ¿en qué radica esta persistente invisibilización del enfoque de género en las políticas públicas sobre discapacidad de Chile?, ¿cuáles son sus causas y consecuencias?, ¿cómo es posible irrumpir en esta omisión sostenida desde el Estado y sus públicas?

En ese plano, identificamos consistentemente un sesgo de género de las políticas y estrategias públicas de la discapacidad, atribuible a la constante representación histórica capacitista sobre el colectivo, que visualiza las opresiones que viven las mujeres con discapacidad por fuera de los mandatos hegemónicos de género.

La categoría o el etiquetaje de la discapacidad las posiciona en una “nueva identidad”, donde quedan invisibilizados los procesos de generización, y en este caso, las identificaciones de femineidad quedan anuladas en la categoría de la discapacidad. De ahí vemos la dificultad de posicionar en la agenda de políticas públicas ese sujeto (i)legítimo e (in)deseable. Un cuerpo que nadie quiere habitar, ni nombrar.

Las políticas públicas de la discapacidad en Chile, al omitir el enfoque de género, perpetúan las desigualdades y favorecen las representaciones dominantes que asimilan esa innombrable posición que puede suponer la “mujer con discapacidad”. Lo cual sigue reproduciendo las desigualdades entre hombres y mujeres, sosteniendo los estereotipos de discriminación. Finalmente, los escasos recursos destinados por el Estado siguen favoreciendo preferentemente a los hombres, lo que permite ver el patrón cisheteropatriarcal capacitista de la racionalidad pública nacional.

3. CUERPOS ABYECTOS: UNA COMPRENSIÓN DESVIADA DE LA CORPOREIDAD

Dice la ciencia: el cuerpo es una máquina. Dice el mercado: el cuerpo es un negocio. Dice la Iglesia: el cuerpo es pecado. Dice el cuerpo: yo soy una fiesta

Eduardo Galeano

El cuerpo en el siglo XXI es lo que la fábrica fue en el XIX, el lugar central donde se llevan a cabo los procesos de apropiación, expropiación y lucha política

Paul Preciado

¿Mi cuerpo sigue siendo mi cuerpo? La historia del cuerpo acaba de empezar

Jean-Jacques Courtine

El objetivo de este capítulo es presentar una aproximación a la construcción social de las personas que han sido consideradas como abyectas o con cuerpos marcados (López y Platero, 2019) dentro de la historia oficial. Me basó en los itinerarios biológicos, psíquicos y sociales, para reflexionar y explicar como se configura el devenir de sus emociones, deseos, acciones y desigualdades.

Para eso, el estudio del cuerpo o la teoría social del cuerpo como objeto central en las ciencias sociales (Butler, 2002, 2006, 2017; Le Breton, 1999, 2013, 2018; Esteban, 2013; Mora, 2018; Scribano, 2008, 2012; Turner, 1989, 1994) ha encontrado en las últimas décadas una creciente apertura para pensar sobre las transformaciones y el cambio social que respete y reconozca la diversidad de cuerpos.

En la investigación realizada, la corporeidad (Le Breton, 2018; Esteban, 2013) desviada²⁷ fue la línea de análisis central desde donde comprendí las vulnerabilidades, los agenciamientos y los discursos políticos de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad que viven en Chile. Con el fin de explicar cómo transitan en sus luchas de vidas.

Del mismo modo, la sociología del cuerpo (Le Breton, 2018; Turner, 1989, 1994) ha encontrado en los estudios sobre las personas etiquetadas con discapacidad (Barton, 1998, 2008) un espacio desde donde reflexionar y analizar la importancia de la corporeidad encarnada en los funcionamientos, subjetividades y los sufrimientos evitables, dimensiones olvidadas con la instalación ortodoxa del modelo social de la discapacidad (Oliver, 1998) a nivel mundial.

Es reconocido que hubo pocos o ningún punto de contacto entre los estudios de la discapacidad y la sociología del cuerpo durante los primeros años de la década del 80 (Shakespeare y Watson, 1995). A esto habría que agregarle los escasos encuentros entre la perspectiva descolonial y los estudios críticos de la discapacidad en la actualidad.

Ambos distanciamientos, se pueden explicar desde las interpretaciones hegemónicas que se realizaban en los estudios de la discapacidad en torno a la idea del cuerpo impulsadas por el modelo rehabilitador -que se pretendía superar- (Palacios, 2008) y, por otra parte, la propia sociología del cuerpo ignoraba el potencial transformador y las agencias de las personas disidentes de la discapacidad.

²⁷ Se puede revisar en más detalle los interesantes trabajos historiográficos coordinados por Alan Corbin, Jean-Jaques Courtine y Georges Vigarello, en: *la historia del cuerpo, volumen 2, de la revolución francesa a la gran guerra (2005)*, específicamente en su tercera parte, dedicada al cuerpo corregido, cultivado, ejercitado. También en *la historia del cuerpo, volumen 3: las mutaciones de la mirada en el siglo XX (2006)*, igualmente en su tercera parte dedicada a desviaciones y peligros. O en los dos libros a cargo de Humberto Eco, dedicados a la *historia de la fealdad (2007)* y su complementario *historia de la belleza (2010)*, finalmente la destacada obra de Gretchen Henderson: *fealdad: una historia cultural (2018)*, donde transitan diversos análisis sobre las construcciones histórico-culturales sobre desviaciones corporales, parámetros estéticos y anormalidades.

Similar debate y tensión se puede reflejar desde la filosofía existencialista de Sartre (1993 [1943]):

El problema del cuerpo y de sus relaciones con la conciencia se ve a menudo oscurecido por el hecho de que se comience por considerar al cuerpo como una cosa dotada de sus leyes propias, y susceptible de ser definida desde afuera, mientras que la conciencia se alcanza por el tipo de intuición íntima que le es propia (p.330).

Este dualismo, comienza a ser superado desde la línea fenomenológica de Sartre, Marcel y Merleau-Ponty, quienes coinciden en subrayar la índole existencial del vínculo entre el “yo” y el “cuerpo”. En ese sentido, la fenomenología del cuerpo aparece como un enfoque alternativo para comprender al hombre mundo-cuerpo como cuerpo vivido con sensibilidad.

Aquí el cuerpo es el punto central para la producción de sentido que conlleva la aparición de significaciones que algunos comienzan por llamar “corporeidad”. Así, Merleau-Ponty (1993 [1945]) no solo lo refiere como «encarnación de la conciencia», sino la importancia del cuerpo para el estudio del mundo, de las relaciones sociales y la construcción de subjetividad o el sentido de lo extraño (Sabido, 2012).

Reflexionando sobre la esencia de la subjetividad, la encuentro vinculada a la del cuerpo y a la del mundo, es que mi existencia como subjetividad no forma más que una sola cosa con mi existencia como cuerpo y con la existencia del mundo y que, finalmente, el sujeto que yo soy, tomado concretamente, es inseparable de este cuerpo y de este mundo. El mundo y el cuerpo ontológicos que encontramos en la mismísima médula del sujeto no son el mundo en idea o el cuerpo en idea, es el mismo mundo contraído en punto de presa global, es el mismo cuerpo como cuerpo-cognoscente. (p. 417).

Ante esto, entiendo el cuerpo como espacio complejo que Fanon (2009 [1951]) atribuía las confluencias lógicas de dominación colonial, racializado por ellas, experiencias subjetivas, formas lingüísticas, performativas del colonialismo, como ámbito de la sensibilidad y del deseo. Por ello, el cuerpo es múltiple, semiológico, con una pluralidad de significaciones,

con esto sostengo que todo conocimiento del cuerpo es, al mismo tiempo, un desconocimiento de su propia pluralidad.

A partir de ello, Jean Luc Nancy (2003) introduce una *ontología del cuerpo* con la cual plantea que no tenemos cuerpo, sino que somos cuerpo. La existencia de un cuerpo está inextricablemente vinculada a la existencia de otros cuerpos, en el sentido de que cada cuerpo siempre está expuesto a una "multitud" o a una "comunidad de cuerpos". Butler (2010) siguiendo esta ontología corporal plantea:

El ser del cuerpo al que se refiere la ontología es un ser siempre entregado a otros: a normas, a organizaciones sociales y políticas que se han desarrollado históricamente con el fin de maximizar la precariedad para unos y de minimizarlas para otros. (p.15).

Esto quiere decir, que no se "es" más que con los otros, si "somos", somos juntos, los unos con los otros y expuestos entre nos-otros. Esta dimensión relacional de los cuerpos nos permite analizar los tránsitos por donde se van configurando los "cuerpos capaces" y los cuerpos "discapacitados" en un sistema de relación social, histórica, ética, política y cultural.

Bajo esta perspectiva crítica contemporánea, es que "la postmodernidad celebró el cuerpo en cuanto alteridad, como aquello que no puede regularse por completo y que, en última instancia, protesta contra la subordinación del deseo por parte de la razón neoliberal" (Turner, 1994, p.17). Desde esta dimensión, queremos presentar los cuerpos de las personas disidentes de la discapacidad, en movimiento, en disputas sociales, culturales y políticas, problematizando y subvirtiendo ese lugar asignado a la marginación, la tragedia y el abandono.

Foucault pensó el cuerpo viviente, el cuerpo individual y el cuerpo social, expresado en la idea de *población* y se ha convertido en el verdadero objeto de la política moderna, la cual se describe ampliamente en los estudios de la *Biopolítica* (Foucault, 2009 [1976]). Sin embargo, Preciado (2011) va un paso más allá, y plantea un régimen somatopolítico de

mayor complejidad para la actualidad, donde los dispositivos tecnológicos, digitales, biológicos, se conjugan y se introducen en nuestras subjetividades y cuerpos.

Por lo tanto, el cuerpo no existe como un artículo biológico o material, sino dentro y a través de un sistema político, por ello, el cuerpo con discapacidad no es otra cosa que un cuerpo sujetado a una cultura particular, que, en el caso del colectivo de las personas disidentes de la discapacidad veo superando las históricas políticas eugenésicas de siglos anteriores, para ingresar a lo que Foucault (2009 [1976]) llamó “*hacer vivir y dejar morir*” del poder soberano actual.

Así fue como Foucault y luego Deleuze plantearon una transición corporal de las sociedades disciplinarias a las sociedades de control. Por lo tanto, el cuerpo inmerso en las actuales formas de producción y consumo, posee una doble representación, bajo la forma de capital y como signo social (Baudrillard, 2009). Precisamente la modelación del cuerpo capaz se encuentra inmerso en disputas económicas, sexuales, estéticas, funcionales y culturales.

Con esto, el “cuerpo con discapacidad” entra de plano en las discusiones éticas, políticas y sociales que atraviesan desde las modificaciones moleculares, las mejoras estéticas, hasta las mejoras funcionales y culturales, de ahí que la biotecnología y la bioingeniería van cobrando un rol relevante en los cambios e intervenciones corporales actuales.

En estas disputas éticas y políticas, encontramos el cuerpo vulnerable y vulnerado de las personas disidentes de la discapacidad, deambulando en esas líneas y fronteras abisales de la sociedad en sus diferentes encrucijadas. Por ello, Agamben (2006) prefiere considerar al hombre no como sujeto sino como cuerpo vivo, y más allá, como vida en un cuerpo. Por eso comprendo que los cuerpos de las personas disidentes de la discapacidad se enfrentan a múltiples restricciones sociales para ejercer libremente sus vidas.

Ante estas tensiones, Butler (2002) llega a preguntarse: ¿cómo tales restricciones producen, no solo el terreno de los cuerpos inteligibles, sino también un dominio de cuerpos

impensables, abyectos, invivibles? Que son los mismos calificativos discapacitadores que vulneran estas vidas. Justamente, la investigación quiere responder a la segunda pregunta de Butler “¿cómo podrían alterarse los términos mismos que constituyen el terreno necesario de los cuerpos haciendo impensable e invivible otro conjunto de cuerpos, aquellos que no importan del mismo modo?” (Butler, 2002, p.14).

Por eso valoro el reconocimiento de las trayectorias y agencias de los cuerpos abyectos y no estándar²⁸ que pueden entregar herramientas emancipadoras para un trabajo político reivindicativo de las personas disidentes de la discapacidad y de toda la ciudadanía en general.

3.1. CUERPOS VULNERABLES: INSURRECCIÓN DE LA DEBILIDAD

El cuerpo vulnerable es la condición ontológica con la vida, que expone radicalmente a todas y todos hacia nuestra finitud, la vulnerabilidad precede a las personas, sin embargo, esta premisa es comprendida o situada en algunos específicos cuerpos, de ahí que las representaciones históricas dominantes sobre las personas en situación de discapacidad, sea su vulnerabilidad corporal y esto sea motivo del tutelaje a través de políticas paternalistas y asistenciales.

Por el contrario, sin desconocer ni negar la vulnerabilidad del colectivo, entiendo el cuerpo vulnerable no como una sustancialidad particular de un grupo o un cuerpo específico, como plantea el orden binario masculinista, sino como una cuestión relacional, afectiva, que como lo adelantábamos, nos pertenece a todos y todas, por ello, sigo a Butler (2017) cuando reformula la vulnerabilidad como resistencia, como principio de igualdad, justicia, libertad e interdependencia, es la disposición de “exponerse” y ponerse hacia otro/as.

Cuando me refiero al estudio del cuerpo o la corporeidad en esta investigación, hablo de unos cuerpos singulares, que transitan las fronteras de la marginalidad geográfica,

²⁸ Que sirve como tipo, modelo, norma, patrón o referencia. Como sustantivo: tipo, norma, patrón, nivel. Acompañada de otros sustantivos puede utilizarse como adecuado.

económica, social y cultural, son cuerpos ilegítimos (Allué, 2003) como suelen suponer los cuerpos de las personas en situación de discapacidad.

Dentro de los estudios de la discapacidad (Le Barton, 1998, 2008; Ferreira, 2010, 2011; Pié, 2012, 2014) se reconoce ampliamente la exclusión social que ocupan las personas con discapacidad en la estructura social, sin embargo, he preferido resaltar la idea que han sido vulnerados y no solo son vulnerables, creo limitado ese análisis binario inclusión/exclusión para comprender la situacionalidad actual que presentan estos cuerpos, de ahí, veo la vulnerabilidad como un lugar común desde donde pensar sus itinerarios y luchas políticas.

Por lo tanto, los cuerpos vulnerables los comprenderé desde una epistemología feminista butleriana (2017) la cual refiere la vulnerabilidad en diálogo con *agencias encarnadas* que identificamos en esta investigación, por fuera de la mirada victimaria tradicional de la discapacidad, por eso, las trayectorias de los y las activistas están en un juego constante con agencias de resistencia y luchas por una vida posible y deseable donde sus cuerpos tengan espacios para materializar justicia y reconocimientos.

Esta propuesta me interesa ya que articula una relación política imprescindible entre vulnerabilidad, agencias y discursos. Tejiendo un diálogo corporal de exposición, performatividad y lenguaje (Butler, 2004) donde se inscriben los proyectos para una vida digna. Desde esta perspectiva, existe una dimensión ética y política para el trabajo de acción colectiva que realizan los y las activistas de la disidencia de la discapacidad que se mueve en un doble sentido de la palabra “como movimiento del cuerpo y como movimiento político” (Butler, 2017, p.140).

Estos movimientos se dan en una estrecha relación entre una condición precaria de la vida, sufrimiento y vulnerabilidad del cuerpo. Que desafía a pensar más allá de la autosuficiencia y autonomía de sujeto liberal patriarcal, si no más bien, en una relación de continuidad y cuidados entre cuerpos con y sin discapacidad (Solé y Pié, 2018).

De ahí que la vulnerabilidad y la dependencia, forman parte constitutiva de los rasgos inferiorizados y devaluados de las trayectorias de las personas con discapacidad, esta ficción de objetivar en ciertos cuerpos la vulnerabilidad, genera esa mirada abusada y negada de la condición humana global.

Es un rechazo ancestral de la cultura occidental que pretende apartar a las personas que presentan diferencias corporales, siendo paradójico, cuando analizamos la crisis social, cultural, económica y ecológica de la sociedad actual, ¿cuántos cuerpos no se encuentran en una posición de vulnerabilidad? Esta vulnerabilidad y precariedad en común nos obliga a ampliar la mirada en torno a la vulnerabilidad (Solé y Pié, 2018) y pensar estrategias comunes de transformación, por fuera de cualquier carácter identitario grupal.

Por lo tanto, la vulnerabilidad no inmoviliza ni impide luchas políticas, sino que ocupa un lugar, explicita la necesidad de establecer una infraestructura mínima que genere sujeción, sujetos y subjetividades para realizar agenciamientos, praxis y discursos políticos. Con esto, entendiendo la expresión de libertad como soporte para los cuerpos por donde moverse y enunciarse. Por ello, es necesario elaborar un sentido político de la vulnerabilidad, el sufrimiento y la debilidad como potencia para las luchas colectivas de las personas disidentes de la discapacidad y sus alianzas con otros colectivos.

Las personas con discapacidad son un colectivo históricamente privado de una infraestructura mínima por donde movilizar sus manifestaciones y denuncias, especialmente, cuando pensamos en el plano de las representaciones tradicionales de movilizaciones populares y movimientos sociales. Particularmente sensible en las personas que habitan el sur global, como el caso de Chile.

Por lo tanto, la exposición de sus cuerpos en la escena pública siempre ha sido motivo de esfuerzos comunitarios nada fáciles de lograr. Por eso, pienso que sus cuerpos vulnerables y vulnerados son ejemplos claves para pensar y reflexionar sobre la organización y las alianzas políticas desde donde gestionar corporalidades contra hegemónicas y participación social plena (Butler, 2017).

Es a través de negar la interdependencia, el sufrimiento, la debilidad, el malestar y la vulnerabilidad, que la máquina del capital se sostiene en funcionamiento, el sujeto actual se explota a si mismo y cree que se está desarrollando (Byun-Chan, 2010) sobre todo, cuando el bienestar está asociado al consumo, al crecimiento económico y al progreso. Pero ¿qué pasa con aquellos que no ingresan al sistema productivo? o los que deben ser cuidados por sus condiciones existenciales.

Para muchos colectivos de personas con discapacidad el solo hecho de moverse se torna un derecho que no se puede dar por asegurado. O el solo hecho de enunciarse se torna una lucha –piénsese en las personas sordas-, por ello, las disputas por una accesibilidad universal van desde un terreno geográfico concreto por donde transitar, hasta la apertura de los espacios simbólicos de la sociedad por donde habitar, comunicar y participar.

En este caso, la vulnerabilidad lejos de ser una desviación respecto a situaciones “normales” con arreglos de los cuales se construyen propuestas normativas y figuras de la justicia de carácter impersonal, es precisamente la excepción que fundamenta la nueva norma, por lo tanto, la norma, es justamente la diferencia nuestras las corporeidades (García, 2014).

Le Breton (2017) plantea la vulnerabilidad del cuerpo con discapacidad como un cuerpo herido por las identidades estalladas de la contemporaneidad, que trata de superar el dualismo entre la persona y su cuerpo, que se acrecienta con la primera violencia que es la mirada del otro: “la alteración del cuerpo remite en los imaginarios a una alteración moral del hombre e inversamente la alteración moral del hombre induce la fantasía de que su cuerpo no es adecuado y que es conveniente enderezarlo” (p.22).

Por eso, refiere al valor simbólico atribuido a la integridad corporal y a la presunción de un pensamiento necesariamente sin defectos que dibuje el límite entre lo normal y deseado para su estatus social y que sitúa a los cuerpos discapacitados como necesarios de una corrección (Le Breton, 2017).

A partir de esto, cuando me refiero a las personas disidentes de la discapacidad y su posición de vulnerabilidad, no puedo pensarla por fuera de sus cuerpos y en relación con otros cuerpos. Como señala Calderón (2013) la discapacidad está, al menos, “entre dos cuerpos”, es la posición relacional donde se encuentra la discriminación, la estigmatización, que, a su vez, pueden transformarse en alianzas, coaliciones y resistencias. Butler (2017) añade, “si decimos que algunos de nosotros somos seres vulnerables, estamos resaltando nuestra radical dependencia respecto de otras personas, pero también de un mundo sostenido y sostenible” (p.152).

Si bien todas las personas se pueden caracterizar como seres interdependientes, dependientes y vulnerables. La situacionalidad de las personas disidentes de la discapacidad pueden ejemplificar un modo particular de esas relaciones y límites. Quedando superada la idea de cuerpos individuales, sin redes de apoyo y libres. Butler (2017) aclara la idea de “un sujeto de derechos individualizado en términos corporales, tal vez no consiga captar el sentido de la vulnerabilidad, la exposición o la dependencia” (p.111) según ella, esta interpretación lleva consigo una visión alternativa del cuerpo.

Para ser preciso en esta noción de vulnerabilidad pensada en las personas disidentes de la discapacidad, habría que referirse a la precariedad que caracteriza una condición política de su vulnerabilidad maximizada, ya que, justamente quedan sujetas a una invisibilización y a una violencia de Estado, quien no se reconoce de la misma manera en otras poblaciones o colectivos, Butler agrega que la precariedad está directamente relacionada con las normas de género:

¿Cómo llamamos a aquellos que ni aparecen como sujetos ni pueden aparecer como tales en el discurso hegemónico? Me da la impresión que hay normas sexuales y de género que de una u otra forma condicionan que y quien será “reconocible” y que y quien no; y debemos ser capaces de tener en cuenta esta diferente localización de la reconocibilidad. (Butler, 2009, p.324).

Menos problematizada se encuentra la relación de los mandatos de género y la discapacidad, cuando se piensa en esos cuerpos, automáticamente quedan sin género, la

identidad de la discapacidad muy pocas veces se relaciona con la diversidad de roles de género. Por lo tanto, no se enuncia el género en la discapacidad, las personas disidentes de la discapacidad quedan negadas en su sexualidad y fuera de roles de género.

De ahí que es necesario insistir en la problematización de la incorporación del sistema sexo-género (Rubin, 1975) como parte constitutiva de la discapacidad y la vulnerabilidad, con esto quiero advertir, que son las mujeres quienes se enfrentan a peores experiencias de discriminación, vulneración y violencia (Pino y Rodríguez, 2019). Y que los propios mandatos de género hegemónicos heterosexuales son los que producen la discapacidad.

Es importante aclarar el sentido último de esta perspectiva teórica, que concuerda por lo planteado por Butler (2014) en cuanto a dimensionar el sentido colectivo que puede significar la vulnerabilidad corporal, pero lo importante es identificar la relación corporal con los generadores de desigualdad e injusticia, por lo tanto, me interesa analizar su relación con los agentes del Estado, sus instituciones, organizaciones sociales donde se desarrolla la vulnerabilización del cuerpo y no solo donde se pueda ver su vulnerabilidad.

De ahí mi interés en analizar los itinerarios de las personas disidentes de la discapacidad, quienes al cargar el estigma (Goffman, 2012 [1963]) de poseer cuerpos tullidos, abyectos, deformes, pueden posibilitar subvertir y visibilizar sus agencias políticas. La devaluación sostenida se aumenta mientras más visible y sorprendente sea la diferencia corporal. Esto se puede ver tanto en el plano comunitario como en el institucional.

Para finalizar, pretendo recuperar el sentido de la vulnerabilidad, fragilidad y la precariedad que introduce nuestros cuerpos a una plataforma que permite desmontar el sentido común de la anormalidad. Buscando activar la potencia que encontramos en la interdependencia, la resistencia y la insurrección de la debilidad para nuestra autonomía (Pie, 2019).

3.2. CUERPOS AGENCIAS: PRAXIS ANORMALES

El cuerpo actúa con voluntad, como una pulsión de vitalidad hacia el cambio, sin embargo, para los cuerpos con discapacidad históricamente se le ha negado o subvalorado su disposición a la acción, la propia mirada paternalista heteropatriarcal ha subestimado el potencial transformador que pueden suponer sus corporeidades, esa misma inacción es la que se desprende de las representaciones dominantes del propio problema de la discapacidad.

Sin embargo, al contrario de este diagnóstico cultural internalizado, la perspectiva de la agencia corporal, es uno de los mayores aportes que presento en esta investigación, la cual describe cómo el supuesto “cuerpo discapacitado” realiza su resistencia y subversión ante las diferentes expresiones de gubernamentalidad (Foucault, 2009 [1976]) a las que se ven enfrentadas sus vidas, por lo tanto, emerge la agencia como praxis sociopolítica que interpela justicia y reconocimientos en luchas de acción individual y colectiva por derechos y participación ciudadana.

El término inglés “agency” ha sido traducido al castellano como agencia, acción o actuación. Para fines de esta investigación, la agencia la entenderé como un proceso de posibilidad que tiene implícito un “poder-hacer”, siguiendo a Ema (2004) destacó las características que nos entrega la agencia como parte de un entramado corporal:

1.-Porque nos permite entenderla (agencia) no como propiedad individual, sino como posibilidad compartida. Esto implica vincular la capacidad de acción con una concepción relacional del poder; y no entender ésta como un volumen de almacenamiento propiedad de un sujeto-agente. 2.-Porque nos permite entender la acción como mediación entre flujos de acciones y vincular esta mediación al compromiso ético-político con una ubicación en el espacio social determinada -frente a las concepciones objetivistas de la acción que pretenden hablar desde ninguna parte- (Haraway, 1995). 3.-Porque nos permite incorporar la noción de responsabilidad como construcción semiótica y material de una entidad, acontecimiento o práctica como elemento dinamizador de la acción. 4.-Porque subvirtiendo

la distinción entre sujeto y estructura nos permite entender la capacidad de actuar como capacidad de generar conexiones entre entidades y procesos heterogéneos. (p.15).

Este recorrido me permite dar respuesta a la posición de vulnerabilidad que encarnan los cuerpos “monstruosos”, “anormales” y “deficientes” que estereotipan las representaciones sociales y culturales de las personas con discapacidad, sin embargo, con estas definiciones de agencia, existe la posibilidad de subvertir las agresiones y discriminaciones que suponen las vidas precarias, para reconquistar, en definitiva, su derecho a “aparecer”, es decir, el derecho a “ser-siendo” reconocido.

Con lo cual, si estas vidas habían sido arrinconadas como encarnación de la negación de humanidad, la clave de la agencia reside ahora en afirmar la negación, y de esta manera constituirse en sujetos al margen de la norma, fuera de los marcos, pero con participación y agencia. Con esto, puedo comprobar que la vulnerabilidad no se define desde la pasividad, sino por el contrario, desde una praxis biopolítica con ejercicio de agencia (Ema, 2004).

Por lo tanto, la agencia corporal se puede comprender como una acción-activa que tiene la particularidad de lo que podría llamar un movimiento “corporal” o como expresa Rodríguez (2010) la manifestación de un activismo encarnado “que es un estilo de activismo que se caracteriza por cuestionar basándose en la experiencia personal y directa en determinadas problemáticas o enfermedades específicas, el diagnóstico, el tratamiento y las respuestas de políticas públicas propuestas por externos, instituciones o profesionales de la salud” (Rodríguez 2010, p.12).

Este activismo encarnado se extiende a todas las formas de acción personal y colectiva que conforman las vivencias corporales para convertirla en objeto de controversia política. Es decir, es la expresión sentida o emotiva, que invade la conformación de la corporeidad producto de la ausencia de trabajo, la dependencia económica, el cuidado familiar, el paternalismo y todas las tensiones que conlleva en el proyecto de vida, en otras palabras, es la in-corporación de todas las dimensiones materiales y simbólicas en la configuración de un sujeto disidente.

Con estas precisiones entiendo el agenciamiento corporal de las personas disidentes de la discapacidad, como una expresión de acción-movilización política, que posibilita la accesibilidad a mayor libertad y transformación social. Sin embargo, es la interacción previa de vulnerabilidad, que posibilita-afecta la lucha de los y las activistas, son sus disputas personales y singulares que se anudan en luchas colectivas, de ahí, la importancia de la recuperación y reconstrucción de sus itinerarios corporales, como una memoria viva.

Por lo tanto, el agenciamiento lo entenderé cómo un proceso de voluntad colectiva anormal de subversión de los sujetos para el despliegue creativo de estrategias de liberación, develando las lógicas que hay detrás del conjunto de las relaciones de poder económicas, sociales y de género que sostienen la exclusión de las personas no estándar.

Estas agencias pueden considerarse cómo “agenciamientos colectivos de enunciación que permiten desprendernos de nuestras identidades, de nuestras funciones, de nuestros roles y abrir un espacio-tiempo donde pueda desplegarse el deseo” (Guattari, 2013, p.11) por nuevos desafíos y luchas.

Desde el materialismo histórico (Harnecker, 1969) se propone una praxis-agencia que permita construir y generar las condiciones materiales de infraestructura para permitir la organización y participación social que no se manifieste de manera normalizada, como las tradicionales expresiones de la izquierda progresista.

Asimismo, la perspectiva de la educación popular propuesta por Freire (2012 [1970]) comprende la agencia como praxis social, que se da en un proceso corporal dialógico que se funda en la acción-reflexión y en la cual los sujetos oprimidos van logrando a través de su propia corporeidad la concientización de sus luchas y opresiones.

En último término, identifiqué la agencia corporal siguiendo al pensamiento nietzscheano cómo voluntad de poder que se libera contra toda norma moral que trate de imponerse desde afuera, esta voluntad surge para conquistar la libertad creadora que no conoce otra forma que la obediencia que se impone a sí misma.

3.3. CUERPOS DISCURSIVOS: ¿PUEDEN HABLAR LOS Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Toda corporeidad tiene un relato discursivo, cada cuerpo se presenta y se produce en el lenguaje, en una comunicación con otros cuerpos, todo este paradigma que dio relevancia al lenguaje se denominó “giro lingüístico” (Austin, 1990; Habermas, 2002; Rorty, 1990; Wittgenstein, 1988) y fue desarrollado en gran medida por la filosofía francesa, sin embargo, siguiendo a Butler (2006) el cuerpo no se puede reducir al lenguaje, por eso se desarrolló varias dimensiones sobre lo que puede el cuerpo, sin embargo, tampoco el lenguaje se puede desconocer en su importancia dentro del cuerpo y la política.

Con esto interpreto que los cuerpos discursivos, son una extensión más de la agencia, como acto político performativo que remite al cuerpo su divulgación y acción, pero también como lugar de enunciación, con esto, destaco que las personas disidentes de la discapacidad no solo tienen agencia corporal que se encarna en sus experiencias, acciones y emociones, sino que, a la vez, producen discursos políticos contra hegemónicos. Así lo refiere Butler (2004):

La posibilidad política de utilizar la fuerza del acto de habla contra la fuerza de la ofensa consiste en hacer una apropiación inadecuada de la fuerza del habla que opera en contextos anteriores [...] Tal estrategia afirma que el lenguaje de odio no destruye la agencia que se requiere para generar una respuesta crítica. (pp.71-72).

Así enunciar tullido, coja, minusválido, loca y abyecto que históricamente fue un insulto despreciativo para el colectivo de personas no normativas, ahora es re-utilizado como interpelación que facilita su apropiación para acceder al terreno político²⁹. Con esto el derecho de visibilización, de tener un cuerpo que “mostrar” y ahora “decir”, es una forma de reapropiación del poder discursivo como ejercicio de su potencial biopolítico (Foucault, 2009 [1976]).

²⁹ Al igual como fue reapropiado el término queer (raro, marica, bollera) por el movimiento de la diversidad sexual, lo crip (tullido) o el loco/a están siendo reutilizados como acciones discursivas de reconocimiento político transformador.

Es la propia interpelación, al dañar al cuerpo vulnerable, es utilizada desde el propio poder descalificador para ejercer su discurso y agencia, así, sin sospecharlo, favorece las condiciones para el desmoronamiento de las propias estructuras normativas. Es el propio movimiento entre la estructura social, la acción y el lenguaje, que produce la agencia, hace a un sujeto-actor situado en estructuras estructurantes (Ema, 2004) que pone de manifiesto su acción política y su cambio discursivo.

Pero el colectivo de personas disidentes de la discapacidad, han sido sistemáticamente silenciados y omitidos. Esto presenta la relación entre el cuerpo que enuncia y su valor discursivo, o aquel problema de representación del otro/a, esto ya había sido problematizado desde la discriminación sexual, racial y de clase, por eso siguiendo a Spivack me pregunto ¿si puede hablar la persona con discapacidad? O ¿en que situaciones su discurso puede ser considerado?

Con esto, quiero incorporar la valoración por la versatilidad corporal, para, por ejemplo, potenciar la lengua de señas, el sistema braille o la palabra del loco, que permitan construir discursos políticos y que que estos discursos no sean devaluados. A esta complejidad se suma, cuando el cuerpo no estándar, suma indicadores de discriminación que encontramos en el género, edad, clase social o ubicación geográfica.

Por lo tanto, el lenguaje se sostiene de acuerdo con un tipo particular de cuerpo y su estructuración social, con esto afirmo hay una “existencia social del cuerpo que se hace posible gracias a su interpelación en términos de lenguaje” (Butler, 2006, p.21). Si el lenguaje puede preservar el cuerpo, puede también amenazar su existencia, de ahí que las diferentes disputas expresadas por los y las activistas de la disidencia de la discapacidad son fundamentales para vehicular sus propios discursos y prácticas, con sus propios ritmos, expresiones y sentidos.

En estos términos, el discurso es parte del sistema social y es parte del cuerpo social sobre el que uno tiene control, pero sobre todo es agencia -como un acto con consecuencias- es así como hacemos cosas con palabras, producimos efectos y afectos con el lenguaje, pero

también el lenguaje es aquello que hacemos. El cuerpo reconoce su subjetividad en las palabras, que, en forma de discurso, nombra su cuerpo con el poder fundador de la palabra (Bover, 2009).

Con este enfoque interpretativo queda reflejado que no se tratará tanto de la estructura del lenguaje, sino más bien, de esos actos de habla que denominaremos “discursos”, es la relación entre el cuerpo-lenguaje y sus posibilidades en las prácticas discursivas. Así, el cuerpo entendido como un conjunto de actos, gestos, enunciaciones, puede cumplir una función particular de agencia discursiva para las personas disidentes de la discapacidad.

Con esto vuelvo al problema en que históricamente las personas con discapacidad han sido enunciadas por otras, alterizados por supuestas personas expertas, médicas, juristas, terapeutas, familiares, etc. De ahí la importancia de esta perspectiva cuando se trabaja bajo las propias narrativas biográficas de sus itinerarios, que desde una perspectiva psicoanalítica podemos entenderla, siguiendo a Uribe (2008) como:

El cuerpo humano no es un hecho natural sino un acontecimiento de lenguaje y por esta razón queda inscrito en diferentes formas discursivas que tienen como objeto la regulación del goce de cada uno de los individuos y por consiguiente en las relaciones del lazo social. (p. 28).

El cuerpo se ubica dentro del lenguaje (De Mauro, 2015), por eso, el cuerpo puede entenderse como un producto lingüístico, cuya sustancia está hecha por las palabras, Butler (2004) refiere la importancia de las prácticas discursivas en la construcción de identidades, de ahí que me preocupa cómo operan las reglas que estructuran las significaciones atribuidas sobre las personas con discapacidad³⁰ y como estas mismas se enuncian y se transforman.

³⁰ Como ya hemos señalado, si se piensa en una arqueología del lenguaje para referirse a las personas con discapacidad, encontramos una serie de enunciaciones peyorativas que a lo largo de la historia, categorías con las cuales han tenido que resistir hasta nuestros días. Van desde lo monstruoso, lisiado, minusválido, deficiente, disminuido, tullido, anormal, etc.

Foucault (2018a [1970]) en *el orden del discurso* plantea que el conjunto de enunciados proviene de un sistema de formación, así se puede hablar de discurso clínico, discurso psiquiátrico, discurso de la discapacidad o discurso político contra hegemónico. Como me centraré en el objetivo final de esta investigación, que tiene por finalidad visibilizar las formaciones producidas y reproducidas desde los activismos de las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile, esta serie de enunciados son actos y formulaciones, frases o proposiciones, que, a su vez, hacen del cuerpo discursivo una expresión de agencia.

Me interesa presentar y dimensionar cómo los cuerpos de las personas disidentes de la discapacidad elaboran sus discursos que son políticos, en tanto, que buscan visibilizar un poder transformador y un horizonte ético, ya que el poder no está, pues, afuera de sus discursos. El poder no es ni la fuente ni el origen del discurso. El poder es algo que funciona a través del discurso, él mismo es un elemento de un dispositivo estratégico de relaciones de poder (Foucault, 2009).

En el caso de las y los activismos de la disidencia de la discapacidad, se ha ido construyendo unos discursos políticos sobre las diferencias, las identidades, las diversidades, la dignidad, la libertad, los cuales se ponen en la escena pública para desestabilizar las representaciones dominantes sobre la vida que merecen vivir. Me interesa analizar la emergencia de estos discursos como una estrategia de liberación que permite invertir y subvertir los insultos que la performatividad del lenguaje y todas las prácticas opresoras que pretenden normativizar y homogenizar las corporeidades de las personas con discapacidad.

Por eso identifico en el discurso político, aquella condición de posibilidad del pensamiento que configura nuestras experiencias. Discursos que diseñan y desarrollan un esencialismo estratégico (Spivak, 1987) que permite imaginar una hoja de ruta por donde alcanzar acuerdos y posiciones parciales para las luchas políticas.

Para las personas disidentes de la discapacidad como colectivo subalterno, el uso del esencialismo estratégico discursivo a corto o mediano plazo puede afirmar una identidad

política efectiva. Este esencialismo es temporal y como estrategia es adecuado para algunas situaciones y contextos específicos, de ahí que no pueda proveer una solución política a largo plazo (Spivak, 2003) pero si puede definir agencias y discursos contextuales.

El discurso así surge como horizonte de posibilidades, aquello que se quiere hacer o lograr, pero que no se puede conquistar. Haraway (1984) habla del “papel fundamental que juega la imagería corporal para la visión del mundo y, por lo tanto, para el lenguaje político” (p.30). Esa imagería se debe sustantivar en los lenguajes, discursos y prácticas sociopolíticas.

En el caso particular de las personas del mundo de la discapacidad, plantear un discurso corporal, que se materializa a través de diferentes lenguas o en formatos digitales, ha sido todo un acontecimiento en el plano cultural actual. Por lo tanto, el trabajo de traducción siguiendo a Boaventura de Sousa Santos (2017) es crucial para avanzar en una ecología de saberes que reconozca el potencial transformador de esos discursos y lenguajes.

Pero es en la comunidad donde se llevan a cabo y encuentran sustento aquellos juegos del lenguaje que constituyen nuestras formas de vida, donde se define el repertorio de plausibles enunciados y acciones, donde se encuentran los recursos socioculturales con que las personas se enfrentan la adversidad. Por lo tanto, son los cuerpos en comunidad donde se pueden lograr transformaciones a mayor escala y no solo en el grupo de pares o en identidades cerradas.

3.4. CUERPOS EN COMUNIDADES: EX-POSICIONES INCOMPLETAS

Los cuerpos en comunidades es la interpretación relacional, afectiva, espacial y comunicacional de nuestros cuerpos. Resalto que la reconocibilidad de las comunidades no están dadas por nuestras características, condiciones o propiedades, que nos reúnen a otros sujetos de similares semejanzas (Segarra, 2012) como podría suponer la “comunidad de la discapacidad”. Si no justamente nuestras diferencias o aquello que esta “entre” nos-otros es la comunidad.

Asimismo, la comunidad la entenderé como aquella posición intercorporal que tiene disposición hacia la singularidad, alteridad y las diferencias, por lo tanto, la comunidad está en una situacionalidad ex-puesta hacia otro/as y con otro/as cuerpos. Ya lo adelantaba, el cuerpo tiene una condición ontológica en la pluralidad.

Por lo tanto, la comunidad son seres dados a la comunicación, seres que tienen en común “no ser común”, sino “estar-en-común” (Nancy, 2001) son sujetos que necesariamente tienen “cuerpos y discursos”, no hay sujetos sin discurso ni comunidad, la existencia de “comunidades, cuerpos y discursos” habla de la existencia de seres singulares insertos en comunidades, estas comunidades son corporeidades de relación (Pino y Ceballos, 2015).

Es esta dimensión dialógica donde primordialmente se tejen los sentidos y significados de la vulnerabilidad, la debilidad, donde se construye, re-construye y de-construye la agencia. Es donde el sujeto se valida, reconoce, adquiere identificaciones, pertenencia, donde se juega el devenir de su existencia. Es en el mundo comunitario, el espacio, donde se resuelve la mayoría de las problemáticas cotidianas, donde adquieren fundamento las *ocupaciones colectivas* (Ragamundo y Kronenberg, 2015).

Sin embargo, no se puede desconocer las tensiones que tienen las personas disidentes de la discapacidad en las comunidades occidentales, donde su posición social sigue siendo una compleja trama de menos valoraciones y marginalidad, es así, que las personas con discapacidad no han logrado participar democrática y sustantivamente en el porvenir de sus

comunidades y organizaciones o cuando lo han hecho han tenido que redoblar los esfuerzos.

En la mayoría de las comunidades moderno-coloniales las personas disidentes de la discapacidad son sujetos extraños de su comunidad, son visto como extranjeros al interior de sus propios espacios. La comunidad al contrario debe construir un sentido colectivo por donde cohabitar un espacio.

Por ello, recupero a Esposito³¹ (2012) cuando nos alerta que la comunidad no puede ser vista como una propiedad de los sujetos que une un atributo o una condición, una determinación, un predicado perteneciente a un mismo conjunto, o una sustancia. Común es la nada.

La comunidad es el conjunto de cuerpos a las que unen, no una propiedad, sino justamente, un deber, una deuda, un don a dar. No es lo propio lo que hace lo común, es lo impropio, lo otro es lo común (Esposito, 2012). Por lo tanto, el valor de las diferencias en el caso de las personas no estándar, con sus propias singularidades y cuerpos, es donde existe el mayor potencial comunitario.

Desde la psicología comunitaria (Martínez, 2006; Montero, 2003; Sánchez, 2007) se plantea una aproximación a la construcción de comunidades a través de los sentidos de pertenencia, los vínculos interpersonales, las redes de colaboración y solidaridad, la interdependencia entre las personas, hasta la cultura en común.

³¹ Desde la filosofía contemporánea no ha existido una preocupación vigorosa sobre la comunidad propiamente tal, sin embargo, hay dos autores que han llevado un debate por varios años. Uno es el francés Jean-Luc Nancy y el otro, su colega italiano, Roberto Esposito. El primero realizó una obra muy difundida y traducida al español llamada la “comunidad descalificada” o “la comunidad desobrada” y el segundo, dos obras llamadas “communitas: origen y destino de la comunidad” y “comunidad, inmunidad y biopolítica”, ambos autores vienen cuestionando las categorías históricas y las representaciones por las que cultura occidental ha entendido la comunidad y los cuerpos, plantean desafíos importantes a la hora de pensar los límites, las posibilidades, las contradicciones de la comunidad. Fruto de estas reflexiones, Víctor Martínez (2006) propone el enfoque comunitario utilizado más ampliamente en la praxis y referencias latinoamericanas y particularmente en Chile.

Martínez (2006) piensa las comunidades desde una perspectiva epistemológica, ontológica y metodológica, en la cual se articulan las corporalidades con las instituciones (mundo del sistema) y la comunidad (mundo de la vida). Piensa esta compleja red de relaciones a través de un encuadre positivo, desde la cual, se pueda pensar las transformaciones sociales a partir de las virtudes, oportunidades, talentos, por fuera de las comprensiones negativas atribuidas a las personas disidentes de la discapacidad como sujetos carentes, necesitados y dependientes.

Desde la sociología, la obra de Zigmunt Bauman (2003) cuando reflexiona sobre “comunidad”, realiza una actualización crítica a la modernidad líquida en la que vivimos como resultado de la globalización y el neoliberalismo salvaje. Plantea los límites en la libertad que supone cualquier comunidad, cuestiona la clásica obra sociológica “comunidad y sociedad” (1939) de su colega alemán Ferdinand Tönnies (1855-1936), quien fuera el primero en abordar esta cuestión desde una perspectiva científica, utilizando directamente los conceptos de “comunidad” (Gemeinschaft) y “sociedad” (Gesellschaft). Si bien su descripción tenía un carácter esencialista, generó una actualización a la reflexión sociológica y filosófica de la época. Es considerada una obra fundamental para los estudios sociológicos de la comunidad.

Sin embargo, hay dos grandes conjuntos de criterios para definir las comunidades: A) criterio de interacción y comunicación social, redes y campos de vinculación, por lo tanto, son colectividades, diálogos y articulaciones que gestionan las propias personas disidentes de la discapacidad entre ellas y con otras formas de organización y cuerpos. B) criterio territorial, para los colectivos de las personas disidentes de la discapacidad, es aún problemático en cuanto a su accesibilidad, a pesar de ello, un incipiente territorio virtual es parte importante de sus identificaciones y luchas.

Para entender la comunidad, es necesario comprender los patrones de comunicación que la producen y que, a su vez, la transforman. Por eso nos referimos a las estrategias tecnológicas de comunicación y asociatividad que generan los colectivos disidentes de la

discapacidad o a los propios problemas de la comunicación con las diferencias corporales que producen la discapacidad.

Por lo tanto, no es el lugar de las identidades fijas, primordiales o trascendentes. “Tus manos, mis manos”, plantean los y las activistas de la diversidad funcional en España, para mostrar la relación intercorporal en el acceso al territorio de la sexualidad y sus vínculos comunitarios de interdependencia.

En resumen, la comunidad ha estado constantemente tensionada por las características que se le atribuyen y los usos sociohistóricos por los que ha atravesado. Van desde un paraíso perdido y expresiones de fascismo, conjugan las tensiones entre seguridad y libertad (Bauman, 2003; Segarra, 2012), también por la instrumentalización en los discursos y políticas públicas, quienes han banalizado el poder transformador que podría suponer una comunidad crítica, diversa y compleja.

3.5. CUERPOS TERRITORIOS: ACCESIBILIDAD PARA EL BUEN VIVIR

El cuerpo como territorio ha sido una de las grandes recuperaciones de las luchas históricas del movimiento feminista latinoamericano (Espinoza 2010; Lagarde 1996; Gargallo 2014; Segato 2018) ha posicionado en la actualidad. Viene de toda una tradición y sabiduría generada por las comunidades indígenas del Abya Yala y que encontramos en sus postulados del Buen Vivir, Suma kawsay, Suma Qamaña o Kyme Mogen como lo define el pueblo Mapuche -la Gente de la Tierra- quienes entregan centralidad y respeto a los territorios que habitan.

Bajo este enfoque el cuerpo de la “Madre Tierra” o “Pachamama” representa toda una antigua cosmovisión sobre lo que implica y significan los territorios, que es de difícil comprensión para nuestro pensamiento occidental actual. Supera la idea de articulación entre el territorio/cuerpo, para comprenderse como una prolongación del mismo, en tanto, se encarnan las luchas de los territorios en sus propios cuerpos.

Reconociendo esta complejidad, pensar los cuerpos como territorios involucra entrecruzar toda una complementariedad de sistemas y dimensiones que entregan equilibrios para con la vida y sus ecosistemas, desde ahí podríamos pensar esa relación armoniosa que se debe tejer entre los cuerpos no normativos y la accesibilidad en sus territorios, como un continuo inseparable.

Por lo tanto, los cuerpos disidentes de la discapacidad pasan a tener un territorio político que se valora en su dimensión histórica cultural y no solo en su dimensión biológica de la corporalidad, con esto, reflexiono sobre los funcionamientos en el tiempo, espacio y hábitat, por donde conducir y construir una historia más amplia para aquellas corporalidades no hegemónicas. Al recuperar la dimensión territorial del cuerpo ampliamos la mirada del potencial espiritual, emocional y relacional de los cuerpos.

De esta forma, recupero los planteamientos de la geografía feminista descolonial (Zaragocin, 2017) quien problematiza el territorio de nuestra región, y reúne aquellas propuestas colectivas, feministas, indígenas, comunitarias, sobre la relación intrínseca entre los cuerpos, territorios y espacios. Desde ahí me preocupa, ¿cómo y por dónde se mueven los cuerpos disidentes de la discapacidad?, ¿dónde pueden acceder las personas ciegas, sordas, cojas o viejas?, ¿quiénes participan en esos diseños o para quienes están hechos?

La corporeidad como territorio de lucha, nos devela una encrucijada e imposición racial, sexual, económica y cultural para quienes habitan el sur global, por ejemplo, Julieta Paredes (2010) desde el feminismo comunitario plantea que existen heridas coloniales que produjeron los colonizadores en la internalización y penetración en los territorios del cuerpo que son complementarias al saqueo físico-geográfico.

Fue esa primera conquista, a través de la subjetividad, las percepciones y sentimientos de identidad y deseo, que produjo el entronque patriarcal y que dio paso a transitar de un patriarcado de baja intensidad a un patriarcado en su versión moderno colonial (Segato, 2108).

Por lo tanto, al introducir la *colonialidad del género* (Lugones, 2008) se muestra la vinculación entre conquista, racismo y sexualidad, con la necesidad de dominar “los cuerpos de las mujeres” para ejercer la colonización de los territorios (Mendoza, 2001), de ahí se explica porqué los cuerpos fueron sometidos a actos de violación sexual por hombres españoles sobre mujeres indígenas y negras.

Así el carácter heterosexual y el factor reproductivo regularon el régimen de la familia patriarcal colonizadora. Segato (2016) plantea “el cuerpo inscrito como territorio y su afinidad con el biopoder es la forma última de control y completa la comprensión de la nueva territorialidad” (p.69), así controlar a las mujeres a través de la violencia sexual, es otra forma de colonizar. Estas prácticas se siguen sosteniendo desde la modernidad colonial capacitista (Pino y Tyseira, 2019) en la cual las mujeres con discapacidad pasan a ser sistemáticamente sometidas a esterilizaciones forzosas (Yupanqui y Ferrer, 2019) por su supuesta incapacidad de reproducción o por no saber cuidar.

En este proyecto moderno colonial occidentalizada que Ochy Curiel (2013) afirma la construcción de la “Nación” tiene un significado profundamente heterosexual, que le imprime la característica de un régimen político. Así la resistencia al extractivo corporo-territorial mantiene sometido a los pueblos del sur como meras “materias primas” que en su organización utilitarista en el capitalismo neoliberal las despoja de cualquier humanidad.

Por eso, desde el feminismo popular hablan del territorio y colocan la dimensión de territorio-cuerpo-tierra, y en ese sentido, la soberanía alimentaria está indisolublemente ligada al cuidado del territorio-cuerpo, individual y en comunidad (Korol, 2016) el territorio-cuerpo, como parte de la cosmovisión de un feminismo que intenta actuar simultáneamente en la liberación y la autonomía de todas las dimensiones en las que se organiza la vida social.

El papel central de las mujeres en mantener la cadena productiva alimentaria, de conservar las semillas, la biodiversidad y el cuidado del medioambiente no es reconocido social ni económicamente; se les criminaliza y violenta cuando defienden sus territorios y su modo de vida comunitaria ante el despojo y expropiación de sus recursos naturales, llegando a

negar su derecho a la autonomía económica, sexual y reproductiva sobre sus cuerpos (Korol, 2016).

El cuerpo-territorio me da la posibilidad de mapear e identificar todas las violencias hacia los cuerpos y lograr visibilizar cómo se conecta con las invasiones a los territorios y la represión selectiva, se busca minar la soberanía de cuerpos y territorios. Oímos cómo hay similitudes en cada vivencia en los territorios o en los cuerpos, y esto se da porque las luchas se entrelazan (Cruz, 2012). El cuerpo territorio permite pensar los encuentros de la corporalidad en su dimensión colectiva del espacio común público.

Por esto considero a Butler (2017) cuando piensa la necesidad de los cuerpos y su relación con las infraestructuras, con los territorios que entreguen sostén a las luchas políticas, con esto, los cuerpos como territorios pasan a ser un espacio público de bien común. Esta comprensión nos ayuda analizar y pensar los cuerpos e itinerarios de las personas disidentes de la discapacidad en su geografía territorial personal y social, con sus climas atmosféricos, con sus servicios públicos, con su planificación urbanística.

En esa trama de relaciones sociales cobra relevancia la accesibilidad corporal para todos los cuerpos que se relacionan con la diferencia, donde no sea necesario responder ¿qué cuerpos pueden habitar un territorio?, ¿cómo los cuerpos diseñan sus territorios? o ¿qué cuerpos diseñan los territorios? En esta investigación identifiqué la relevancia de pensar los cuerpos de las personas disidentes de la discapacidad en sus territorios y culturas locales.

De este modo comprendo cómo las propias condiciones corporales de las personas que se relacionan con la diferencia, van utilizando diferentes territorios –físicos y virtuales- por donde generar sinergias, encuentros y posibilidades de insurrección, por lo tanto, utilizando dispositivos tecnológicos y máquinas corporales para la comunicación, interrelación y la organización política que están siendo fundamentales en la actualidad.

En este nuevo escenario los cuerpos-máquinas encuentran un especial territorio para disputar identidades, reconocimientos y subvertir la posición social de subalternidad que

ocupan en la organización social. Con esto, los cuerpos se vinculan a las corrientes posthumanistas (Braidotti, 2013) o transhumanistas, así como a los estudios de la ciencia y tecnología.

3.6. CUERPOS CYBORGS: ALIANZAS INADAPTABLES

Los cuerpos y su vínculo con una sociedad altamente tecnológica, ha generado un nivel de conectividad que aún no dimensionamos en todo su impacto. Este proceso ha llevado a difuminar muchos dualismos y fronteras, esta situación se ha visto reflejada especialmente en las trayectorias de vida de las personas disidentes de la discapacidad, donde la fusión entre lo orgánico y lo inorgánico, han dado paso a toda una corpo-política y conectografía (Khanna, 2017) de sus corporeidades.

Así, desde finales del siglo XX el cuerpo-máquina es una figura que ha pasado de ser una metáfora postmoderna a una realidad material, y especialmente particular e importante en el caso de las personas que se relacionan con las diferencias corporales. Vivimos simultáneamente en mundos naturales y artificiales, esta situación entra en conflicto en muchos casos, para pensar nuestros cuerpos, territorios, identidades y luchas políticas.

Estamos en un momento que proliferan los cuerpos virtuales, en que se profundiza la exploración visual de lo vivo, en que se intercambian sangre y órganos, en que se programa la reproducción de la vida, por eso hay una proliferación de implantes, prótesis y ayudas técnicas, en donde la genética se acerca a la replicación de la individualidad, hoy más que nunca es necesario cuestionar o someter a prueba los límites de lo humano (Braidotti, 2013).

Sin embargo, en este propio avance tecnocientífico que Haraway (1984) reconoce un nuevo estatus del cuerpo: como organismo y máquina que presenta a “un cyborg como un organismo cibernético, un híbrido de máquina y organismo, una criatura de realidad social y también de ficción” (p.1), que no se puede ver con precisión sus límites y fronteras, su afinidad política parte de la otredad, de la diferencia y de la especificidad.

Desde esa perspectiva la autora del “manifiesto cyborgs”, intuía la relevancia que podría convertir a las personas disidentes de la discapacidad como cuerpos complejos en diversas conexiones difuminando naturalezas, “quizás los parapléjicos y otros disminuidos físicos puedan (y a veces lo hacen) tener las experiencias más intensas de compleja hibridación con otros artefactos para la comunicación” (Haraway 1984, p.34) para participar o funcionar socialmente.

Con esto, Haraway (1984) interpela la posición binaria, social, espacial y política del “otro” como devaluado histórico, sin agencia y rompe con la figura del cyborgs esas dicotomías que podríamos encontrar entre la construcción del capacitado vs discapacitado. Haraway (1984) plantea la radical manera de interpretar nuestra condición corporal con las máquinas, dice:

La máquina no es una cosa que deba ser animada, trabajada y dominada, pues la máquina somos nosotros y, nuestros procesos, un aspecto de nuestra encarnación. Podemos ser responsables de máquinas, ellas no nos dominan, no nos amenazan. Somos responsables de los límites, somos ellas. (p.37)

De ahí la continuidad entre el cuerpo-máquina y territorio está cargado de representaciones culturales (Acuña, 2001) como una red compleja de migraciones, donde los fenómenos de intercambio, mediación e hibridación configuran múltiples plataformas para la producción participativa y colaborativa de las corporeidades en convergencia de un ecosistema comunicativo/digital.

Por lo tanto, el cuerpo-máquina de las personas disidentes de la discapacidad pasan a estar inscritos en un nuevo circuito, en un intersticio donde se juega la salud, el bienestar y la participación social, sé esta *on line* (en línea) o sé esta, *off line* (fuera de la red) lo cual puede discapacitar los intercambios y encuentros simbólicos de la información y comunicación.

Siguiendo a Butler (2017) surge la pregunta: algunos cuerpos con discapacidad no siempre tienen la libertad de moverse, pero “¿pueden utilizar su propia situación de discapacidad

para expresar resistencia?” (p.138), creo que sí, que pueden situar su vulnerabilidad como fortaleza corpo-digital para ingresar a través de los circuitos en línea a los sistemas tecnológicos que permitan irrumpir en alianzas cyborgs con participación social.

Esta perspectiva me permite superar el humanismo androcéntrico patriarcal para pensar viejas y nuevas alianzas, con apoyos y ajustes tecnológicos que siempre se han inscrito en los cuerpos de las personas con discapacidad, por ejemplo, los bastones guía de las personas ciegas para orientarse, el uso de sillas de ruedas para moverse, el implante coclear para escuchar, el sistema braille para escribir y leer, las prótesis para habilitar funciones músculo esqueléticas, y, ahora, últimamente el ciberactivismo para organizar, debatir y discutir movilizaciones. Nos encontramos en una lectura posthumanista de la discapacidad (Braidotti, 2013).

La propia particularidad de los cuerpos disidentes de la discapacidad y las condiciones sociales en la cuales se encuentran hacen que en muchos casos, los encuentros y alianzas se realicen a través de plataformas en línea, un caso destacado de esta gestión política se realizó en la conformación de toda una red nacional que propuso el movimiento de vida independiente español durante el año 2001 hasta la fecha, donde se mantienen debates, encuentros e intercambios de información pública y política.

De ahí que muchas movilizaciones o acciones políticas de los colectivos de personas de la disidencia de la discapacidad se realicen a través de redes virtuales de solidaridad y apoyo mutuo, menos visibles que las tradicionales expresiones de lucha en los espacios públicos tradicionales. Por lo tanto, por fuera de las populares formas de resistencia política y asambleas populares.

Esto ha dado paso a toda una dimensión de ciberactivismo para las personas disidentes de la discapacidad, que al igual que los aprendizajes del movimiento feminista, ecologista, animalista o los movimientos antiglobalización, proclaman el uso estratégico de las nuevas tecnologías y el uso del espacio virtual para la transformación social (Fernández, Corredor y Santín, 2011).

Esta posición obliga a pensar la corporeidad de estas nuevas máquinas deseantes (Deleuze y Guattari, 2015) con sus tecnologías de poder. Sin embargo, hay que estar alerta, estos nuevos mecanismos que pueden conducir, siguiendo la crítica de Paul Virilio, a una obsesión por la velocidad tecnológica del liberalismo que hurta la política, por lo tanto, también se necesita “relantizar” (Tirado y Romenech, 2006) los procesos de las luchas en un periodo a corto y largo plazo.

Toda esta situación y disputas en el territorio virtual tiene sus contradicciones y paradojas. El panóptico digital (Byung Chul Han, 2013) es una nueva manera de control social, al igual que las noticias falsas, la mercantilización de los datos, que proliferan a la misma velocidad que los circuitos de emancipación y organización política de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad, por lo tanto, es necesario estar alerta a la informática de la dominación (Haraway, 2019).

Siguiendo estas tensiones, cuando pienso en los y las activistas en latinoamérica, con las propias condiciones de precariedad económica y rural, hace que el acceso y la accesibilidad al mundo virtual sea un desafío aún de mayor complejidad, por lo tanto, no se puede interpretar como una realidad dada para toda la población o colectivos.

En resumen, esta perspectiva, podría tratar de realidades sociales y corporales vividas de manera diferenciadas para todas y todos los activistas, que puede impulsar identidades permanentemente parciales o de puntos de vista contradictorios (Haraway, 2019). Por ello, la lucha política consiste en incorporar otras miradas, ya que cada una revela, las posibilidades inimaginables desde otro lugar estratégico.

La visión única produce peores ilusiones que la doble o que monstruos de muchas cabezas. Las unidades ciborgánicas son monstruosas e ilegítimas. En nuestras presentes circunstancias políticas, difícilmente podríamos esperar mitos más poderosos de resistencia y de reacomplamiento. (Haraway, 1995, p. 263).

Desde aquellos lugares incómodos donde se debe aprender con otros sentidos, tal como nos muestran las experiencias corporales de las personas de la disidencia de la discapacidad,

transitando y encontrando diferentes fronteras e identidades para fortalecer su emancipación.

3.7. CUERPOS COMO GÉNERO: DESMONTAR LA MONSTRUOSIDAD DEL BINARISMO

El cuerpo como expresión cultural de género ha sido un gran aporte desde la teoría crítica de Butler (2006) con esto el género es performativo –ni se elige libremente sin restricción alguna, ni está rígidamente determinado- lo cual valora su producción corporal material que se va encarnando a través de una estandarización y repetición de todo un régimen corporal cultural. Con esto se va produciendo un habitus del género siguiendo las ideas de Bourdieu (2013), o sea una estructura estructurante de la corporalidad.

Pero, ¿qué pasa con aquellos cuerpos que no pueden devenir performativamente? O que dadas sus particulares corporales no expresan una coherencia entre su sexo y género asignado o lo expresan de una manera no estándar. Cuando hablamos del cuerpo genérico nos referimos a su materialidad en la organización del sistema sexo-género que propuso Rubin (1975) como aquel proceso semiótico material y discursivo que produce las desigualdades estructurales entre hombres y mujeres.

Con esto pretendo mostrar cómo el género moldea y configura nuestra percepción o sentidos de la vida en general y, en particular, pone en evidencia la valoración, el uso y las atribuciones diferenciadas que se da a los cuerpos de las mujeres y de los hombres (Lamas, 2002) y que operan, por lo tanto, de una manera diferenciada en los cuerpos disidentes de la discapacidad.

Así cuando analizo la producción del género en las personas etiquetadas con discapacidad veo las dificultades de acceder a los mandatos de género hegemónicos asignados culturalmente. Este proceso de degeneración sociocorporal es un gatillante de discapacitación para todos aquellos cuerpos no normativos que no pueden o no quieren cumplir lo esperado culturalmente.

Con ello, veo cómo es negada sistemáticamente la sola imaginación de una maternidad, paternidad, erotización o sexualidad. Los deseos eróticos afectivos para aquellos cuerpos que culturalmente representan la discapacidad son invisibilizados. Esta representación dominante establece disonancias cuando, por ejemplo, el cuerpo que debe cuidar es cuidado o cuando el cuerpo que debe producir no produce. Con estas atribuciones monstruosas se genera toda una teoría de afectos (Lordon, 2019) para constituir a los cuerpos no estándares como cuerpos no deseables y no deseantes (Centeno, 2016; García-Santesmases, 2017).

Por lo tanto, la idea que el género es una construcción social naturalizada dentro de un sistema de heterosexualidad obligatoria (McRuer, 2006) sigue siendo cuestionada desde diferentes activismos de la diferencia corporal, por lo tanto, contiene herramientas para cambiarlo y replantearlo. Por eso es importante analizar la producción de los cuerpos con discapacidad desde el pensamiento heterosexual dominante, ya que podemos encontrar los patrones discapacitantes que afectan a cualquier cuerpo disidente, Witting (1992) refiere:

Porque la sociedad heterosexual no es la sociedad que oprime solamente a las lesbianas y a los gays, oprime a muchos otros/diferentes, oprime a todas las mujeres y a numerosas categorías de hombres, a todos los que están en la situación de dominados. Porque constituir una diferencia y controlarla es un acto de poder ya que es un acto esencialmente normativo. Cada cual intenta presentar al otro como diferente. Pero no todo el mundo lo consigue. Hay que ser socialmente dominante para lograrlo. (p.53).

Esta posición queda reflejada en las disputas por las diferencias corporales que presentan los cuerpos no estándar, que ponen en jaque las prácticas de género dominantes binarias cisheterosexuales, que al igual que la producción corporal de las personas disidentes de la discapacidad quedan constantemente transgrediendo los patrones morales normativos.

Para Preciado (2019a) el impacto del binarismo es una estrategia de sometimiento que explica de la siguiente manera:

El universo entero cortado en dos y solamente en dos. En este sistema de conocimiento, todo tiene un derecho y un revés. Somos el humano o el animal. El hombre o la mujer. Lo

vivo o lo muerto. Somos el colonizador o el colonizado. El organismo o la máquina. La norma nos ha dividido. Cortado en dos. (p.23).

Por lo tanto, en la norma de la capacidad y la discapacidad, las personas disidentes de la discapacidad quedan anuladas en la producción de su sexualidad y desposeídos de su género, la corporalidad vuelve a quedar incompleta, deficiente y monstruosa en su relacionalidad con la heteronorma y sus facultades.

Del mismo modo, el género no solo es una ideología, es parte del cuerpo, es una prótesis política encarnada y hecha lenguaje, comprende instituciones, técnicas sociales ritualizadas, y todo eso un sistema tecno-orgánico que tiene su propia vida (Preciado, 2019a). El género por lo tanto cumple la función de un dispositivo biopolítico, por donde gestionar las vidas.

De ahí que sea tan relevante trascender la idea dominante dicotómica y biologicista del género, que justamente perpetua las desigualdades y opresiones que enfrentan las personas que presentan cuerpos no estándares, lo cual niega sus singularidades y transformación. Hay que recordar que “las nociones de intersexualidad, transexualidad, aparecen también entre 1947 y 1960. Por primera vez, la medicina y la psiquiatría realizan con esfuerzo la existencia de una multiplicidad de cuerpos y de posiciones sexuales más allá del binario” (Preciado, 2019b, p.6).

Sin embargo, a pesar de reconocer la diversidad de cuerpos, la epistemología biomédica jurídica, aún prefiere modificar los cuerpos, normalizar la sexualidad, rectificar las identificaciones. Esta racionalidad de la producción corporal se da en la medida que los regímenes dicotómicos del género propician una afección socioemocional que instala una deseabilidad de un querer ser singular versus una cierta reconocibilidad social, por lo tanto, se disputa en una serie de afectos contradictorios.

Este régimen quiere privatizar el sufrimiento y el miedo, ocultando su sociabilidad, su sentido político, por lo tanto, se busca transponer lo privado a lo público (Byung Chul Han,

2017) contrario a lo que ha sucedido históricamente con las personas disidentes de la discapacidad donde los problemas públicos y ciudadanos se resuelven al interior de las casas en la esfera privada.

Finalmente, deshacer el género (Butler, 2006) o desmontar el binarismo puede significar un gran avance en las posiciones futuras sobre interdependencias o atracciones corporales, sin embargo, esta situación puede tener sus problemas en el proceso de deconstrucción, ya que puede volver a invisibilizar las estructuras discapacitantes y opresoras que enfrentan diferenciadamente mujeres y hombres etiquetados con discapacidad con respecto al resto de la población.

Por el contrario, si pensamos los cuerpos no estándar como parte de los géneros disidentes, que desde sus particularidades pueden ser prometedores para desviar y subvertir las normativas y mandatos hegemónicos del género, avanzamos en una desobediencia corporal y cultural. Butler (2001) afirma que la repetición defectuosa a los mandatos sociales abre posibilidades para las transformaciones futuras.

La monstruosidad del binarismo establece una ideología sin género para las personas disidentes de la discapacidad, esta situación representa una condición mental, psicológica y moral depravada o anormal. Nace del supuesto de la incapacidad de acceder a los mandatos de género dominantes. Ya sea por una desviación estética o por una diferencia funcional.

Foucault (2005b [1976]) en la producción de cuerpos de(s)generado o en la teoría de la degeneración, explicaba que estas representaciones históricas venían de supuestas enfermedades orgánicas, funcionales o psíquicas que producen un perverso sexual, que de alguna manera deja entrever siempre alguna discapacidad o una enfermedad familiar. Sin embargo, esta tensión entre sujeción y agencia que conforman la corporalidad de personas disidentes de la discapacidad no logran determinarla, ya que siempre existen puntos de resistencia y emancipación (Pujal y Amigot, 2010).

4. APROXIMACIÓN DESCOLONIAL A LOS CUERPOS CON (DIS)CAPACIDAD³²

*Jamás había visto yo, verdaderamente seres más abyectos ni más miserables . . .
esos desdichados salvajes tienen la talla escasa, el rostro repugnante
y cubierto de pintura blanca, la piel sucia y grasienta, los cabellos enmarañados,
la voz discordante y gestos violentos.
Cuando se ve a tales hombres, apenas puede creerse que sean seres humanos,
habitantes del mismo mundo que nosotros.
A menudo se pregunta uno qué atractivos puede ofrecer la vida a
algunos de los animales inferiores;
¿la misma pregunta podría hacerse, y aún con mayor razón,
respecto a tales salvajes!*

Charles Darwin³³

*Cuenta la historia oficial que Vasco Núñez de Balboa fue el primer hombre que vio, desde
una cumbre de Panamá, los dos océanos. Los que allí vivían, ¿eran ciegos?*

*¿Quiénes pusieron sus primeros nombres al maíz y a la papa y al tomate y al chocolate y a
las montañas y a los ríos de América? ¿Hernán Cortés, Francisco Pizarro? Los que allí
vivían, ¿eran mudos?*

Eduardo Galeano

El objetivo de este capítulo es articular los cuerpos disidentes de la (dis)capacidad y la perspectiva descolonial a través de una aproximación revisionista de los supuestos del colonialismo/colonialidad/decolonialidad desde los estudios críticos de la discapacidad. De este modo, y por medio del encuentro teórico de ambas perspectivas, ofrecer nodos de confluencia a fin de brindar una comprensión situada de la interseccionalidad que enfrentan los itinerarios corporales de lo y las activistas en el contexto chileno y latinoamericano.

³² Parte de este capítulo fue publicado en la Revista Colombiana de Ciencias Sociales, se puede ver el detalle en los anexos.

³³ Naturalista inglés, que realizó una expedición por la Patagonia de Chile y Argentina. La cita hace referencia a los “Yaganes” pueblo originario de la zona austral del continente.

El actual panorama global se caracteriza, entre otras cosas, por marcadas turbulencias sociales; por flujos constantes de cuerpos forzados a migrar y por una exacerbación de la violencia generada por políticas neoliberales y de austeridad que retroceden los pocos derechos conquistados por las personas con discapacidad (McRuer, 2018). Esta situación se agrava en América Latina y el Caribe donde los sistemas democráticos de representatividad se ven amenazados, afectando la vida comunitaria y los proyectos denominados en esta región como “buen vivir” (Acosta, 2013; Carpio, 2014; Gudynas, 2011).

Ante este clima de convulsión económico-cultural las sociedades civiles sufren un retroceso de sus derechos fundamentales (Claro, 2011), cuestión acrecentada para las personas con discapacidad. Tal señalamiento ha sido sistematizado por diversas investigaciones en América Latina –como ha sido señalado desde los capítulos anteriores- y revelan la situación de precariedad del colectivo ante la creciente vulneración por parte de la sociedad y los Estados (Angelino, 2009; Chuaqui, 2015; Gavério, 2015; Pino y Rodríguez, 2017). Este análisis concuerda con el diagnóstico internacional, que señala que la violación de derechos humanos y la invisibilización como sujetos políticos son características constantes a lo largo de la historia del colectivo de personas con discapacidad (Guajardo, Albuquerque y Leiva, 2010; Nussbaum, 2016; Pino y Valderrama, 2015).

Frente a esta problemática, y fruto de diversas movilizaciones sociales en pos de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, es que desde mediados del siglo XX han emergido diferentes acciones e interpretaciones teóricas, políticas, culturales y éticas aglutinadas bajo los denominados “estudios de la discapacidad”. Si bien dentro de los mismos existen numerosas producciones que se destacan por su perspectiva crítica (Arnau, 2017; Allué, 2003; Ferreira, 2008, 2010, 2011; McRuer, 2006, 2014, 2018; Pie, 2012, 2014;) aún es un campo que se encuentra en desarrollo.

Por su parte, desde América Latina existen escasas producciones que articulan la perspectiva descolonial con los estudios de la discapacidad en el contexto

Latinoamericano³⁴ (Díaz, 2012; Imada, 2017; Rojas, 2015). Un acercamiento de ambas perspectivas podría brindar una comprensión más acorde al contexto de América Latina posibilitando, a su vez, alianzas con otros colectivos y luchas.

Por ello, retomo las aportaciones de los estudios de la discapacidad (Barton, 1998, 2008; Fontes, 2016; Martins y Fontes, 2016; Morris, 1996; Nussbaum, 2016), así como las reflexiones realizadas por teóricos de la perspectiva decolonial (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007; Dussel, 1994; Escobar, 1998; Grosfoguel, 2007; Lander, 2000; Mignolo, 2010; Maldonado-Torres, 2007; Quijano, 1998, 2000a, 2000b) y del feminismo decolonial y comunitario (Curiel, 2013; Espinosa, 2010; Lugones, 2008; Mendoza, 2014; Paredes, 2010; Walsh, 2008), nos aproximamos a una comprensión descolonial de los estudios de la discapacidad.

4.1. ENTRADA A LOS ESTUDIOS DE LA DISCAPACIDAD

Como lo adelantaba en los capítulos anteriores y debido a las sistemáticas opresiones sociales que afrontan las personas con discapacidad, entre los años 1960 y 1970 se produjeron en el contexto anglosajón una serie de manifestaciones con el fin de articular demandas y derechos de las personas con discapacidad. Ello tuvo diversas repercusiones a nivel mundial (Barton, 1998, 2008; Pié, 2012, 2014) dando lugar al surgimiento en la década de 1980-1990 a la discapacidad como objeto de estudio de las ciencias sociales. Emergen así los denominados *disability studies*. Con una fuerte articulación entre activismo y academia, la discapacidad comienza a ser percibida como un fenómeno social y político contrapuesto a los enfoques médicos tradicionales.

Este cambio de enfoque, Oliver (1998) lo ha denominado “modelo social” como paradigma opuesto al “modelo médico-rehabilitador”. Por tanto, desde el modelo social se plantea la discapacidad como una categoría sociopolítica, asociada a una perspectiva de derechos y

³⁴ A modo de ejemplo, podemos mencionar las situaciones de los y las activistas que luchan por los derechos de las personas con discapacidad en Bolivia, cuestión reflejada en el documental “*La Pelea*” disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=mWX-G2NJeSI>.

justicia (Barton, 1998). Con este cambio, se postula una distinción entre deficiencia y discapacidad (Palacios y Romañach, 2006). La deficiencia hace alusión a las condiciones biofísicas y la discapacidad refiere a la exclusión generada por una organización social que no tiene en cuenta a esas personas (Barnes, 1998). De esta última denominación, se desprende que son las relaciones sociales las que edifican las bases de la construcción social de la discapacidad como opresión cultural (Abberley, 2008).

En síntesis, puedo mencionar la existencia de dos “modelos clásicos” desde los cuales abordar la discapacidad: modelo médico y modelo social a los cuales Palacios (2008) agrega un tercero: el “modelo de prescindencia”. Este modelo se originaría en la Antigüedad y Edad Media en Occidente, donde las personas con discapacidad se consideraban innecesarias para la sociedad. Este modelo se caracteriza por dos presupuestos esenciales: la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de que estas personas no tienen nada que aportar a la comunidad (Palacios, 2008). Es importante señalar que estos tres modelos descritos, no deben ser comprendidos de manera lineal o superados en América Latina, ya que se presentan de manera solapada hasta la actualidad.

4.2. ESTUDIOS CRÍTICOS DE LA DISCAPACIDAD

Si bien el modelo social predomina en los estudios de la discapacidad y en el marco de los acuerdos, leyes y convenciones internacionales, ha recibido distintas críticas particularmente con relación a producir un olvido del cuerpo en sus análisis (Hughes y Paterson, 2008; Morris, 1996; Shakespeare y Watson, 2002). En línea con dichos reclamos, se han incorporado otras perspectivas como la feminista, dando así lugar a la corriente de los *Feminist Disability Studies*. Conformada por un conjunto de teorizaciones que añaden un análisis de género a los estudios de la discapacidad, propiciando vastos desarrollos desde el mundo anglosajón (Garland-Thomson, 2000, 2002a, 2002b, 2005; Hall, 2002, 2014, 2015; Hillyer, 1993; Morris, 1991, 1996, 1998, 2001; Wendell, 1996, 2001), y en menor medida desde el ámbito español y latinoamericano (Agulló et al 2011; Angelino, 2009,

2014; Arnau, 2014, 2017, 2018; Diniz, 2003; Gomiz, 2017, Mello., Block., y Nuernberg, 2016).

No obstante, hacia fines de los años 1990 y 2000 el modelo social al expandirse a otras áreas de las ciencias humanas –estudios culturales, literarios, entre otros- pasa por una nueva revisión afianzando la perspectiva feminista y los *Critical Disability Studies*. Ello supone entender la discapacidad como una categoría de análisis cultural enlazada a otras temáticas como raza, género, sexualidad, el erotismo, entre otras (McRuer, 2006; Gerschick, 2000; García-Santesmases, 2017; Shakespeare, 1998).

A la luz de este proceso, y tomando como referencia a los estudios de género feministas junto con los posicionamientos críticos de la teoría *queer* respecto a la sexualidad y la corporalidad, emerge la teoría *crip*³⁵ (McRuer, 2006, 2014, 2018) consolidando la perspectiva de la discapacidad como categoría sociocultural de la diferencia. Desde esta perspectiva, se plantea que tanto la compulsión heterosexual como la capacidad obligatoria, son imposibles de alcanzar, y funcionan como un mecanismo regulatorio de los cuerpos, complementándose uno con el otro. Con esto se desplaza el foco de atención de la “discapacidad” a la “capacidad” como norma obligatoria que rige los cuerpos (McRuer, 2006).

Al igual que en el caso de lo *queer* toma un insulto –*lo crip*- y lo resignifica de manera no peyorativa en tanto orgullo y reivindicación. De este modo, ofrece una reconceptualización de las vivencias y experiencias de las personas en situación de discapacidad. Así, desde un pronunciamiento político, esta perspectiva busca socavar y desestabilizar las concepciones dualistas impuestas en los discursos de la discapacidad y la heterosexualidad hegemónica.

En el último tiempo y fruto del activismo LGBTIQ+, transfeminista y de la teoría *queer*, emergieron alianzas de estos movimientos con el activismo crítico de la discapacidad. Como muestra de ello, han surgido propuestas que aúnan las perspectivas feministas, *queer* y *crip* con la finalidad de radicalizar el potencial subversivo del activismo de la

³⁵ Una traducción aproximada al castellano de dicho término es: “tullido” o “rengo”, “disca”.

discapacidad y expandir las fronteras de los binarismos de la sexualidad hegemónica (García-Santesmases, 2015; García-Santesmases, Vergés-Bosch y Almeda-Samaranch, 2017; Guzmán y Platero, 2012; Kafer, 2013; Nabors, 2014; Platero-Mendez y Rosón-Villena, 2012; Sandahl, 2003).

En esta misma línea, caben mencionar las disputas por el derecho a la sexualidad y la asistencia sexual presentes en las discusiones de los y las activistas del contexto español, plasmadas en el documental *Yes, We Fuck*³⁶ (2016) y la película *Vivir y Otras Ficciones* (2017), así como también, en desarrollos teórico-académicos (Arnau, 2017; Centeno, 2014, 2016; García-Santesmases, 2017).

A modo de síntesis de este recorrido puedo destacar que, tanto desde España como de diversos países de América Latina, se están generando importantes desarrollos donde las problemáticas de las personas con discapacidad son abordadas desde una óptica social. Que aglutinan diferentes disciplinas que se encuentran problematizando la situación de las personas con discapacidad

Una de las principales disciplinas que apoyó la conformación de este campo de estudios ha sido la sociología. Si bien dentro del ámbito español³⁷ (Ferreira, 2008, 2010, 2011; Díaz, 2008, 2009a, 2009b, 2010, 2011) y del latinoamericano³⁸ (Almeida et al., 2010; Angelino, 2009; Diniz, 2003; Mello y Nuernberg, 2013; Pantano, 2008; Venturiello, 2016), se han generado trabajos que abordan la temática, aún persisten las dificultades de constituir una rama de la discapacidad en el ámbito de las ciencias sociales, en comparación con otras latitudes.

³⁶ Para más información ver: <http://www.yeswefuck.org/>.

³⁷ Gran parte de estos esfuerzos por plasmar una perspectiva sociológica en torno a esta temática desde el contexto español se encuentran aglutinados en la revista *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento*. Para más información ver: <http://www.intersticios.es/>

³⁸ Como parte de este desarrollo pueden considerarse los grupos de trabajo y redes como: red iberoamericana de estudios sociales sobre discapacidad (RIESDIS) <https://www.um.es/discatif/RIESDIS.htm>; red por los derechos de las personas con Discapacidad (REDI) <http://www.redi.org.ar/index.php>. Red iberoamericana de expertos de la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) <http://redcdpd.net/>. Grupo de estudios críticos de la discapacidad (CLACSO) https://www.clacso.org.ar/grupos_trabajo/detalle_gt.php?ficha=606&s=5&idioma.

4.3. HACIA UNA APROXIMACIÓN DESCOLONIAL

La perspectiva descolonial surge a fines de los años 90 al ser recuperadas las investigaciones realizadas en años anteriores por el sociólogo peruano Aníbal Quijano, las cuales supusieron un cambio epistemológico. A partir de las mismas, se produjeron estudios y reflexiones teóricas en torno a problemáticas sociales que, hasta el momento, eran consideradas como asuntos saldados dentro de las ciencias sociales del contexto latinoamericano (Bidaseca, Carvajal, Mines-Cuenya y Nuñez-Lodwick, 2012; GESCO [Grupo de estudio sobre Colonialidad], 2012).

Así, centrados en revisar tanto la forma en que la modernidad fue constituida, como las transformaciones que la misma ha suscitado en América Latina, toman como categoría central la colonialidad entendida como la contracara de la modernidad (GESCO, 2012; Mignolo, 2010). A partir de ello, se propone una perspectiva descolonial, lo cual supone producir un desprendimiento epistemológico de la modernidad occidental (Grosfoguel, 2007; Mignolo, 2010).

Los estudios descoloniales enfatizan la forma en que el poder se estructura mediante el colonialismo y posteriormente por la colonialidad del poder (Quijano, 1998, 2000), el saber (Lander, 2010) y el ser (Maldonado-Torres, 2007). Se construye a partir de entonces, la narrativa de la modernidad, que oculta en su epicentro la colonialidad que hizo posible la instauración del capitalismo; “la cara oculta y más oscura de la modernidad” (Mignolo, 2010, p. 42).

Como consecuencia de este proceso y ordenamiento, lo eurocéntrico/occidental se erige como forma “autorizada” desde la cual construir conocimiento y alteridades en la modernidad (Escobar, 1998; Mignolo, 2010; Quijano, 1998). Asimismo, esta narrativa supone en su epicentro un sujeto de enunciación que reúne características coincidentes con ser: hombre, blanco, europeo, capitalista, militar, cristiano, patriarcal, heterosexual y capacitado cuyo rostro es invisibilizado (Grosfoguel, 2007), y niega, por tanto, las posibilidades de otras voces y narrativas de la historia.

Dentro de la perspectiva descolonial se han propiciado diversas discusiones, entre ellas, las que cuestionan la poca o nula atención prestada al género por parte de algunos teóricos descoloniales. Así, desde el feminismo descolonial se critica a Quijano por presentar sus planteamientos desde un determinismo biológico presente en la concepción de género y de presentar a la raza como una noción que invisibiliza al género como categoría histórica (Lugones, 2008).

Siguiendo esta perspectiva crítica, develo una ausencia dentro de los postulados descoloniales en teorizar y reconocer como parte constitutiva de la narrativa de la modernidad al capacitismo, eje fundacional de la clasificación y jerarquización de la población en América Latina. Al retomar el término capacitismo (*ableism*) -proveniente de los estudios críticos de la discapacidad- que “denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad” (Toboso, 2017, p. 72), develamos una cara del colonialismo y la colonialidad.

Considerando que a pesar de que el colonialismo ha cesado en muchas partes del globo, “la colonialidad del poder” continúa definiendo relaciones entre occidente y el resto del mundo (Mendoza, 2014). Por tanto, un entendimiento de dicho proceso integrado a los estudios de la discapacidad permitiría arrojar una mayor comprensión sobre las personas disidentes de la discapacidad en el contexto latinoamericano.

Propongo entonces que la narrativa de la modernidad desde una perspectiva de los estudios críticos de la discapacidad podría contribuir a descolonizar nuestras miradas y percepciones sobre las personas con discapacidad, asimismo la manera y la relación para sus propuestas investigativas transformadoras.

A la luz de este recorrido, enfatizo la trayectoria y firmeza que han adquirido en los últimos tiempos los estudios de la discapacidad, en particular, los desarrollados en el mundo europeo anglosajón y norteamericano. En este contexto, se encuadra un fructífero caudal de producciones teóricas que añaden esfuerzos con las demandas sostenidas por los

movimientos sociales y los activismos de las personas disidentes de la discapacidad en diferentes rincones del mundo.

Sin embargo, tal como he señalado desde Latinoamérica, si bien este es un campo en expansión, se encuentran escasos desarrollos que aboguen por un entendimiento de la temática desde una perspectiva feminista descolonial anticipatista crítica. Dicho esfuerzo de vinculación permitiría enfatizar, por un lado, las vivencias y experiencias de las personas disidentes de la discapacidad acorde a las particularidades histórico-sociales del contexto latinoamericano. Y, a su vez, habilitaría reflexiones en torno a nuevas epistemes, formas de entendimiento, y resistencias locales que están emergiendo en nuestra región.

4.3.1. LA MODERNIDAD COLONIAL CAPACITISTA

Desentrañar la forma en que la modernidad ha sido construida desde el eje anglo-euroamericano es un tema central de los estudios descoloniales. Ello, nos ofrece herramientas sustantivas para agujerear los fundamentos ideológicos por los cuales se conducen los efectos simbólicos y materiales que sujetan a las personas etiquetadas con “discapacidad”. Ahondando en este complejo entramado, recuperamos la idea de Modernidad de Lander (2000) quien plantea una captura sobre cuatro dimensiones básicas:

- 1) La visión universal de la historia asociada a la idea del progreso (a partir de la cual se construye la clasificación y jerarquización de todos los pueblos y continentes, y experiencias históricas); 2) la “naturalización” tanto de las relaciones sociales como de la “naturaleza humana” de la sociedad liberal capitalista; 3) la naturalización u ontologización de las múltiples separaciones propias de esa sociedad; y 4) la necesaria superioridad de los saberes que produce esa sociedad (‘ciencia’) sobre todo otro saber. (Lander, 2000, p. 22).

Desde la perspectiva descolonial se plantea que el mito fundacional de la Modernidad se gesta desde el siglo XV al XVIII donde Europa se interroga sobre la idea del “progreso”. Ante ello, propone un desarrollo histórico lineal que parte de un “primitivismo” hasta alcanzar un estado “civilizado”, es decir, Europa (Quijano, 2000a). Se forja así la idea de

Europa como “centro” de la historia y emerge “lo moderno” como un destino figurado a través del cual explicar y someter cartesiana y dualistamente al “nuevo mundo”.

El propio Marx y Engels (2012) en el manifiesto comunista refieren este análisis en el impacto del proceso:

El descubrimiento de América y la circunnavegación de África ofrecieron a la burguesía en ascenso un nuevo campo de actividad. Los mercados de India y China, la colonización de América, el intercambio con las colonias, la multiplicación de los medios de cambio y de las mercancías en general imprimieron al comercio, a la navegación y la industria un impulso hasta entonces desconocida, y aceleraron con ello el desarrollo revolucionario de la sociedad feudal en descomposición (p.20).

En síntesis, y siguiendo lo planteado por Dussel (1994) la narrativa o mito de la modernidad, señala el “sentido emancipador de la razón moderna” (Dussel, 1994, p. 72) frente a civilizaciones consideradas con economías o subjetividades “menos desarrolladas”. Lo que se señala entonces, es que bajo dicho argumento “salvacionista” y “emancipador”, se encubren formas de violencia y dominación que se ejercen sobre las culturas consideradas como “otras”: deficientes, desviadas, incapaces, bárbaras o primitivas.

En este punto, encontramos cómo se utilizó el capacitismo a fin de diferenciar y contraponer dos mundos: el viejo v/s el nuevo; atraso v/s modernidad. De esta manera y desde una concepción evolutiva, se plantean diferentes capacidades y dominios entendidos como “normales” asignados por ubicación geográfica, temporal, racial, económica y cultural que encontraba en Europa el único referente de humanidad. Así, racionalidad, ilustración y progreso determinaban un territorio (Quijano y Lander, 2000) y un sujeto “capaz” para llevar adelante el proyecto realizador.

Realizar este ejercicio de revisión de la narrativa de la modernidad desde los “lentes” descoloniales y desde una perspectiva crítica de los estudios de la discapacidad, me permite postular como hipótesis la existencia de un proceso oculto de la constitución de la

modernidad que, para fines de este desarrollo, denominaremos como “modernidad colonial capacitista”.

Por lo tanto, retomando conceptualizaciones de los estudios críticos de la discapacidad, entenderé que en la crudeza de la trama narrativa moderno-colonial la capacidad, junto con la raza y el género, han tenido un papel trascendental en la jerarquización e invisibilización de una gran parte de la población mundial. Estas premisas de la modernidad son el resultado de una forma particular de conocer, pensar, sentir y ser que anula otras posibilidades.

Finalmente, dentro de los itinerarios de lo que hemos denominado una modernidad capacitista, encontramos cuatro grandes efectos solapados en la configuración hegemónica que jerarquiza nuestros cuerpos: el eurocentrismo minusválido, la colonialidad del saber perfecto, la colonialidad del ser normalizado y la colonialidad del género defectuoso.

4.3.2. EUROCENTRISMO MINUSVÁLIDO

La narración que Europa forjó sobre los procesos de colonización fue posible también gracias a un andamiaje y entramado paralelo: el eurocentrismo. Este término refiere a una perspectiva particular de conocimiento; a una episteme que plantea una forma de producir conocimiento funcional al patrón de poder moderno-colonial. Tal como plantea Quijano (2000b) este conocimiento:

No se refiere a todos los modos de conocer de todos los europeos y en todas las épocas, sino a una específica racionalidad o perspectiva de conocimiento que se hace mundialmente hegemónica colonizando y sobreponiéndose a todas las demás, previas o diferentes, y a sus respectivos saberes concretos, tanto en Europa como en el resto del mundo. (Quijano, 2000b, p. 219).

En resumidas cuentas, el eurocentrismo se esgrime como una epistemología que estructura toda “colonialidad del saber” (Lander, 2000). Es decir, “existe una extraordinaria continuidad entre las diferentes formas en las cuales los saberes eurocéntricos han

legitimado la misión civilizadora/normalizadora a partir de las deficiencias y desviaciones respecto al patrón normal de lo civilizado de otras sociedades.” (Lander, 2000, p.25).

Con esto identifiqué el discurso discapacitador que enuncia el eurocentrismo para crear todas sus alteridades, y que, a su vez, permiten justificar su diferenciación jerarquizada entre un “nosotros” y “ellos” para luego poder intervenir desde sus propios intereses, sin que existan cuestionamientos a estas parciales interpretaciones.

En este punto percibo indicios de la “modernidad capacitista” que, por medio de un proceso de jerarquización de saberes establece pares antinómicos de epistemes entendidas como “legítimas” y “superiores”, contrapuestas a otras “ilegítimas” o “inferiores”. De este modo, se encubre la historia y el sujeto de enunciación y se diseñan los criterios de valores normativos de la modernidad a partir de los cuales se inscriben cuerpos y culturas dominantes/dominadas; primarias y secundarias (Quijano, 2000b). Así, de esta manera se puede explicar el mundo y la realidad bajo una episteme “capacitada” vs un saber “discapacitado” que se encuentra en las periferias de Europa.

Esta narrativa supone, a su vez en su epicentro, un sujeto de enunciación privilegiado configurando al mismo tiempo, una “colonialidad del ser” (Maldonado-Torres, 2007). Como plantea Grosfoguel (2007) se erige un “sentido epistémico del sujeto de enunciación sin rostro ni localización espacio-temporal, el de la ego-política del conocimiento.” (Grosfoguel, 2007, p. 65), que aún pervive como parte de la narrativa de la colonialidad.

Ante ello, creo necesario continuar indagando en saberes y experiencias de resistencias “otras”, que, como efecto de la modernidad capacitista, han sido desplazadas e invisibilizadas, a la par que contrapuestas a saberes erigidos como “verdades” superiores e incontrastables. Así, propongo un posible camino y recorrido con el fin de desarticular estos mecanismos que tienen implicancias simbólicas y materiales sobre las personas con discapacidad que menos valoren las representaciones del eurocentrismo.

4.3.3 COLONIALIDAD DEL SABER PERFECTO

Este conjunto de saberes que inferioriza conocimientos y subjetividades del “Sur Global” puede entenderse con mayor profundidad siguiendo a Grosfoguel (2007) para quien existe un racismo-sexismo epistemológico. A este planteamiento agregaría la categoría de capacitismo epistemológico, lo cual permite entender cómo la pervivencia de la colonialidad de un supuesto saber perfecto que bajo preceptos capacitistas, repercute negativamente en los saberes de las personas disidentes de la discapacidad cuyos conocimientos son entendidos como insignificantes, desechables, imperfectos y con menos valor. Desde estas perspectivas “minusvalidantes” de saberes y experiencias, se desprenden concepciones de tinte paternalista cuyo fin es rehabilitar/normalizar a las personas con discapacidad, al concebirlas como cargas sociales.

La colonialidad del saber se entrecruza con los mecanismos de subjetivación desde los cuales se enaltece una determinada corporalidad geográfica: la del “Norte global”. Por tanto, hay una estrecha vinculación geopolítica con el cuerpo que Mignolo (2010) describe al referir que la corpo-política “es más apropiada para hacer visible el color, el género y la sexualidad del ‘cuerpo pensante’, visibilizando así la corpo-política blanca, masculina, capacitada y heterosexual que reposa, invisible, detrás de las políticas hegemónicas del conocimiento en la modernidad imperial europea” (Mignolo 2010, pp. 37-41).

Insisto, en destacar la necesidad de reflexionar sobre conocimientos que han sido desplazados por la mirada androcéntrica y capacitista como efecto de los procesos coloniales. Adoptar dicha comprensión permite visibilizar los complejos entramados que restringen a ciertos cuerpos y establecen epistemes; formas “apropiadas” de conocer por medio de un tipo particular de cuerpo, relegando posibilidades de conocimientos “otros”.

Con esto quiero ejemplificar las dificultades de las personas disidentes de la discapacidad en constituirse como investigadores, como académicos, como sujetos de conocimiento. Con esto, vemos la ciencia moderna como capacitista, que no valora la diversidad de fuentes de

conocimientos, que se perpetúa a través de los mandatos de cuerpos y sentidos jerarquizados.

Ancladas en la supremacía “ojo-vista-mirada”, la colonialidad capacitista impide una exploración y un “hacer” investigador que abarque el resto de los sentidos como formas legítimas de conocer/saber. De ahí que un ejercicio que busque un desprendimiento de la “colonialidad del ver” (Barriandos, 2011) significará contemplar la audición, el gusto, la propiocepción como sentidos que hay que recuperar y posicionar. En esta línea, Díaz (2012) plantea una crítica a la mirada como:

Valor central de la visión, del ver y del mirar en la modernidad, es decir, en la constitución de los cuerpos (que miran-son mirados). Se podría decir que el cuerpo toma vida en la medida que es mirado. La mirada hegemónica, cómo lo veremos, es uno de los principios de la alteridad, si no el más importante. (Díaz, 2012, p.28).

Estos argumentos nos ayudan a problematizar el complejo entramado de poder, donde a ciertos cuerpos le son vedadas formas de saber y conocer, ya que no están basados en el sujeto de enunciación privilegiado moderno colonial, es decir, ese sujeto masculino, heterosexual, blanco, euro-americano, ahora “capacitado”. De ahí que el proyecto de la modernidad/colonialidad tiene un amplio abanico de epistemologías de la ignorancia (Tuana, 2006) que superar. Un desprendimiento de la misma implicará entonces una revisión decolonial que adopte, entre otras cosas, una perspectiva crítica de la discapacidad.

4.3.4. COLONIALIDAD DEL SER NORMALIZADO

Como he destacado, la colonialidad del ser tiene implicancias sobre las corporeidades. Así lo plantean distintos trabajos (Amodio, 1993; Dussel, 1994) donde el proceso de colonización, más que un proceso de descubrimiento de “Otro”, consistió en un “encubrimiento de lo no-europeo” (Dussel, 1994, p.8). Desde sus inicios, las “empresas” coloniales estuvieron basadas en un sujeto específico, el asiático. Que era el lugar-sujeto de preocupación para los circuitos económicos de la época. Por ende, las construcciones de ese

“Otro” inesperado, se hicieron en función de esa “Otridad” imaginada³⁹. De este modo Amodio (1993) señala:

Cuando el Otro imaginado es puesto en confrontación con el Otro encontrado (los datos empíricos), la imagen mítica se resiste a su adecuación con la realidad, hasta que las características del Otro consiguen disolverla o, lo que es más frecuente, hasta que no se produzca una nueva imagen mítica que, salvando algunos elementos de la anterior, se nutra de otras imágenes más flexibles a la confrontación de la realidad (...) El caso de los indígenas americanos como Otro del Occidente parece ser de este segundo tipo. (Amodio, 1993, p. 23).

Por tanto, este mecanismo de prestar un imaginario del “ser-asiático” (Dussel, 1994) a ese “Otro”, fue el modo en el que “el ‘indio’, no fue descubierto como Otro, sino como “lo Mismo” ya conocido (el asiático) y sólo re-conocido (negado entonces como Otro): ‘encubierto’.” (Dussel, 1994, p.31).

En este proceso de ese “inferior inventado” (Mignolo, 2000, p.46), es donde encontramos otra forma de capacitismo. Así, basados en presuposiciones ontológicas –es decir, que hay seres humanos inferiores- y epistemológicas donde “los seres humanos inferiores son deficientes”, se concluyó que “los indios eran infantiles y necesitaban la orientación y protección de los españoles.” (Mignolo, 2010, p.46) o que el indio carecía de vigor físico y de capacidad mental (Rojas, 2017).

Prueba de ello, se encuentra en las crónicas sobre las comunidades indígenas de América, donde se les describe como personas “incapaces”, “inmaduras”, “disminuidos intelectualmente” y, por ende, justificando y limitando su capacidad jurídica (Falconí-Trávez, 2012). Así, al describirlas bajo el estatuto de lo “incapaz”, de lo “no-humano” y lo

³⁹ La obra iconográfica e historiográfica del chileno Miguel Rojas Mix, es fundamental e ilustrativa para dimensionar la magnitud de las representaciones socioculturales que ha venido forjando Europa sobre América, en esta, encontramos un conjunto de especulaciones y fabulaciones etnocéntricas que se siguen reproduciendo desde diferentes discursos y prácticas, especialmente destacado su libro *América imaginaria* (2017 [1992]) coeditado por erdosain- pehuén.

“monstruoso”, necesariamente los y las indias debieron mezclarse para, de esta forma, ascender al peldaño de lo “normal”, considerado como “humano”.

Encontramos pues, en estos mecanismos vínculos con los estudios de la discapacidad, desde donde se señalan y denuncian similares descripciones que recaen sobre los cuerpos de las personas con discapacidad⁴⁰ en la actualidad. Consecuentemente, se produce una infantilización y se concluye que necesitan tutelaje negándoles su condición jurídica-ciudadana.

Vemos una imbricación de estos mecanismos de subalternización en estos procesos de larga data, cuyos efectos se continúan reproduciendo. La “colonialidad del ser” es una negación ontológica; una forma de descalificación que interpreta la ausencia de capacidades cognitivas de los sujetos racializados y colonizados. Con este fin, retomamos a Maldonado-Torres (2007), quien siguiendo a Fanon (2009), identifica los oscuros espacios que trajo el pensamiento de Descartes y su propuesta del “pienso luego existo” (*cogito ergo sum*).

Por tanto, en la Modernidad, no pensar es sinónimo de “no ser”, es decir, la ausencia de la racionalidad se interpreta como ausencia del ser. Y si el “pensar” es una actividad que se rige por patrones occidentales hegemónicos, condensados en el modelo universalista de la ciencia, cualquier forma de pensamiento ajena a esos patrones deja de ser pensamiento.

Asimismo, encontramos en Maldonado-Torres (2007) una concepción de la colonialidad del ser que elabora a partir de Heidegger. Ello le permite describir el *damné*, que no es un “ser ahí” (en referencia al *Dasein* de Heidegger), sino “un no-ser”. Es decir, es “el sujeto que emerge en el mundo, marcado por la colonialidad del ser” (Maldonado-Torres, 2007, p.151).

Es en este lugar de invisibilidad; de imposibilidad, donde encontramos un vínculo con la condición existencial de los cuerpos de las personas con discapacidad, ya que al igual que

⁴⁰ Cabe aclarar que este proceso no se realiza del mismo modo, ni para todos los tipos de discapacidad. Por tanto y sin ánimo de realizar una homogeneización del colectivo, referimos con ello a un mecanismo para hacer una descripción general de un tipo de capacitismo o situación capacitista.

los colonizados existen en la modalidad de “no-estar-ahí”; lo que apunta a la cercanía de la muerte.

Desde esta perspectiva, esto puede vincularse con las personas que han sido connotadas como sin “capacidades”. El *damné*, no sólo está condenado a no ser libre, sino a morir antes de tiempo, que empieza por la muerte social. Por lo tanto, la invisibilidad, la deshumanización y el capacitismo caracterizan la colonialidad del ser normalizado.

Si pensamos, por ejemplo, en distintas representaciones culturales, la discapacidad siempre es entendida como ese lugar indeseable, indeseado de habitar, de poseer. Ante esta visión trágica de la discapacidad, la “solución” parece estar ligada a la muerte, o en el mejor de los casos, a la rehabilitación. Entonces, el *damné* está, al igual que las personas con discapacidad, ubicado del lado de la muerte; en la zona del “no-ser”.

Abogar por un entendimiento conjunto entre la perspectiva descolonial y la teoría crítica de la discapacidad, permitiría cuestionar el paradigma de sujeto moderno-racional capacitado, que ubica en una posición inferior a las personas con discapacidad. Esta perspectiva resulta trascendente ya que desde la “colonialidad del ser normalizado” se establece quién posee subjetividad humana y quien no. Estos últimos, son aquellos ubicados en la “zona del no ser” descrita por Fanon (2009) con los cuales hay una diferencia ontológica colonial. Allí residen los cuerpos de las personas con discapacidad como habitantes de ese espacio geopolítico que les ubica en lo “no-humano”; en un lugar posible para todo tipo de vulneración de derechos y donde la lógica que opera no es solo la biopolítica (Foucault, 2009), sino más bien una tanatopolítica (Cayuela, 2008).

Son precisamente los cuerpos de las personas con discapacidad -antao entendidos como lo “monstruoso”, lo “anormal”, lo “bárbaro”- los depositarios de la reactualización de esos viejos discursos bajo nuevos ropajes que imposibilitan alcanzar el estatuto de lo humano a fin de que sean reconocidos como sujetos políticos de pleno derecho y con sus propias prácticas de emancipación.

4.3.5. COLONIALIDAD DEL GÉNERO DEFECTUOSO

El carácter androcéntrico de las estructuras de poder ha sido denunciado desde las epistemologías feministas históricamente, sin embargo, no fue hasta que los análisis críticos del feminismo negro y descolonial impusiera la mirada interseccional de raza/clase/sexualidad/género (Crenshaw, 1993; Curiel, 2013; Davis, 2004; Espinoza, Gómez y Ochoa, 2014; Lugones, 2008; Ochoa, 2019) como parte de las heridas coloniales patriarcales que producen normas y jerarquías que regulan el género, la sexualidad y la capacidad.

Con esto, el sistema moderno-colonial de género (Lugones, 2008) busca hacer visible el sometimiento a las mujeres de color o racializadas. Que a través de un régimen heterosexual y patriarcal produce un disformismo biológico que genera la dicotomía hombre/mujer que va produciendo una jerarquización colonial en las relaciones sociales de superior-inferior, racional-irracional, primitivo-civilizado y capacitado-discapitado.

Así la colonialidad del género (Lugones, 2008, 2014) o el sistema-mundo moderno colonial de género (Ochoa, 2019) es una clasificación impuesta que esconde la brutalización, el abuso, la deshumanización y la precarización del género para los proyectos de conquista y modernidad. De ahí las mujeres se someten a los mandatos de reproducción esencializado, asignatario de lo privado que las discapacita a través de las representaciones dominantes sobre fragilidad, debilidad o sexualmente pasivas.

Por lo tanto, se toma conciencia de la imposición colonial epistemológica sobre los cuerpos, los territorios y la vida de las mujeres y sus pueblos del sur (Ochoa, 2019) ha imposibilitado la autodeterminación de sus deseos y el reconocimiento de sus modos de vida material, espiritual y simbólico.

La exclusión de las mujeres no blancas burguesas, consideradas solamente como hembras fueron subordinadas y tratadas como animales en el sentido profundo de ser seres deshumanizadas, al igual que las mujeres con discapacidad, que no cumplir con las

características esencializada de la femineidad de la mujer blanca, justificaba las agresiones heterosexuales a mujeres indígenas y esclavas africanas (Curiel, 2013; Espinosa, 2010).

Al igual como el feminismo negro demostró cómo a partir de criterios de universalidad, se reivindicaron solamente los intereses de un grupo específico de mujeres “blancas”, “occidentalizadas”, “heterosexuales” y de “clase media”, que marginó las demandas y necesidades de mujeres pobres, migrantes y afrodescendientes (Curiel, 2013; Espinosa, 2010), los feminismos de la discapacidad, complementariamente, luchan para visibilizar la situación de las mujeres disidentes de la discapacidad en un contexto patriarcal.

Por lo tanto, bajo esta perspectiva de análisis, la colonialidad del saber, la colonialidad del ser y la colonialidad del género impiden un diálogo y articulación con las necesidades materiales, simbólicas, sociales y culturales de luchas de las mujeres disidentes de la discapacidad en el contexto latinoamericano. Una posibilidad que podría suponer una transformación sería un desprendimiento o desenganche de ese marco interpretativo histórico moderno colonial y avanzar hacia comprensiones feministas latinoamericanas de la discapacidad.

Con este breve recorrido, he querido delinear e iniciar posibles caminos a fin de articular la teoría descolonial con los postulados de las perspectivas críticas de la discapacidad. Como he ido mencionando, las dificultades y desafíos que ello supone se entretujan con una trama histórico-social que hunde sus raíces en los procesos de colonización y colonialidad.

De esta forma, intento propiciar un desprendimiento que permita descolonizar las narrativas y los procesos constitutivos de la modernidad y la discapacidad. Este entendimiento permitirá reflexionar sobre cómo las percepciones, emociones y formas de habitar un cuerpo con “discapacidad” en el “Sur global” son un efecto de arrastre de mecanismos de opresión y diferenciación surgidos de los procesos de colonización, invisibilizados por la matriz de dominación del sistema-mundo (Wallerstein, 2005) moderno colonial.

He destacado que, en función de los mismos, se han configurado determinadas subjetividades y formas de habitar el “Sur” que impactan negativamente en las personas disidentes de la discapacidad al quedar sujetas a los mecanismos internos de colonialidad del saber, del ser y del género en Latinoamérica. La pervivencia de los mismos ha generado e imposibilitado tanto un entendimiento de las experiencias, saberes y vivencias de este colectivo, como una episteme válida de conocimiento y emancipación.

A modo de propuesta final y haciendo un paralelismo entre la historia de Latinoamérica y los estadios del desarrollo histórico del entendimiento de la discapacidad, encontramos puntos en común entre ambos. Así, sistematizados bajo los modelos de abordaje de la discapacidad formulados desde los estudios de la discapacidad, puedo identificar un nodo común entre el modelo de prescindencia (Palacios, 2008) y las prácticas de exterminio de gran parte de la población en los primeros momentos de la conquista.

En segundo término, el modelo “rehabilitador” con la finalidad educativa y de tutelaje que supusieron las acciones emprendidas a fin de “civilizar” a aquellas corporalidades entendidos como “bárbaras”. Parte de esa retórica se encuentra en la teoría de la “dependencia” que hoy en día se perpetúa bajo las políticas económicas y políticas que entienden unos países como “desarrollados” y otros “subdesarrollados” que deben ser en este caso, también tutelados.

Finalmente, un nuevo cuestionamiento al “modelo social” (Oliver, 1998) y el modelo cultural (Garland, 2002) devendría de la perspectiva descolonial al problematizar y señalar las vinculaciones que las sociedades moderno-occidentales tienen con los procesos de colonizaciones, develando así las raíces profundas de las estructuras “discapacitantes” de la sociedad.

5. EPISTEMOLOGÍAS TULLIDAS DEL SUR

*La moraleja es sencilla: solamente la perspectiva parcial promete una visión objetiva..
La perspectiva parcial puede ser tenida como responsable de sus monstruos prometedores
y de sus monstruos destructivos*

Donna Haraway

El objetivo de este capítulo es describir la epistemología y metodología de la investigación, con esto busco exponer la cartografía conceptual primaria desde donde comprendí el proceso que guó la investigación. Así también, presentar el conjunto analítico de fundamentos con los cuales construí los conocimientos y saberes de la investigación. Finalmente, explicitar mis decisiones metodológicas, las técnicas que utilicé, el manejo de los datos y mi posición ética política con el problema.

Las epistemologías se ocupan de los estudios de conocimientos válidos e inválidos, actualmente, son un amplio campo de discusión académica e intelectual sobre la constitución de teorías y escuelas de pensamiento. En la investigación comprendí la importancia del posicionamiento epistemológico del sur como fundamento de mí actuar investigativo, incluyendo mis interpretaciones culturales:

El Sur global no es entonces un concepto geográfico, aun cuando la gran mayoría de estas poblaciones viven en países del hemisferio Sur. Es más bien una metáfora del sufrimiento humano causado por el capitalismo y el colonialismo a nivel global y de la resistencia para superarlo o minimizarlo. Es por eso un Sur anticapitalista, anticolonial y antiimperialista. Es un Sur que existe también en el Norte global, en la forma de poblaciones excluidas, silenciadas y marginadas como son los inmigrantes sin papeles, los desempleados, las minorías étnicas o religiosas, las víctimas de sexismo, la homofobia y el racismo (De Sousa Santos, 2011, p. 25).

Por lo tanto, el sur es la posicionalidad de las personas disidentes de la discapacidad, desde ahí guie el proceso de investigación y construcción de los conocimientos y saberes, por eso, privilegié desarrollar y profundizar epistemologías críticas que cuestionarán el canon

capacitista, patriarcal, colonial, eurocéntrico y occidentalizado dominante de las ciencias y la cultura. Del mismo modo, consideré adecuado el trabajo con las y los activismos disidentes de la discapacidad que viven en Chile, porque entregaban caminos y herramientas para potenciar una emergencia de las epistemologías tullidas⁴¹ del sur.

Estas epistemologías abogan por un respeto y reconocimiento a la diversidad, la dignidad y las diferencias, como condición mínima para avanzar hacia una sociedad pluralista e incluyente donde todos y todas tengan participación en los diferentes espacios sociales, incluido la producción de conocimientos y saberes. Es así, que todo el proceso investigativo-epistemológico se puede interpretar como una expresión de pasión y resistencia a los regímenes neoliberales de verdad, ciencia y justicia (Denzin y Lincoln, 2012).

Por lo tanto, comprendí *las epistemologías tullidas del sur*, como aquellas producciones de saberes y conocimientos corporales en rebeldía con el mundo capacitista androcéntrico y cisheteropatriarcal. Que tiene como finalidad descolonizar las epistemologías hegemónicas occidentales. Una de las tareas primordiales de la descolonización del saber en los estudios de la discapacidad, es trabajar por fuera de las lógicas biologicista, patologizantes o clínicas de estandarización universal que plantea el modelo médico hegemónico para todo el mundo.

Por el contrario, esta producción epistemológica se materializa en atención a la singularidad y parcialidad de las alianzas de corporeidades disidentes que se desplazan con lentitud o con movimientos involuntarios, en colaboración de perros guías o con bastones, corporeidades que no escuchan a través del canal auditivo, pero conseguir sentir vibraciones, corporeidades que no siguen la razón dominante, ya que piensan disgregadamente o con locura, Foucault (2018 [1964]) afirmaba “la ciencia cae en la locura por el mismo exceso de las falsas ciencias” (p.45).

⁴¹ Esta terminología la hemos descrita más ampliamente en los capítulos anteriores. Se refiere a una posición reivindicativa y de orgullo que supone la abyección que encontramos en las diferentes corporeidades trabajadas. Se puede identificar a través de sus variados diagnósticos médicos, y por otra, por los prejuicios sociales que se juegan en el etiquetaje del mundo e industria de la discapacidad.

Finalmente, son corporeidades que no le temen al fracaso en la investigación, no siguen los mandatos superficiales de felicidad y no buscan una retribución económica por este ejercicio. Son corporeidades que no han ingresado al saber y la ciencia o a menudo han estado ausentes de la producción de conocimientos, pero sí han sido objeto de ella.

Esta discriminación arbitraria de relaciones de poder e identidades a inmerso al colectivo en contradicciones y heridas profundas sobre su quehacer, subjetividad y luchas. Por lo tanto, el posicionamiento epistemológico que propongo para la investigación tiene la idea de hacer alusión a una posición geopolítica corporal, como propone Mignolio (2010):

[...] nombra la ubicación histórica (espacio y tiempo, los referentes históricos y la configuración del tiempo y el espacio, etc.) y la autoridad de la localización de las enunciaciones negadas y devaluadas por parte de la dominación y la hegemonía de ambas políticas imperiales del conocimiento y del entendimiento [...] la corpo-política, es más apropiada para hacer visible el color, el género y la sexualidad del “cuerpo pensante”, visibilizando así la corpo-política blanca, masculina y heterosexual que reposa, invisible, detrás de las políticas hegemónicas del conocimiento en la modernidad imperial europea. (pp.37-41).

Por eso, entiendo las propuestas políticas de *las epistemologías tullidas del sur* son desestabilizar y develar el patrón dominante homogeneizador patriarcal de las ciencias y la investigación, para contrarrestar la perpetuación del epistemicidio de las diferencias. De ahí incorporo, parafraseando a Harding (1987) la importancia del punto de vista de las personas con diferencias corporales, que por una parte, signifique reconocer las experiencias encarnadas para la construcción de conocimientos en el análisis social, y por otra, reconocer las agencias de luchas y resistencias, que invitan a ampliar las comprensiones sobre la producción de saberes emancipatorios en la investigación social.

Este tipo de posicionamiento contiene explícitamente un compromiso ético político, con grupos y colectivos invisibilizados históricamente, que no tiene la intención de dar voz o testimonio, sino de compromiso epistemológico que trascienda el binarismo de las figuras de logo- experto, del sujeto-objeto o del investigador- investigados.

El proceso de investigación tuvo la apuesta por deconstruir la idea de conocimientos científicos -objetivos, específicos o de especialidad sociológica- a cambio de una mirada en la complejidad, complementariedad y la solidaridad epistémica. Una apuesta por un enfoque transdisciplinario que articule activismos, academia y ciencias.

Con esto, la investigación no tiene como preocupación principal las necesidades o justificaciones disciplinares, ni sus ámbitos emergentes, entenderé la importancia de la investigación hacia una apertura de desarrollos disciplinares que estén en consonancia con las agencias y praxis sociales, desde ahí emerge los saberes y conocimientos, en esa interfaz donde situamos las epistemologías tullidas del sur, como conocimientos de retaguardia (De Sousa Santos, 2017).

Con esta perspectiva quiero irrumpir las normas de la investigación social, aquella que según Foucault (1992) circula disciplinando y regulando el propio cuerpo teórico y metodológico de la investigación a quien quiere regularizar. Así, es posible hablar de una «investigación normalizadora» y una «investigación emancipadora» donde se entrecruzan las normas disciplinarias y sus contrapartes las resistencias.

Por lo tanto, el punto de partida ético de la investigación se enmarca en un proceso personal gradual de toma de conciencia comprometida por superar las desigualdades y opresiones que mantiene el sistema neoliberal actual, especialmente, sus repercusiones en las problemáticas que afectan al sur global las cuales están atravesadas por la geografía, la raza, el género, la clase y la capacidad. Particularmente, violenta en el colectivo de personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile a quienes la geopolítica del saber sitúa a una posición interseccional de subalternidad y marginalidad, limitando sus posibilidades de enunciación y liberación de los patrones normativos heteropatriarcales.

Finalmente, para construir las epistemologías tullidas del sur, me basé en dos corrientes epistemológicas primarias que encontramos en las epistemologías feministas de conocimientos situados (Haraway, 1995) y las epistemologías del sur (De Sousa Santos, 2011) quienes reconocen la posibilidad de un potencial proyecto transmoderno (Dussel, 2005) que mantenga en movimiento una utopía pluriversal de nuestras corporeidades.

5.1. EPISTEMOLOGÍA FEMINISTA DE CONOCIMIENTOS SITUADOS

La propuesta de Donna Haraway (1995) sobre la epistemología *feminista de conocimientos situados* dentro de los estudios sociales vino a revelar y profundizar un posicionamiento crítico sobre el ejercicio de la verdad y el conocimiento (Foucault, 2009) que sostiene la relación entre saber y el poder de las ciencias, insta a tomar posición política en la investigación, sin ambigüedades, destacando la subjetividad como posición radical de cualquier “objetividad”.

Con esto se niega la posibilidad de conocer con neutralidad la realidad, de ahí que los conocimientos situados son conocimientos radicalmente parciales e incompletos, como todas y todos las corporeidades que colaboraron de esta investigación. Con esto, cada grupo puede considerar las perspectivas parciales de otros grupos, sin renunciar a su singularidad. Entonces, sería la parcialidad, y no la universalidad, la condición para ser escuchado.

Para esta investigación fueron relevantes los conocimientos situados, “ya que tratan de pretensiones sobre la vida de la gente, de la visión desde un cuerpo, siempre un cuerpo complejo, contradictorio, estructurante y estructurado, contra la visión desde arriba, desde ninguna parte, desde la simpleza” (Haraway 1995, p.335). En otras palabras, lo que sea la razón dominante no se puede asumir ni explicar sin hacer de las emociones o de la vida de los cuerpos disidentes, un punto de partida inevitable para las transformaciones sociales.

Bajo este enfoque de parcialidades encarnadas, las experiencias corporales de las personas disidentes de la discapacidad son beneficiosas para entrever las relaciones entre vulnerabilidad-resistencias-agencias y sus estrategias de poder y dominio. Haraway (1995) propone: “yo quisiera una doctrina de la objetividad encarnada que acomode proyectos de ciencias feministas paradójicos y críticos: la objetividad feminista significa, sencillamente, conocimientos situados” (p.324).

Desde este escenario trabajé con la propuesta feminista de Haraway (1995), quien invita a aprender en nuestros cuerpos, con visión tecnológica, validando una investigación con

producción de conocimientos imperfectos: defectuosos, coja/os, parapléjicos, loca/os, sorda/os, etc. Por lo tanto, conocimientos con puntos de vista ciegos o que transitan a través de sillas de ruedas por espacios poco amigables, muchas veces inaccesibles, por caminos pedregosos, periféricos, marginalizados o reconstruidos en territorios virtuales.

Tomando distancia desde este “no lugar” (Haraway, 2019), el objetivo fue producir escáneres corpopolíticos para decir dónde estamos y dónde no, en dimensiones de espacio cognitivo y físico que difícilmente sabemos cómo nombrar. Sin embargo, esta perspectiva no tiene un carácter relativista, victimizante ni ingenuo, Haraway lo describe claramente:

La alternativa al relativismo son los conocimientos parciales, localizables y críticos, que admiten la posibilidad de conexiones llamadas solidaridad en la política y conversaciones compartidas en la epistemología. El relativismo es una manera de no estar en ningún sitio mientras se pretende igualmente estar en todas partes. La «igualdad» del posicionamiento es una negación de responsabilidad y de búsqueda crítica. (Haraway, 1995, p.329).

Por lo tanto, reconozco estos conocimientos construidos en posiciones de subalternidad compartida como plantea Spivack (2003), son conocimientos subyugados, que se deben comprenderse literal y políticamente como conocimientos táctiles, olfativos, auditivos, conocimientos sin razón o con lentitud cognitiva, conocimientos orgullosamente raros como expresaría la *teoría crip* (McRuer, 2006).

Estos conocimientos raros por sus particulares diferencias, son potencia y lucidez en otros sentidos, parafraseando a Haraway ¿qué otros poderes sensoriales deseamos cultivar además de la visión para producir saberes?, ¿de cuántas maneras podemos ver para conocer?, ¿con qué otros repertorios podemos aprender?, ¿cómo utilizar nuestras propias tecnologías?, ¿nuestras prótesis y ayudas técnicas? ¿si lo hacemos apoyados por bastones?, ¿en lengua de señas? En consecuencia, construiremos conocimientos desde un lugar contrahegemónico, no normativo, fuera del estándar, fuera de toda objetividad.

Justamente, trabajé políticamente con aquellos cuerpos que la ciencia moderna considera fuera de la media y la moda, corporeidades con valores extremos denominados outlier –

parte aislada- muestras sesgadas o con desviación estadística, que contaminan los criterios universales y los resultados. Por eso, parafraseando a Haraway, el feminismo ama otra ciencia, una de interpretación, de traducción a lengua de señas o del tartamudeo, de lo parcialmente comprendido, es decir, de una *ciencia tullida o dis-capacitada*.

5.2. EPISTEMOLOGÍAS DEL SUR

La propuesta de Boaventura De Sousa Santos impulsó las llamadas *Epistemologías del Sur*, realizando una fisura crítica a la Escuela de Frankfurt, invita a identificar nuevas producciones de saberes y conocimientos desde el *Sur*, un sur metafórico, es decir, del lado de los oprimidos por las diferentes formas de dominación y no solo geopolítico, para así superar la hegemonía del saber del norte eurocentrado que se manifiesta como verdad universal para todos los proyectos emancipatorios del mundo.

Boaventura De Sousa Santos define Epistemologías Sur (2011):

“Como reclamo de nuevos procesos de producción y de valoración de conocimientos válidos, científicos y no científicos, y de nuevas relaciones entre diferentes tipos de conocimiento, a partir de las prácticas de las clases y grupos sociales que han sufrido de manera sistemática las injustas desigualdades y las discriminaciones causadas por el capitalismo y por el colonialismo” (p.35).

Las epistemologías del sur las utilicé como una propuesta teórica/empírica alternativa, para visibilizar los conocimientos tullidos, utilizando sus dos propuestas metodológicas, la *sociología de las ausencias*, que se preocupa del presente oculto o el pasado incompleto, para nuestro interés, la preocupación por una sociología que trata de transformar sujetos “minusválidos” en sujetos “válidos”, sujetos “ausentes” en sujetos “presentes”, sujetos “excluidos” en sujetos “incluidos”, todos y todas desde una mirada intercultural y de respeto profundo por nuestras diferencias.

La segunda cuestión concierne sobre el futuro, esto es, sobre el presente incumplido, en su momento de incumplimiento. De hecho, todas y todos nosotros actuamos siempre en el

presente, nunca en el futuro, y por eso se produce la forma de incumplimiento, la cual es activada a través de la *sociología de las emergencias* (De Sousa Santos, 2011) que puede recuperar y validar un saber acumulado en la resistencia, en la militancia, en las luchas encarnadas de los y las activistas de las disidencias de la discapacidad y de todos aquellos colectivos que postulan su reconocibilidad desde su diversidad y alteridad.

De Sousa Santos (2011) reconoce que no podemos ampliar el horizonte de posibilidades, sin ampliar también el horizonte de entendimientos, una cuestión de justicia cognitiva (De Sousa Santos, 2017). Las sociedades no han comprendido el valor de las diferencias, la riqueza de los funcionamientos diversos, la experiencia de las mujeres no estándar o de los movimientos sociales de personas disidentes de la discapacidad, entre otras.

De Sousa Santos se pregunta ¿cómo se desarrolla y amplía este horizonte de inteligibilidades?, las epistemologías del sur reconocen dos procedimientos más, *la ecología de los saberes* y *la traducción intercultural*, ambos relacionados con estrategias para confluir en diálogos para superar la monocultura del saber y rigor “capacitado”, científico, institucional. Para articularse en traducciones, encuentros intersubjetivos y alianzas locales-globales, entendimientos temporales y parciales con los conocimientos de los cuerpos disidentes que se manejan por fuera la lógica lineal del tiempo.

Por lo tanto, la “traducción cultural no es la asimilación de otros lenguajes al propio, sino más bien una forma de desposesión productiva por medio de la cual nuestro propio lenguaje se convierte en otro para sí mismo” (Butler, Cano y Fernández, 2019, p.59) que, por lo tanto, colabora y posibilita nuevas y mejores relaciones.

En resumen, las epistemologías tullidas del sur son aliadas para responder y trabajar mi pregunta de investigación, que, a su vez, quieren develar y contrarrestar, la dominación de clase, la dominación étnico-racial, la dominación sexo/género, la dominación capacidad/discapacidad, las cuales se retroalimentan mutuamente en el neoliberalismo global.

5.3. REFLEXIVIDAD ENCARNADA EN LA INVESTIGACIÓN

Bajo el marco epistemológico presentado se hace necesario explicitar brevemente mi entrada al campo investigativo con mi posición ética política. Para eso recurriré a parte de mi trayectoria personal utilizando algunos elementos autoetnográficos (Alegre-Agís y Sam Fernández-Garrido, 2019) considerando de igual manera lo que dice Mora (2019) en no caer en un conocimiento auto referencial que me transforme a mí mismo en objeto de estudio. Al contrario, pretendo ayudar a comprender mis decisiones epistemológicas y metodológicas, para esto, utilizaré algunos hitos con el afán de aportar reflexividad generizada sobre mi experiencia en la investigación. También como ejercicio de sinceridad sobre mis alcances, tensiones y cuestiones no resueltas.

Insisto nuevamente en las palabras de Mora (2019) para aclarar: “No hablo de mí porque me interesa centrarme en mí, a modo de una autobiografía, sino que cuando hablo de lo que siento es porque es relevante para explicar cómo construyo el fenómeno analizado” (p.87), para eso, reflexionaré sobre: a) mi entrada a la investigación, b) la toma de conciencia progresiva, c) mis primeros encuentros con los y las participantes y d) las tensiones del proceso.

A) Mi entrada a la investigación: surge a partir de dos hitos, el primero luego de mi participación como profesional asistente al *segundo seminario internacional de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): relevancia de las organizaciones y movimientos sociales de personas en situación de discapacidad* en la ciudad de Santiago de Chile en el año 2013, ahí conocí las acciones de varias organizaciones y activistas de la sociedad civil que trabajaban perspectivas críticas sociopolíticas.

Por otra parte, en esas fechas me encontraba en el proceso de mi investigación de tesis en el magíster en psicología comunitaria donde trabajaba con usuarias y usuarios de centros de rehabilitación basada en la comunidad, en la cual llevaba varias reflexiones y cuestionamientos sobre los estudios de la discapacidad. Ambas experiencias me impulsaron abordar en mayor profundidad el problema político y cultural de las personas disidentes de la discapacidad, intuía que había varios elementos que tenían mucha relevancia para mí

quehacer profesional y que aún no los lograba abordar ni comprender desde perspectivas críticas transformadoras.

B) La toma de conciencia progresiva: forma parte de la necesidad de comprender el trasfondo ideológico y cultural de nuestras diferencias, surge a partir de mis primeros años en el ejercicio profesional como terapeuta ocupacional en el centro de salud familiar de mi localidad en Las Cabras, contexto rural donde había elegido volver para aportar desde mi formación disciplinar luego de terminar mis estudios profesionales en la ciudad de Valparaíso.

En este escenario rápidamente voy concientizando las barreras ambientales, educaciones y de accesibilidad, que cuestionaban mi formación metropolitana biomédica, esto me llevó a salir del foco tradicional de la intervención individual, para centrarme en trabajos e intervenciones familiares y luego directamente a realizar intervenciones con una orientación comunitaria cultural, por fuera de los espacios sanitarios históricos. Esta situación fue crucial para comenzar a reflexionar con una perspectiva psicosocial crítica las condiciones de salud y las problemáticas de las personas en situación de discapacidad en mi localidad y país.

También, comencé a problematizar que los problemas y demandas de las personas con discapacidad estaban mucho más cerca de lo que pensaba cotidianamente, así concienticé que mi madre había sido cuidadora principal por más de 12 años de sus padres en la etapa final de sus vidas, cuestiones inadvertidas para mí anteriormente. Por otra parte, descubrí que mi propio abuelo paterno había sido psiquiatrizado y había fallecido en condiciones nunca aclaradas en el hospital psiquiátrico de Putaendo (segundo manicomio más grande del país).

En el transcurso de este ejercicio, veía cómo uno de amigos cercanos acababa de ser padre de una niña con síndrome de down y otra amiga había sufrido una negligencia médica que terminaría con el nacimiento de su segundo hijo con complejas características corporales fruto de una hipoxia perinatal. Finalmente, en la medida que ponía mayor atención al

fenómeno, me dada cuenta de más elementos que se presentaban en mis conversaciones y vida cotidiana, más allá de mi trabajo formal como terapeuta. Lo cual me permitió comprender que no se trataba de un tema de una minoría o de un grupo específico, sino que era parte de nuestra organización social que se encuentra en la mayoría de las familias.

C) Mis primeros encuentros con los y las participantes: los realicé a través de invitaciones por correos electrónicos y redes sociales, en mis primeros acercamientos hacia los y las activistas tuve importantes temores por su receptividad, su posición crítica con las instituciones y los profesionales sanitarios -figura que perfectamente represento-, no eran los mejores alicientes. Por otra parte, conocía algunos planteamientos que en un inicio encontraba que tenían mucha radicalidad, que inclusive en momentos me incomodaban.

En las primeras comunicaciones con las y los activistas me preguntaron muchas veces sobre mi interés por el tema, cómo llegue donde ellas y ellos, cuales eran mis interpretaciones del problema hasta si sabía o conocía el debate teórico de los estudios de la discapacidad. Ante estas preguntas, sentí su evaluación e interpelación como investigador y profesional masculino con formación sanitaria, pero sabía que era necesario tener esas conversaciones para ver la viabilidad del proyecto y transparentar nuestras posiciones.

Dentro de este proceso permanecía latente una fuerte tensión por mis competencias para desarrollar los encuentros y entrevistas con corporeidades disidentes, sobre todo porque quería vincularme por fuera de las compresiones médicas que traía desde mi formación profesional para así tener conversaciones con sinceridad y profundidad sobre sus trayectorias.

Sin embargo, cuando realizaba las entrevistas, por ejemplo, a los y las activistas sobrevivientes de la psiquiatría, tenía la intención de dejar fluir sus narraciones, sin embargo, en ocasiones me perturbaba la idea que estuviéramos dialogando en cuestiones “secundarias”, ahí aparecía la típica analítica psicopatológica de interpretar esta situación como parte de un pensamiento disgregado.

En otras ocasiones cuando me referían situaciones muy sensibles sobre sus experiencias y no notaba cambios gestuales en su expresión facial o cambios en sus ritmos narrativos, me aparecían las ideas sobre el aplanamiento afectivo, más que interpretar las singularidades de sus emociones. Por lo tanto, constantemente debía trabajar y contenerme para no hacer un giro o una intervención indebida o redirigir la entrevista.

En este proceso, varios activistas me invitaron a sus casas, participé de sus rutinas cotidianas, observando sus relaciones familiares, por ejemplo, con los y las activistas ciegos, en las primeras ocasiones me angustiaba mi manejo comunicacional, habitualmente la mirada ayuda mucho para generar vínculos de confianza en una conversación, por lo que tenía que hacer aún más consciente lo que decía. Cuando me tocó apoyar la movilidad de una activista por la ciudad, caminando juntos apoyada en mis antebrazos, me sentía muy inseguro por mi poca expertiz que se sumaba a la mirada de las personas que leían mi incomodidad. Verme o exponerme en la figura de cuidador o asistente personal, no fue fácil sortearla. Tuve que recurrir al humor o confesar mis nervios para pedir ayuda a las y los activistas, quienes amablemente siempre contuvieron mi ansiedad. Dejar entrever estas situaciones permitió desmontar rápidamente la figura del experto en una relación un poco más colaborativa.

Luego de mis primeros encuentros, los y las activistas me fueron proponiendo y recomendado a través de un sistema de bola de nieve las personas que consideraban importantes por sus trayectorias políticas, esta situación fue coincidente con mis criterios de inclusión predeterminados anteriormente. Paralelamente, me invitaron a participar de las actividades públicas que realizaban a través de conversatorios y jornadas, donde logré conocer sus reflexiones y propuestas más desde una perspectiva política. Finalmente, con varias personas activistas he mantenido comunicación donde vamos dialogando sobre las actividades y debates nacionales que se están impulsando en la escena nacional.

D) Las tensiones del proceso: han estado presente desde un comienzo por la propia elección del tema, los y las activistas tienen mucha preocupación por no ser cooptadas por “expertos”, “especialistas” o “profesionales” que históricamente han vivido por medio o

través de sus vidas. Esta situación incluye también a las y los investigadores, quienes mayoritariamente no han tenido un compromiso real con las transformaciones del colectivo. Por lo tanto, continuamente me siento cuestionado en mi rol por la posible participación en la industria académica de la discapacidad. Lo cual me interpela en mis propios límites y compromisos.

Por otra parte, realizar una investigación a distancia geográfica, también me generó sentimientos encontrados, consideré que esta situación podría ayudar a interpretar de mejor manera nuestra propia diferencia cultural, que sería más difícil de desmontar sin salir de mi propio contexto cultural. Sin embargo, la distancia física con las y los activistas, sus actividades y recorridos, no favorece la comunicación y vinculación con sus quehaceres, quedando en deuda esta situación por resolver. Para eso los medios virtuales de hoy en día algo pueden colaborar, de todos modos, lo sigo considerando una deuda.

El foco principal de la investigación fue la corporeidad, por lo tanto, todos los filtros analíticos que desarrollé me llevaron en innumerables veces a pensar en mi propia corporeidad, las preguntas sobre mi relación con mi cuerpo, las transformaciones que he vivido, mi propio proceso con la masculinidad hegemónica. Hasta mirar las angustias que uno transita en el fuera de campo (Ruiz Trejo y García Dauder 2018) analizando “los vínculos que nos unen a las personas con quienes investigamos y luchamos, el reconocimiento de nuestros privilegios y la externalización de nuestros dilemas” (p. 72).

A pesar de estas tensiones traté de mantener una ética de cuidado mutua para no realizar un extractivismo ingenuo sobre los procesos de transformación de las y los activistas, pero también validando mis posibilidades de investigar en las condiciones que contaba y respetando mi propuesta emancipadora de solidaridad epistémica. Intentando romper el esencialismo enunciativo que proponen ciertos sectores de los y las activistas, como únicos cuerpos autorizados y preparados para hablar sobre el problema.

Ahí considero, por la propia interpretación que hago sobre lo que representa la discapacidad hoy en día, que es necesario seguir avanzando en alianzas, articulaciones parciales, ya que

tampoco se puede desconocer, el rol importante de un sector de la sociedad civil que viene impulsando transformaciones sociales y que también a sido fundamental para el cambio.

Como tampoco puedo desmentir los gratos y alegres momentos que experimenté durante la investigación, especialmente en el vinculo y acercamiento con los y las activistas, con investigadores e investigadoras con quienes compartí durante todo el proceso, pero también con mi familia y amigos, comprendiendo nuestros malestares y problemas. En resumen, fui feliz la mayor parte del tiempo a pesar de la distancia, sintiendo lo que decía mi cuerpo para problematizar mi trabajo y mi propia trayectoria.

En resumen, este conjunto de tensiones y emociones que he estado atravesando, dan como resultado, por ejemplo, las dificultades para escribir en primera persona, pensando que puedo quitar protagonismo a los reales gestores del proceso de transformación sociocultural o perdiendo la formalidad de una investigación doctoral. Finalmente, no termino de resolverlo a cabalidad, pero he tratado de ir armonizarlo y gestionándolo en la medida de lo posible, manteniendo siempre una ética del cuidado.

5.4. APROXIMACIÓN METODOLOGÍA

Dada la perspectiva epistemológica utilicé una aproximación metodológica con enfoque cualitativo que según palabras de Delgado (1994) se destaca porque es multimetódica, implica una comprensión interpretativa y culturalista. Esto significa que los investigadores e investigadoras cualitativas estudiamos intentando potenciar los sentidos para interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen las personas implicadas.

Denzin y Lincoln (2012) profundizan cuando dicen que la investigación cualitativa:

“Es una actividad situada, que ubica al observador en el mundo de la vida. Consiste en una serie de prácticas materiales interpretativas que hacen visible el mundo y lo transforman, lo convierten en una serie de representaciones que incluyen notas de campo, las entrevistas, las conversaciones, las fotografías, las grabaciones y las notas del investigador” (pp 48-49).

El diseño de la investigación es abierto, abductivo y flexible (Verd y Lozares 2016), con un carácter exploratorio y descriptivo (Flores, 2009), ya que los fenómenos que se estudiaron no han sido investigados desde los y las propias perspectivas de las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile y desde un enfoque descolonial como asume esta propuesta.

La validez del diseño está planeada por la adopción de la perspectiva emic, desde la cual es posible indagar el fenómeno de estudio en términos significativos (Valles, 1997) es decir, desde las propias perspectivas de los y las activistas disidentes de la discapacidad, buscando proporcionar reconstrucciones teóricas-prácticas y la búsqueda de coherencia en el proceso de articulación entre las interpretaciones y la realidad estudiada.

Los criterios de selección de los y las participantes se basaron en 2 principios: a) intencionado y razonado, b) flexible y reflexivo. Los criterios no los consideré por una representatividad estadística, más bien valoré aquellas unidades participantes que me permitían responder de mejor manera la pregunta de investigación y los objetivos planteados.

Esto me entregó la posibilidad de conocer, descubrir e interpretar el fenómeno en profundidad, también otorgué importancia a la flexibilidad y reflexividad para la incorporación de nuevas decisiones muestrales durante todo el proceso de investigación (Vásquez, M. et al 2006).

Considerando lo anterior, los criterios de inclusión fueron personas que: a) presentan la experiencia y/o tuvieran una identificación con el “mundo de la discapacidad” que provenga de una condición congénita o adquirida, b) tengan una participación activa en los colectivos reivindicativos o críticos, c) que vivan en Chile desde el año 2010 a la fecha, que me permitiera recuperar su sentido histórico situado en las luchas sobre la diferencia d) que acepten participar de la investigación, y por tanto, firmen el consentimiento informado.

Opté en no limitar los participantes a criterios diagnósticos o clasificaciones que estén bajo un paradigma médico rehabilitador, que justamente ha fragmentado la fuerza liberadora de las singularidades y reducen la complejidad del fenómeno. Esta decisión tiene una justificación epistemológica con la intención de descolonizar los cuerpos con discapacidad de la racionalidad moderno colonial que jerarquiza y naturaliza las lógicas de dominación a través de criterios científicos médicos.

5.4.1 ITINERARIOS CORPORALES: LUCHAS SOMATOPOLÍTICAS

Utilicé como técnica metodológica los itinerarios corporales que según Mari Luz Esteban (2013) se definen como:

“Aquellos procesos vitales individuales pero que nos remiten siempre a un colectivo, que ocurren dentro de estructuras sociales concretas y en los que damos toda la centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas éstas, como prácticas corporales. El cuerpo es así entendido como el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales” (p.58).

Bajo esta perspectiva, busqué realizar un recorrido corporal con los y las activistas disidentes que viven en Chile y que, dada sus singularidades como sujetos, circulan por la vulnerabilidad-agencia al reivindicar sus diferencias y diversidades que implica gestionar sus vidas y que luchan para lograr una transformación. Siguiendo a Esteban (2011) puedo referir resumen la importancia de este enfoque:

“La idea de itinerario sirve sobre todo para mostrar las vidas, los cuerpos en movimiento, como procesos dinámicos, abiertos y en continua transformación y, por tanto, singulares, contradictorios, inacabados. Donde lo que interesa es subrayar la interrelación, la tensión entre acción social, entendida como corporal y contexto/s social/es diferentes y múltiples en los que se desenvuelve la persona, entre prácticas corporales e ideologías sociales y políticas” (p.144).

Desde esta perspectiva, me planteé investigar y sistematizar las trayectorias vitales, para mostrar inflexiones, posiciones, disputas, contradicciones que encarnan en sus cuerpos, y que, por otra parte, me permitieran comprender las relaciones entre los cuerpos, que como adelantaba Spinoza, nadie sabe lo que puede un cuerpo, por lo tanto, aún desconocemos todo su potencial, sobre todo desconocemos el potencial del cuerpo abyecto o disidentes de la discapacidad.

Utilicé los itinerarios corporales como viajes de resistencias somatopolíticos (Preciado, 2011) a la producción farmacopornográfica neoliberal que produce el mercado y los medios de comunicación sobre las ideas de verdad en nuestros cuerpos y cultura, estas estrategias van desde las biotecnológicas, cirugías hasta las representaciones visuales del mundo contemporáneo que se infiltran y penetran en la vida cotidiana. En síntesis, el análisis corporal me permitió problematizar cómo operan los diferentes niveles y circuitos: la clase, el género, la capacidad, el tiempo, la geografía, la cultura. Conocer cómo se expresa en la subjetividad y sus discursos de cambios sociales. Esta aproximación me permitió reconstruir un recorrido de trayectorias personales que remiten a un colectivo y sus comunidades.

Para acceder analizar los itinerarios corporales, realicé entrevistas en profundidad que buscaron una comprensión situada acerca de las luchas encarnadas presentes en las reivindicaciones de los y las activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile. Realicé 11 entrevistas en profundidad. Descritas en la siguiente tabla:

Nombre	Sexo	Edad	Vínculo con la Discapacidad	Acción-colectiva
Julio	M	50	Sobreviviente de la Psiquiatría	Autogestión Libre-Mente
Guillermo	M	33	Baja Visión	Colectivo Palos de Ciegos
Esteban	M	58	Baja Visión	Colectivo Palos de Ciegos
José	M	50	Sobreviviente de la Psiquiatría	Corporación voces
Ricardo	M	40	Sobreviviente de la Psiquiatría	AESAM
Hugo	M	45	Sobreviviente de la Talidomia	Colectivo Talidomia
Erika	F	40	Ceguera/Sordera-Parcial.	ODISEX
Karina	F	55	Sobreviviente Psiquiatría	COMUNIDIS
Elisabeth	F	34	Distonía Generalizada	Corporación Distonía
Beatriz	F	55	Amputada Múltiple	Corporación Bio-Bio
Francisca	F	36	Neurodiversidad	Mil Capacidades

Figura I: Elaboración propia.

Del total de las 11 entrevistas en profundidad, se subdividieron en 6 hombres y 5 mujeres - que cuentan con nombres ficticios- todas fueron realizadas desde septiembre del año 2017 a febrero del año 2018, realizándose preferentemente entre 2 a 4 sesiones por participante, todos los espacios fueron concertados por los propios participantes, según su disponibilidad y tiempo.

Me interesaban las entrevistas en profundidad en su sentido de trabajar con historias orales en movimiento (Rivera, 2010). Mi idea era acompañar y comprender las producciones corporales en un espacio íntimo de confianza en donde los y las participantes pudieran reconocerse y atender sus trayectorias.

Complementario a las entrevistas en profundidad, y siguiendo sus itinerarios corporales, asistí a 6 conversatorios donde las y los activistas disidentes de la discapacidad participaron como expertos y expertas por experiencia realizando presentaciones orales. Estas presentaciones se grabaron y luego se transcribieron para formar un segundo material empírico de análisis. Los conversatorios se realizaron entre los meses de septiembre y febrero del año 2017.

Conversatorios:

Nombre	Lugar	Región	Activistas
Salud Mental Psicosocial	Viña del Mar	V	2 (M)
Anti Estigma	Concepción	VIII	2 (H-M)
Infancias Diferentes y Educación Neoliberal	Santiago	Metropolitana	2 (M)
Activismo y Movimientos Sociales	Santiago	Metropolitana	3 (2H-1M)
Lógicas Manicomiales	Santiago	Metropolitana	3 (2H-1M)
Más allá del Manicomio Químico	Santiago	Metropolitana	3 (1H-2M)

Figura II: elaboración propia.

Para finalizar con la recolección de datos, y comprendiendo la relevancia de los itinerarios corporales virtuales, recopilé material de difusión y comunicación de 8 de los activistas que utilizan redes sociales (4 hombres y 4 mujeres), particularmente de la plataforma Facebook, generando un tercer documento empírico. Este material lo recopilé extrayendo las publicaciones personales durante mayo del año 2017 a mayo 2018.

Luego de contar con todo el material empírico, analicé los datos a través del programa Atlas ti 8.2.3 para Mac, versión en español, donde realicé un análisis del contenido (Bardin, 1986) semánticamente orientado siguiendo una estrategia intensiva, es decir, analicé toda la información producida durante la fase de terreno⁴² (588 páginas). Opté por esta estrategia, puesto que la información producida por las y los propios activistas fue crucial para el proceso investigativo. Además, trabajé con una estrategia intertextual de carácter subjetiva, en tanto cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produce el discurso (Delgado, 1999).

Dadas las particularidades que presenta la ejecución de cualquier investigación cualitativa, trabajé con un consentimiento informado donde las personas fueron invitadas e invitados a participar de la investigación previa lectura verbal y firma del mismo. Ahí expliqué los objetivos y propósitos de la investigación, el carácter voluntario de la participación y donde garanticé la confidencialidad de la información. Resguardé los principios antes mencionados considerando además la flexibilidad del diseño cualitativo, en tanto, un mismo sujeto podría ser incorporado eventualmente, más de una vez dentro del proceso investigativo.

⁴² Se puede revisar y ver los detalles de los instrumentos y análisis de los datos, en la sección de anexos de la investigación.

6. (DE)AMBULANDO LA VULNERABILIDAD CORPORAL



óleo sobre tela 130x80

Autor: Marcelo Sanhueza, Pintor, Sociólogo y Activista Superviviente de la Psiquiatría

*EL poder del cuerpo
Esta condicionado a
Una cuestión semántica
El cuerpo es una entidad
De poder y de fuerzas
El cuerpo como entidad
Corporal lo puede todo
Aunque este, este acondicionado a
Nadie sabe el poder del cuerpo
El cuerpo como entidad social
Varía de acuerdo a la moda
Y el cuerpo como entidad política
Varía de acuerdo a la manipulación
Del modelo económico neoliberal.*

Sol Gutiérrez

Activista

Este capítulo tiene por objetivo analizar la situación de vulnerabilidad y vulneración corporal de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad que viven en Chile. Para ello, presento diferentes dimensiones de la vida cotidiana que pueden ejemplificar cómo se va conformando el devenir de sus corporeidades.

El cuerpo vulnerable es el eje de este capítulo, desde el cual analizo las experiencias de transformación corporal a través de las cuales se puede explicar las luchas políticas desplegadas para lograr un cambio hacia una justicia social (Nussbaum, 2016). Sigo lo planteado por Merleau-Ponty (1993[1945]) cuando dice que el cuerpo es el ámbito más importante de la experiencia humana, y por tanto, de comprensión del mundo. Desde ahí, me interesa la corporalidad humana como fenómeno social y cultural (Le Breton, 2018).

El reconocimiento de los cuerpos de las personas disidentes de la discapacidad ofrece una historia encarnada de saberes y conocimientos que han estado al margen de las comprensiones de una perspectiva crítica que demuestre la relación directa entre: cuerpos vulnerables, agencias y discursos políticos, cómo propongo en esta investigación.

Por lo tanto, valore este saber cómo *conocimiento envenenado* (Veena, 2008) que se da en una transacción entre el dolor, sufrimiento y pasividad hacia la acción corporal y la resistencia. Así el *estar común* (Nancy, 2001) de las trayectorias de los y las protagonistas permite articularse en su distinción corporal que emerge desde sus singularidades personales y comunitarias, que a partir de esa condición y situación se exponen a una forma particular de vulnerabilidad⁴³.

En resumen, presento cómo la distinción corporal explica las transiciones de las y los activistas disidentes de la discapacidad como movimiento corporal y movimiento político (Butler, 2017) respondiendo, ¿qué hace la diferencia corporal?, ¿cómo se configura el cuerpo vulnerable de las personas que son etiquetadas con un diagnóstico médico?, ¿cómo se transita de un diagnóstico médico a una situación de discapacidad?, ¿cómo se van interiorizando las identificaciones sociales?, ¿cómo enfrentan la violencia? Finalmente, ¿cómo la vulnerabilidad corporal debate entre la vida y la muerte? Todas las respuestas a estos interrogantes parten por un cambio o diferencia corporal que explico a continuación.

6.1. Cambio o diferencia corporal: experiencias de fragilidad medicalizada

Cuando analicé los recorridos de las y los activistas disidentes de la discapacidad, identifiqué diferentes trayectorias y sentidos por donde se van configurando el devenir de sus cuerpos y luchas, de ahí que el *cuerpo vulnerable* (Butler, 2017) me entrega una posicionalidad particular para interpretar sus *itinerarios corporales* (Esteban, 2013). Esta condición de base los y las sujeta a un circuito que se inicia con un cambio o diferencia corporal.

Me refiero al cambio corporal cuando la corporeidad de una persona cambia a través del transcurso de la vida y producto de alguna situación, presentando un nuevo funcionamiento. Por otro lado, la diferencia corporal, la entenderé como la condición corporal no estándar

⁴³ “Vulnerabilidad” es un término de origen latino que deriva de *vulnerabilis*, que significa “algo que causa lesión”, desde la epistemología feminista (Butler, 2018; Esteban, 2013; Haraway, 1995) se ha resignificado con una posición relacional afectiva para un agenciamiento colectivo entre todas las personas para con la vida. Contraria a la idea patriarcal victimaria y feminizada de la vulnerabilidad.

expresada desde nacimiento, y que, en ambos casos, dan como resultado a una situación de discapacidad para el pensamiento hegemónico.

En todas las trayectorias de las y los activistas disidentes de la discapacidad, la *corporeidad* (Le Breton, 2018) se transforma en una experiencia encarnada de *vida precaria* (Butler, 2006) la que expresa una posición aumentada de vulnerabilidad. Esta situación se agudiza por las condiciones sociales que instala el neoliberalismo patriarcal en nuestro sentido común y territorio (Solé y Pié, 2018) y especialmente radical en los espacios geopolíticos de alteridad Latinoamericana. Una mujer activista -sobreviviente de la psiquiatría- relata cómo pasó de una situación de aparente “normalidad” cotidiana a una experiencia corporal impensada, mostrando toda su fragilidad corporal:

Yo voy a contarles ahora un poquito lo que me pasó. Yo tenía una carrera exitosa, yo estudié en la universidad, tengo un grado académico, trabajaba en un banco, tengo dos hijos sanos, etcétera, todo lo que uno podría pensar que es una carrera muy exitosa. Y la verdad es que yo trabajaba en un trabajo estable, una casa....Sin embargo, algo estaba pasando con eso, la verdad es que yo no me di cuenta, yo trabajaba largas horas, no tenía espacio para las cosas que después vi que eran fundamentales para nuestra vida y la realidad es que se me comenzó a generar un problema nervioso y la posibilidad de tener un problema (...) de alguna forma, yo pensé que eran cosas que en realidad estaban, que no eran tan difíciles de enfrentar. Hasta que me dio la crisis de pánico. De un día para otro empiezo a tener crisis de pánico, una cosa que en realidad cuando yo llegué a la urgencia de una clínica... un día, después de que estando en mi casa a las diez de la noche tomándome un té, sentí que me estaba muriendo. Así de simple. Una cosa que no había sentido nunca y de repente tuve la sensación de que algo me estaba pasando, si me preguntan qué, no sé, pero yo sentía que me iba a morir, era una sensación extraña, tenía taquicardia, sudaba, no podía estar tranquila, estaba en pijama, me vestí, agarré un taxi... yo me estaba muriendo (17:7).

Esta situación ejemplifica cómo una persona pasa de un estado de aparente “normalidad” a una crisis o quiebre corporal, se aprecia como las condicionantes sociales en las cuales se desenvolvía como parte de su rutina cotidiana impacta finalmente en un sufrimiento corporal de impensada envergadura.

Asimismo, cuando interpreto las condicionantes sociales del trabajo actual, en el marco de una organización neoliberal que busca una productividad acrecentada, veo cómo se demanda que las y los trabajadores tengan que permanecer largas jornadas laborales, acarreando paulatinamente un *desequilibrio ocupacional* (Kielhofner, 2011 [1980]). Este desequilibrio es una expresión del desajuste entre las actividades de la vida diaria, el ocio y la recreación de las personas, las cuales van disminuyendo por las demandas de productividad actual.

Pude apreciar cómo la reproductividad de los mandatos hegemónicos, asociados al género femenino: la reproductividad de personas “sanas”, la conformación de una familia heterosexual y el trabajo extenuante, representan el éxito neoliberal y pasan a ser los pilares fundamentales para un régimen heteropatriarcal. Sin embargo, los resultados a esta imposición social obligatoria se pueden ver encarnados en el cuerpo, el cual siente una muerte prematura, una sensación de incomodidad y una angustia que expresa el sentido de la vulnerabilidad y la fragilidad corporal generizada.

Por lo tanto, la situación del cuerpo vulnerable interpela una posición radical sobre el cuerpo y la existencia, por eso es necesario una dimensión socio-ontológica de la vida y los cuerpos (Butler, 2006), donde cualquiera se puede ver enfrentado a una crisis en algún momento de la vida, de este modo, cuando pienso los cuerpos vulnerables, también problematizo la vulnerabilidad como producto o resultado de las condicionantes sociales y culturales que producen mayor accidentabilidad y crisis. Así lo refiere una mujer activista que perdió una extremidad inferior y superior en un accidente de tránsito en su infancia:

Resulta que un día en la tarde, con mis hermanas nos quedamos solas porque mi madre había ido a un centro de madres de la iglesia, que hacían actividades, talleres, qué se yo. Entonces, me dice mi hermana, “sabes Olga, va a llegar mi mamá y no hay pan”, mi hermano mayor, José, entonces, me dice, “no hay pan”, chuta. Y eso significa, salir del barrio, cruzar la línea [tren] y salir a comprar pan para Prat [sector]. Y la cárcel de Concepción está ubicada en Chacabuco setenta. Y mi hermana, “pucha, no quiero ir”, mi hermano mayor no quería ir solo y dice, “la Olga va, la Olga puede acompañarte”, y yo no sé si hay un sexto sentido que te avisa cosas y dije que no, por primera vez en mi vida

me opuse y dije, “sabes qué, yo no voy a ir, yo no quiero ir, yo no quiero ir”, para que mi hermano mayor no fuera solo, tenía como nueve años. Entonces, me dice mi hermana, “es que tenís que ir, yo soy tu hermana mayor, yo estoy a cargo de ustedes y tienen que ir”, dije, “por favor, no me obligues porque no voy a ir”. Bueno, me arrancó por la misma cancha y me alcanzaron y me obligaron a ir. Ya pues y cuando ya llegamos... como te digo, la cárcel pública, antes tenía unos sectores que la gente podía redondear por arriba y nosotros con los niños siempre ocupábamos esos espacios para correr, para jugar porque no habían espacios donde los niños pudieran jugar... Bueno, y entre eso me encontré con unas vecinas y claro, cuando yo crucé por ahí habían unas cosas que yo las pisé y una niña me dijo “quién pisó estas cuestiones”, y la niña me dice “¡tú fuiste!”, y mi hermano preocupado me dice, “arranquemos”. Ya, de vuelta pa la casa y no compramos pan, ni una cuestión. Y ya pos, yo venía preocupada de dónde se había ido mi hermano porque nos separamos, incluso yo iba llorando de miedo porque la niña me iba a alcanzar y me iba a pegar, me acuerdo siempre, y daba vuelta miraba para atrás y no se veía nada; y había un tren, una máquina sola y que estaba parada, entonces, la gente empezó a caminar, a cruzar y delante de mí, cruzó una señora con dos niños a un lado y otros tres al otro lado, yo, detracito de ella venía. En una de esas el maquinista hace marcha atrás y yo no alcanzo a salir porque la señora tira a sus hijos hacia adelante y ahí me agarró el tren. Ahí me agarró el tren. Pero yo me acuerdo absolutamente de todo, como me pasó primeramente por la pierna y después por el brazo, la rueda del tren, incluso habían chicas que me habían visto y que se habían quedado pegadas, y yo me traté de parar, dije “por favor”, me traté de parar, pensé que estaba soñando, me caía, y le dije, “oye, anda a mi casa y dile a mi hermana mayor que me venga a ver lo que me pasó”. Y el tren siguió. Y ahí empezaron, la señora, un carabinero que venía de civil, me dijo, “no te levantes, recuéstate” y me amarró tanto la pierna como el brazo, seguramente estaba desangrándome (7:4).

La descripción de la situación es importante para analizar cómo las dinámicas sociales y familiares se entrecruzan con las condiciones de clase y su organización urbanística al interior de las ciudades. Mostrando las desigualdades e inequidades en las relaciones espaciales, esta perspectiva ha sido ampliamente trabajada por varias décadas por David Havey (2018) particularmente cuando piensa la *geografía de la diferencia*, que al igual que

el movimiento de vida independiente (Maraña y Lobato, 2003) luchan por una accesibilidad universal e intercultural a los diferentes territorios.

El sector descrito por la activista, aún es problemático en la ciudad de Concepción, Chile, donde se siguen repitiendo problemas de tráfico-congestión vehicular y accidentes asociados a la peligrosidad de la línea del tren, que justamente se encuentra al costado de un barrio popular con escasa protección, seguridad e infraestructura urbanística, que permita como describe la activista, habitar un espacio saludable para el ocio y la recreación de las personas, familias y especialmente las niñas y niños del barrio.

El traumático accidente y su consiguiente cambio corporal significó perder dos extremidades, sin lugar a duda, este desafío significó un aprender a funcionar y movilizarse de una manera radicalmente diferente con su cuerpo y su ciudad. Pero también nos muestra nuevamente la fragilidad y la vulnerabilidad corporal, como una cuestión de la vida cotidiana, que nos pertenece a todos y todas.

La vulnerabilidad corporal, como lo adelantaba, tiene expresiones que pueden tener un carácter congénito, por eso hablamos de cuerpos diferentes, o sea, que poseen condiciones particulares para funcionar socialmente desde el nacimiento, desde esa comprensión ontológica corporal desarrollan los procesos de identificación, con esta precisión, la situación de las personas disidentes de la discapacidad se puede sostener desde una experiencia singular y corporal, por fuera de las comprensiones ortodoxas del *modelo social de la discapacidad* (Oliver, 1998), quienes proponían como responsables exclusivos a las condiciones sociales y ambientales, quedando atrapados en un determinismo social.

Esta crítica fue justamente una propuesta central del *feminismo de la discapacidad* en la década del 80 y 90 (Morris, 1996) cuando proponían el olvido del cuerpo. Sin embargo, retomo la idea del potencial del cuerpo. Así nos refiere una activista mujer cuando nos habla de su condición corporal y su relación con el dolor al pasar del tiempo:

Si el cuerpo tiene que expresarse como es, porque si yo tomo conciencia de que es una cuestión de contractura, eso, obvio que me tiene que doler; no puedo pretender que no me duela una contractura ¿cachai? Me dolerá ahora y a lo mejor, mañana menos. Aparte de que uno no tiene que hacerse preso de su condición..... cuando estoy en un momento de tensión o por una emoción fuerte, los espasmos y los dolores aumentan... el dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional. El ego funciona con el sufrimiento. La sabiduría funciona con el dolor (19:20).

Esta experiencia me muestra como la condición corporal del dolor pasa a tener una relación inseparable en el cotidiano, la cual tiene una relación directa con sus emociones, en una conexión inherente entre el cuerpo y lo sensible (Solé y Pié, 2018), por lo tanto, su potencia política es al igual que lo planteado por Merleau-Ponty (1993 [1945]) una política del cuerpo y especialmente del dolor que subvierte la lógica de negación.

Por lo tanto, la activista genera conocimientos con su dolor y forma parte de su sabiduría, esta situación es ampliamente revisada en la antropología del dolor, cuando enfrenta el problema de la construcción social y cultural defectuosa del ser humano con su cuerpo (Le Breton, 1999). Sin embargo, esta condición del dolor se aleja de las pretensiones fatalistas del sufrimiento que pretenden inmovilizar la vulnerabilidad corporal. En este ejemplo, el cuerpo con dolor permite un reconocimiento del dolor para confrontar al ser humano con su vulnerabilidad primaria, por lo tanto, es una politización del dolor en su dimensión simbólica y material (Solé y Pié, 2018).

6.1.1. Diagnóstico corporal: la gestión institucional de las diferencias

El cambio y la diferencia corporal tienen relación con el ingreso a una forma particular por donde explicar los cuerpos, así “el diagnóstico” pasa a ser una cuestión eminentemente corporal institucional, establece un mecanismo social para ordenar, analizar e interpretar las trayectorias de los y las activistas, bajo este precepto se establece *lo normal y lo patológico* (Camguilhem, 2005 [1962]) en un línea divisoria que permita explicar la introducción de una *razón clínica disciplinante* (Foucault, 2008 [1963]) para observar, jerarquizar y tratar la diferencia corporal.

Con la introducción de una explicación *clínico-científica* sobre el cambio corporal aparece todo un *dispositivo médico* (Foucault, 2005a [1975]), que en términos Foucaultiano conducirá los itinerarios corporales de las personas quienes pasarán, primero, a tener diagnósticos, tratamientos, rehabilitaciones, y luego o paralelamente, una situación de discapacidad, esta serie de mecanismos disciplinantes establecen una red de relaciones entre diferentes elementos heterogéneos: disciplinas, instituciones, profesionales, saberes científicos, derivaciones, tecnologías, por los cuales transitarán las vidas e identificaciones personales y colectivas de los y las activistas.

Así, el dispositivo y la razón médica pasan a ser el nexo entre el cambio corporal y el diagnóstico corporal, explicando a través de su naturaleza discursiva una forma particular de *saber-poder* (Foucault, 2002b [1969]), que, a su vez, tiene una función estratégica de cómo gestionar los regímenes de verdad sobre los cuerpos no estándares.

Para diagnosticar es necesario especificar de manera directa e independiente su causalidad, en este mecanismo operan los signos y síntomas que dan lugar a los diagnósticos-enfermedades, sin embargo, esta situación se vuelve aún más compleja cuando se ejecuta esta ecuación con las llamadas “alteraciones de comportamiento” o en las “diferencias subjetivas” de la población (Pérez, 2012). Un activista explica cómo procede su historia personal al ingresar al mundo de la psiquiatría y la salud mental, ejemplificando sus transformaciones “diagnósticas” por las cuales transitó y las repercusiones corporales que sufrió:

Efectivamente a los diecinueve, veinte años, yo empiezo a tener problemas de la adolescencia, a representar problemas de la adolescencia y caigo en la siquiatria. Entonces, la siquiatria rápidamente me diagnostica y me medica. Y ahí entro en un submundo, donde viví veinticinco años psiquiatrizado... con diagnóstico severo de asperger, no asperger, border line, y todas las depresiones, depresión endógena, profunda y todas esas cosas que hacen. Después llegué a border line, después me dieron... un trastorno neuro vegetativo, que era el único caso en Chile, uno de los mejores psiquiatras de este país, supuestamente, el doctor Martín Cordero; después el diagnóstico, durante más de quince años, fue de bipolar tipo dos y el último tiempo era de bipolar con

esquizofrenia... y Bueno, uno siente un vacío, una pena, una pena inexplicable. A nivel corporal, fatiga física, decaimiento, exceso de pensamiento, confusión, trastorno del sueño, dificultad para enfocar la mente, deseo de llorar, deseo de hablar, esa es la angustia (4:14).

Con esto, puedo ejemplificar cómo la racionalidad del *poder psiquiátrico* (Foucault, 2007) delimita los problemas sociales y subjetivos, para transformarlos en enfermedades individuales. La entrada al submundo que comenta el activista es una sujeción de por vida en la mayoría de los casos -en esta experiencia son veinticinco años⁴⁴- que el cuerpo va incorporando y sosteniendo un régimen corporal muy complejo por donde vislumbrar y desarrollar un proyecto de vida saludable en todas sus dimensiones que pasa a ser un imposible.

El deterioro emocional, cognitivo y social que se exponen las corporeidades en las trayectorias psiquiátricas, hace una experiencia difícil de sobrellevar. En esta ocasión vemos cómo el diagnóstico nunca es “objetivo”, “único” e “inmutable”, sino más bien, se va transformando en una serie de nuevas categorías y etiquetas, que el propio cuerpo debe incorporar y reproducir.

A este escenario se debe sumar y dimensionar las dificultades para poder cumplir los mandatos hegemónicos de género, por ejemplo, en este caso, la masculinidad queda anulada al sobrevenir la dificultad en el rol de la productividad económica, que vuelve a impactar negativamente en la construcción de las subjetividades masculinas.

El mismo activista -sobreviviente de la psiquiatría- refiere cómo el dispositivo médico va subjetivando su comprensión de la realidad cuando va introyectando la “conciencia de enfermedad” trabajada ampliamente desde los espacios sanitarios, así la estrategia vuelve a confirmar la hipótesis dominante de una tragedia individual orgánica-neurobiológica de la psiquiatría.

⁴⁴ El Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud, han diseñado un indicador (DALY) que establece una nueva comprensión sobre los años de vida perdidos por discapacidad. Usado por las mediciones de salud pública como indicador para la toma de decisiones sanitarias. Ya que supone una pérdida económica y gasto social para los países.

Sin embargo, este modelo explicativo ha sido ampliamente criticado por toda una corriente vinculada a la *antipsiquiatría* desde la década del 60 (Basaglia, 1977; Cooper, 1978; Delacampagne; 1975; Laing, 1967; Szasz, 1976) o la no psiquiatría (Antonucci, 2018) quienes plantean la imposibilidad de una relación lineal entre las causas neurocientíficas y la conducta humana. Por lo tanto, cuestionando la supuesta científicidad del *saber psiquiátrico* (Foucault, 2007; Pérez, 2012). Un activista reflexiona:

*Yo, en ese tiempo pensaba y decía “qué terrible mi enfermedad...” porque yo en ese tiempo..., yo te puedo hablar de lo que pensaba en ese tiempo, es una enfermedad que se va agravando y se va mutando porque claro, las manifestaciones con el tiempo iban cambiando y el diagnóstico también iba cambiando. No es que a alguien le digan, “oiga, usted tiene tal enfermedad y lleva veinte, treinta años tratándose esa enfermedad”, **no, mi enfermedad cambiaba en las manifestaciones, síntomas, cambiaba en los medicamentos, drogas, cambiaba en el diagnóstico, etiquetas, me lo iban cambiando. Entonces a mí me dejaba bastante perplejo, y yo decía: bueno, cómo enfrento esto, si en la medida que yo voy conociendo algo, como que aparece algo nuevo, y la verdad es que en el modelo no me lo explicaba. La verdad es que la siquiatria se imponía con, “no, es que lo tuyo es complejo, es difícil, cuesta diagnosticarlo”. Claro y yo compraba esa cuestión, les compraba, claro, que en realidad el problema era yo (4:15).***

La perplejidad es una emoción compleja que genera una inmovilización al cuestionar los fundamentos explicativos del modelo psiquiátrico dominante, generando a su vez, desesperanza para el proyecto de vida, este mecanismo finalmente termina responsabilizando de manera individual a la persona de todo el malestar subjetivo, generando un manto de *vidas desperdiciadas* (Bauman, 2005).

En otras situaciones, veo como el proceso del diagnóstico es lapidario en cuanto a las esperanzas y posibilidades futuras, al menos, se comunica de esa manera -en los primeros estadios-, y es una forma de cómo el saber-poder-médico se posiciona con el otro/a. Su forma totalmente desvinculada de las emociones que experimentan las personas diagnosticadas demuestra la nula empatía del modelo. Un ejemplo de esta situación nos relata

un activista ciego sobre su experiencia cuando le entregan la noticia de su situación y su correspondiente “diagnóstico”:

Entonces, yo ya tenía una fuerte miopía y, además esto se había agravado por lesiones en torturas, entonces, entré a estudiar a esa edad, a los cincuenta años. Ya, muy miope. Y llegué a un punto, cuando estaba en segundo año de trabajo social, en que el oftalmólogo dice, “mira, aquí ya no hay nada más que hacer, no hay operación, no hay tratamiento, no hay nada” ... la cosa es que eso me significó un gran shock, me deprimí, el sueño de mi vida se enfrentaba a una barrera ahí. Me acuerdo de que una joven, yo tenía puros compañeros veinteañeros, yo era el viejo de la universidad y una chiquilla me dijo, “bueno, te encontraste con tu límite, ahí está tu límite”. Y en esta situación traté de buscar algún sicólogo que me ayudara en esto, en esta situación de depresión, de angustia, de ver el futuro, literalmente, negro (1:151).

La experiencia diagnóstica se internaliza corporalmente a través de las representaciones dominantes de lo que implica cualquier enfermedad, esta situación se acentúa cuando se trata de las facultades sensoriales primordiales para el desempeño cotidiano, como supone ser la pérdida del campo visual. El saber-poder jerarquizado de la institución médica establece el mandato que “no hay nada más que hacer” limitando toda proyección de vida futura. Esto se traduce en una muerte prematura y en un duelo que hay que asumir con rapidez.

Así, la depresión, la desmotivación y decaimiento emocional pasan a ser una respuesta lógica. Esta situación se agudiza cuando el contexto social naturaliza las diferencias corporales de funcionamiento como deficitarias y limitantes, quedando nuevamente la responsabilidad a nivel individual, sin ningún tipo de cuestionamiento a las estructuras discapacitantes de la sociedad.

El solo hecho de no tener visión, en ningún caso, podría suponer una restricción para obtener estudios superiores como era el deseo del activista, pero para su compañera de clase era un límite irremediable. Muchas de las representaciones sociales sobre nuestras

diferencias corporales tienen esa comprensión trágica y catastrófica de lo que implica su experiencia.

6.1.2. Tratamiento médico: corregir la anormalidad corporal y social

El trato y el tratamiento médico son formas sistemáticas de cómo se conduce la racionalidad del dispositivo médico -que describíamos anteriormente- su articulación en red es su principio fundante, por ello, si existe un diagnóstico al unísono se plantea un tipo particular de tratamiento o terapias, en un sentido causa-efecto. En concordancia a esta explicación, se desarrolla toda una serie de argumentaciones de causalidad médica que permitan justificar los diagnósticos y tratar los cuerpos disidentes.

Así, a través de producción de dicotomías sano/enfermo, hombre/mujer, blanco/negro, capacitado/discapacitado se van diseñando las identidades. El segundo queda constituido como inferior, patológico y amenazante para el orden social, por tanto, apto para intervenirlo (Sanmiguel, 2017) desde un dispositivo institucional.

En la mayoría de las trayectorias revisadas, la intervención psicofarmacológica como tratamiento es central para intervenir diferentes corporeidades, quedando de manifiesto las tensiones existentes entre los enfoques clínico-médicos y las intervenciones psicosociales quienes pasan a ser secundarias y periféricas. En la siguiente experiencia un activista -superviviente de la psiquiatría- comenta su interpretación con respecto al trato y tratamiento médico que recibió:

No recibí de ahí la ayuda que yo esperaba, aunque se supone que estas son las personas que me pueden decir, explicar lo que me pasa y además ayudarme en ese proceso. Recibí de vuelta lo que la mayoría de la gente recibe, un diagnóstico o varios diagnósticos, en mi caso, casi exclusivamente un tratamiento farmacológico por varios años, de varios medicamentos, en diferentes dosis. Y cuando pasó un tiempo empecé a darme cuenta de que a pesar que yo había desarrollado esto que se llama “conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento”, es decir, yo creía que era un enfermo mental, que tenía un desequilibrio químico en el cerebro y que tenía que tomar drogas psiquiátricas de por vida,

*-eso es lo que yo hice por siete años- no estaba obteniendo los resultados que se supone que tenía que obtener, en primer lugar; y en segundo lugar, **además estaba teniendo problemas importantes, que no me permitían tener una calidad de vida, si es que existe ese concepto también, más o menos razonable: sobrepeso, graves problemas de memoria, disfunciones sexuales, relacionales, de todo un poco, lo que le pasa a la mayoría de la gente que sigue el modelo biomédico, el modelo psiquiátrico al pie de la letra. (16:24).***

En esta experiencia se destaca una paradoja de lo que significa un tratamiento médico o lo que podría suponer un proceso positivo, saludable y de apoyo -en este caso de apoyo psiquiátrico- cuando se enfrenta a fuertes contradicciones con sus imperativos dominantes, sobre todo cuando el tratamiento principal está anclado al suministro de drogas psiquiátricas, que se va manejando en dosis variables, siguiendo el criterio de “conciencia de enfermedad”, por lo tanto, ajustándose según una triada entre la conciencia de enfermedad, el tratamiento psicofarmacológico y el sometimiento del cuerpo.

Por otra parte, la experiencia corporal asociada al tratamiento psicofarmacológico y sus consecuencias en el peso, la sexualidad y las relaciones sociales, son efectos discapacitantes de los mal llamados “efectos secundarios” y tienen poca relevancia en la clínica, sobre todo cuando el énfasis tiene una región especial del cuerpo -el cerebro y su funcionamiento neuroquímico-. Otro activista, también refiere las consecuencias corporales al someterse a un tratamiento médico psiquiátrico:

Yo recuerdo los efectos secundarios, imagínate, yo tenía problemas de memoria, problemas de concentración, tenía un sobre peso tremendo, tenía un temblor de manos, del cuerpo, tenía fatiga física. Y todo lo asociaba a mucha soledad, mucha discriminación. Yo pasaba acostado, lo que más recuerdo es acostado. yo no tenía ninguna incidencia en lo que había ocurrido y no tenía ninguna incidencia en la solución. Solamente me tenía que tomar la pastillita (4: 52).

Los efectos en la dimensión corporal de los eufemísticamente llamados “efectos secundarios” de los psicofármacos, pueden explicar todo un régimen corpóreo que significa considerar al tratarse a través del poder de la psiquiatría. Con esto, es importante

resignificar estas consecuencias como primarias y no solo secundarias como quiere presentarlas la psiquiatría, así: los temblores, la fatiga, el permanecer acostado por largos periodos, no puede sino demostrar todos los efectos discapacitantes de esta forma de reproducción corporal.

Por lo tanto, la vulnerabilidad corporal me remite a una negligencia institucional que vulnera cuerpos vulnerables, esta naturalización parte de una premisa de superioridad moral, en la cual es preferible que unos cuerpos “capaces” decidan sobre “otros” que están discapacitados. Por lo tanto, justificando su racionalidad y práctica.

Esta apreciación se sostiene cuando se cree en la incapacidad moral para la toma de decisiones. Esta situación se ve en diferentes investigaciones que manifiestan la pérdida de capacidad jurídica (Falconí, 2012, Nussbaum, 2016) a la que se ven enfrentadas las personas con un diagnóstico vinculado a la salud mental y psiquiatría, esta situación opera con mayor rigor en el caso de las mujeres con discapacidad psicosocial, quienes se ven enfrentadas a peores tratos y sometimientos en la esfera médica (Cea, 2017). Así también lo ratifica en su experiencia, una activista mujer que ingresó voluntariamente a un dispositivo sanitario:

En primer lugar, nunca se me dijo..., o sea yo fui personalmente en forma voluntaria, no era cosa que..., usted no va a encontrar en la siquiatria en Chile que haya gente que voluntariamente vaya y se deje internar y diga, “ya, me quedo aquí”. Segundo, nunca se me dijo cual era mi diagnóstico, ni cuál era mi esperanza de vida, mis posibilidades de poder resolver mis problemas de persona, como profesional, como persona humana, después de estar con un diagnóstico; nunca se me dijo las consecuencias de qué es vivir con un diagnóstico de persona con discapacidad psicosocial: nunca. Ninguno me dijo, en los cuarenta días, cuál era mi diagnóstico, ninguno. Ninguno me explicó qué significa ser una persona con discapacidad psicosocial. Ninguno (6:86).

Esta serie de hitos pueden graficar cómo se establece el trato médico con las mujeres “psiquiatrizadas”, el cual contiene una distinción de género, por eso el colectivo feminista chileno, acuña el nombre “no es lo mismo, ser loco que loca”, para visibilizar cómo las

opresiones del género juegan un rol fundamental en la psiquiatrización de las personas (Poblete y Boso, 2016). Por lo tanto, la devaluación por motivo de género, son constantes que se repiten a lo largo de las trayectorias de las activistas. Esto se aprecia frecuentemente cuando se le niega el derecho al diagnóstico y a la comprensión de sus posibilidades futuras.

Con estos antecedentes develo como el “cuerpo femenino discapacitado”, por su propia condición en una sociedad heteropatriarcal, viene a priori con mayores probabilidades de ingresar al colectivo de la discapacidad y sus regímenes de verdad. De esta manera es tratado con una interseccionalidad de opresiones que identificamos en la *colonialidad de género* (Lugones, 2008). Finalmente, el conjunto de estas opresiones sistemáticas imposibilita un diálogo abierto, democrático y respetuoso para con las personas que presentan un sufrimiento corporal.

6.1.3. Rehabilitación: volver a funcionar como un cuerpo normativo

La rehabilitación y la habilitación son un eje central dentro del colectivo de las personas disidentes de la discapacidad y una de las últimas instancias directas que opera el dispositivo médico en el cuerpo vulnerable, por lo tanto, pueden ser pensadas como una extensión particular del trato y tratamiento médico con la diferencia corporal.

Este espacio es donde se configura y explica el modelo predominante de la situacionalidad de las trayectorias de los activistas, descrito ampliamente en la literatura de los estudios de la discapacidad como el *modelo rehabilitador o médico* (Barton, 1998; Ferreira, 2010; Palacios, 2008) la cual sostiene que existe un problema médico-científico y que no necesariamente se tiene que curar, sino que sólo es obligatorio reparar o rehabilitar, en síntesis normalizar, acá se aplica una ley y una norma corporal.

Sin embargo, la mayoría de las críticas al modelo rehabilitador, propuestas por el activismo crítico, no tienen por interés desestimar las necesidades puntuales y transitorias de rehabilitación que pueden requerir algunas experiencias corporales. Si no más bien, la

comprensión dominante que el problema de las personas en situación de discapacidad, tienen una única explicación y solución a través de la esfera médica, sanitaria y rehabilitadora, desestimando los problemas sociales, culturales, económicos y políticos que estructuran las raíces de sus problemas y situaciones.

Una activista cuenta su experiencia de cómo transitó en sus etapas rehabilitadoras y las tensiones entre la normalización y el funcionamiento estándar (Toboso, 2017):

*No, no, no me imaginaba. O sea, soñaba obviamente, y cuando me decían que había prótesis, yo me las imaginaba como una pierna normal para uno. **O sea, chuta, a mí me gustaría tener una pierna. O sea, yo dije, entre mí, “bueno tengo que seguir adelante no más”, y resulta que la doctora, me dice, “sabes qué chiquilla, te voy a poner un pilón. Un pilón era un palo de madera con yeso. Ya pos. “Pero sabes qué, hijita, te voy a hacer un gran favor pa tú columna y te vas a ir preparando pa cuando tengas que ponerte la prótesis”. Y en eso estuve parte de la enseñanza básica, parte de la enseñanza media, hasta primero y segundo medio. Pero tenía un problema, que se pasaba el tiempo y tanto caminar, porque yo trataba de hacer mi vida normal, se rompía rápidamente el yeso pa’ arriba y ahí quedaba la Olga pará, adonde sea, quedaba en pana. Y ahí tenía que pescar, pedir ayuda, irme a la casa y al otro día ir donde la doctora (7:11).***

La experiencia de esta activista muestra el nivel de precarización de la rehabilitación que existía en Chile en la década del ochenta y noventa, por lo tanto, su urgencia. Las esperanzas que tenía sobre su futuro y la ausencia de políticas públicas para este colectivo generaron la necesidad de demandar el derecho a la rehabilitación, la cual fue y sigue siendo uno de los tópicos de lucha por parte de los y las activistas. En este ejemplo, se evidencian las condiciones precarias de acceso a rehabilitación, considerando que hasta la adolescencia tuvo que esperar para tener unas prótesis mínimamente dignas.

Con esto pude apreciar cómo la vulnerabilidad corporal se encuentra condicionando la autonomía personal (Pié, 2016), sumado a la valoración positiva que realiza la activista sobre la integralidad corporal, la prótesis pasa a ser una urgencia. En el ámbito de las diferencias corporales físicas, la rehabilitación está asociada al uso frecuente de

tecnologías, prótesis y dispositivos corporales que ha dado paso una serie de reflexiones vinculado a los cuerpos con discapacidad como *cuerpos cyborgs* (Haraway, 1995). Son ejemplos encarnados de cuerpos-máquinas, que abren una serie de nuevas interrogantes y posiciones de lucha que encontramos en las perspectivas posthumanistas (Braidotti, 2013), las cuales adelanto en el marco teórico y que profundizaré con mayor detalle en el siguiente capítulo.

Como señalaba la rehabilitación en Chile tiene una larga trayectoria de precariedad desde sus inicios, esto sirvió para justificar la construcción social de una cultura de beneficencia y caridad asociado a la rehabilitación, por fuera de cualquier comprensión de derecho garantizado por el Estado que perdura hasta la actualidad.

Así a través de alianzas público-privadas el colectivo ha tenido que lidiar con modelos y enfoques opuestos. Esta tensión, hace difícil desmontar la institucionalidad más reconocida a nivel nacional sobre rehabilitación, que surge en el contexto de la dictadura cívico-militar y que sigue reproduciendo sus mandatos biomédicos, asistencialista y caritativos, como es el caso de la Teletón.

Esta institucionalidad trabaja principalmente con niños/as y adolescentes y se caracteriza por la recolección de fondos a través de una campaña televisiva muy popular, realizada una vez al año, que tiene un impacto mediático en la construcción cultural de la discapacidad muy perverso, así nos comenta una activista:

*Yo, cuando niña, me molestaba enormemente cuando me decían, “**muéstrese, para que se le vea que le falta un brazo, una pierna**”. Entonces, esas cosas yo creo que no porque eso es dar lástima, no es valorarte como persona. Me acuerdo de que incluso cuando salíamos con los compañeros en la silla de ruedas, “**mira ahí hay una teletón, hay un teletón**”. Entonces, no te identifican como persona, te identifican como teletón. Y nosotros nos reíamos. Incluso hubo una viejita que en la calle nos quiso dar plata y le tuvimos que decir que no (7:56)*

Por otra parte, una activista ciega, insiste en la necesidad de un sistema de rehabilitación integrado, como un derecho, que cuente con una mínima infraestructura para lograr una mayor participación social. Estas posiciones, son parte de un debate dentro de los activismos, ya que supone en muchos casos, una normalización para alcanzar la “inclusión”. Dentro de los planteamientos críticos del activismo de la discapacidad se demanda la necesidad que los entornos se adapten a las características diversas de las personas o se generen equilibrios de ambas partes.

Estos planteamientos en muchos casos son controversiales, difieren en la medida que el cambio corporal es adquirido durante el transcurso la vida o si son cuerpos diversos por una condición congénita, estos últimos, refieren la necesidad de su reconocimiento como tal, para participar desde sus diferencias, sin ninguna necesidad de rehabilitación. Aquí se describe la primera posición sobre estas tensiones. Una activista ciega que había tenido una experiencia corporal estándar en su historia de vida comenta:

Lo que hay que hacer, creo yo, es tener un buen sistema de rehabilitación porque eso permite un puente súper importante en la inclusión. Si tú no estás rehabilitado no te podés incluir, por más que la gente lo quiera. Si de un día pa otro, yo pierdo el oído, pierdo la vista, me parto la columna, me cortan una pata, cómo voy a salir al otro día, a dárme las de incluida. No es así, hay que rehabilitarse primero, hay que tomar los mecanismos para vivir de una forma distinta, porque esto es así (9:46).

Como adelantaba, se puede apreciar una de las posturas revisadas que representa a un grupo importante de activistas, quienes exigen una cobertura universal de instancias de rehabilitación para alcanzar la meta de la “inclusión”, esta situación se plantea como una instancia ineludible para alcanzar la participación social plena, a pesar de que finalmente, se reconoce que se deberá conformar una nueva vida.

En otra experiencia, una sobreviviente de la psiquiatría nos cuenta parte de sus procesos de rehabilitación psicosocial y la importancia de la ocupación para potenciar los proyectos de vida, este es su relato:

*Yo había pasado una serie de etapas de inspección laboral, con apoyo de las terapeutas ocupacionales, que no solamente se encargaban.... Bueno, en realidad **el modelo ocupación humana es justamente eso, buscar donde lograr la inclusión de la persona, inmediatamente después de haber pasado por una estabilización de su cuadro síquico.** Y eso es fundamental porque la rehabilitación no funciona si no hay un asentamiento en cuanto a ocupación. O sea, un horizonte, un proyecto de vida, ligado al trabajo, a la familia, a un voluntariado, a un tipo de vida normalizada, en el sentido de que uno pueda ir cumpliendo sus metas en forma de autogestora. Y el papel de ellas era hacer un análisis del perfil laboral, del perfil psicosocial de la persona, ver sus fortalezas, sus debilidades, orientación laboral, psicoeducación, porque con psicoeducación y orientación ocupacional, se resuelve la crisis. porque resulta que para la rehabilitación psicosocial en Chile es muy precaria, y no hay fondos públicos para la clase media (6:5).*

Esta experiencia refleja el rol de la rehabilitación y de los y las profesionales, en este caso, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores/as Sociales, Psicólogos/as, Psiquiatras, disciplinas con mayor vinculación para el trabajo con la diferencia corporal. Se aprecia la importancia que le asigna al encontrar un horizonte de vida para cumplir las metas de manera autogestionada, en libertad, que pueden ser principios vitales para cualquier proceso de rehabilitación, explorando las fortalezas e intereses personales.

Por último, otro activista plantea que en sus años de militancia y en el acercamiento a otras experiencias sobre envejecimiento, discapacidad y rehabilitación es donde pudo apreciar un completo abandono de los adultos viejos pobres con discapacidad. De esta experiencia se puede desprender cómo la propia discapacidad produce mayor discapacidad y que la situación de pobreza es una condicionante agravante para perpetuar este círculo vicioso de precariedad. Un activista relata:

O sea, yo conocí ahí a adultos mayores de setenta años, loco, que tenían discapacidad y que no tenían acceso a servicios de rehabilitación, ni una cosa, o no de la manera que uno esperaría, que sería esperable, no sé cómo expresarlo, y que vivían con pensiones básicas de cuarenta lucas, con dos o tres personas en la casa. Conocí padres de niños con discapacidad, que tenían cuestiones graves y que no..., tampoco tenían acceso a servicios de rehabilitación. Muchas situaciones de ese tipo (3:24).

El activista señala una problemática creciente, el envejecimiento de la población, que nos permite pensar la discapacidad no como una cualidad que afecta a una parte de la población específica, sino como una característica de la trayectoria vital de cualquier persona. Sin embargo, las desigualdades socioeconómicas y la ausencia de un Estado de bienestar que las mitigue convierten esas discapacidades en fuente de sufrimiento evitable, debido a las insuficientes prestaciones sociales que deberían atenderlas. Finalmente se hacen inaccesibles los servicios de rehabilitación y salud de calidad para vivir una vejez digna para la población con niveles económicos bajos.

6.2. Las Familias: sin derechos a ejercer

La familia es un eje de análisis fundamental para analizar los itinerarios de los y las activistas. En relación con la discapacidad, se trata de una institución que tiene una diversidad de posiciones, van desde la producción y reproducción de los mandatos capacitistas hasta los acompañamientos respetuosos de los procesos de liberación personal y colectiva. Según qué perspectiva, identificamos diferentes experiencias de las y los activistas.

Así cuando hablo de las familias, me refiero en el sentido amplio de los roles familiares, hijo/as, padres, madres, hermanos/as, compañeros/as, o cualquier filiación significativa que permita representar el sentir de figuras importantes simbólica y afectivamente en las trayectorias de vidas de las y los activistas, no necesariamente la familia heteropatriarcal.

En este sentido, es relevante cómo se organizan las familias según género y la propia diversidad de sus cuerpos. En varias experiencias de los itinerarios de los y las activistas la posibilidad de hacer su propia familia es aún controversial y problemático por las estructuras sociales discapacitantes que se ven sometidos por la heteronorma en la sociedad occidentalizada.

Uno de los mayores ejes de vulnerabilidad tiene relación con una perspectiva funcionalista y asistencial de lo que podría significar una *ética del cuidado* para las personas que se

encuentran con funcionamientos diversos (Gilligan, 2013). Esta situación opera de manera naturalizada el cuidado femenino. Generando contradicciones familiares que se producen cuando quien debe cuidar, debe ser cuidado o cuando el cuidado es vital para el devenir de vidas fragilizadas (Angelino, 2014).

Así, el cuidado en el mundo de la discapacidad es asignado dentro de una imaginación de dependencia radical para las personas que se relación con la diferencia y opera casi de forma exclusiva en el mundo privado familiar -como una cuestión doméstica- y en donde la división sexo-genérica-capacitista-patriarcal-colonial pone al cuerpo femenino a disposición de otros, subordinándolo.

Maldonado (2017) plantea que esta construcción cultural proviene de una ficción reiterada sobre el cuerpo libre de discapacidad que produce una diada cuidado-dependencia devaluada, donde la capacidad pasa a ser la norma y coloca a un cuerpo menospreciado que debe ser objeto de caridad, asistencialismo e infantilismo. Esta situación se traspasa a una responsabilidad únicamente familiar (paternalismo), donde el Estado y la sociedad no entrega apoyo ni posibilidades de elegir.

6.2.1. Los cuidados: como mandatos obligatorios generizados

Los cuidados desde una perspectiva reaccionaria han sido una de las principales estrategias discapacitantes de las familias y de las propias personas que presentan algunas diferencias corporales, en ellas se encuentran inmersas todas las dinámicas sobreprotectoras que proponen los mandatos heteronormativos.

Un activista cuenta parte de su vida cotidiana y sus posteriores reflexiones sobre el problema:

Entonces, efectivamente, los efectos de la sobreprotección son más devastadores, impresionantemente más devastadores, de lo que uno se pudiera imaginar. Uno está acostumbrado a ver personas que naturalizan la dependencia. Incluso la dependencia funcional está súper naturalizada, la dependencia funcional de los ciegos y de los medio-

ciegos, también. A mí, ahora, cáchate, hace un par de meses con Lucía, en La Serena, en la casa de mis viejos, yo no lo percibo, Lucía me lo comenta, me lo había comentado desde que conoció a mis viejos y a mi familia, bueno, yo también, lo que yo no percibo son las miradas, pero yo también desde un principio, desde siempre, a mí no me dejaron cocinar, servirme la taza del té; mi hermana es tres años más chica, yo tenía diez y ella, siete, pero si mis papás necesitaban pan, pasaban por un negocio, se bajaba ella, no me bajaba yo. Leía en un artículo de ese libro de los Cojos y Precarias, que uno de los problemas que hay es el tema de las familias con discapacidad, que cuando se decide que la familia cuide y el hermano se transforma en el cuidador, que es una gueá absolutamente antinatural, claro, con mi hermana también pasó eso. No a un nivel extremo, pero, también. Y me sobreprotegeron y me impidieron desarrollarme. Una de las cosas que yo más escuché cuando era chico es: te vai a caer (3:49).

En este ejemplo se puede comprender cómo el cuidado está atravesado genéricamente, así la figura de la hermana representa en el imaginario de la dependencia y la discapacidad, el cuerpo por esencia cuidador, un cuerpo maternal y cotidianamente femenino para el cuidado (Angelino, 2014). Que desde lo privado-familiar debe -como mandato- realizar labores de cuidadora de su hermano mayor, esto resulta una práctica institucional dentro de la dinámica familiar heteronormada.

De ahí que los movimientos feministas históricamente vienen denunciando la feminización de los cuidados, que sin embargo, se encuentra con algunas tensiones y disputas con las demandas de cuidado desde los movimientos de la discapacidad (Fietz y Melo, 2018). Esto nos recuerda los límites de la autonomía y la independencia del pensamiento liberal dominante y la polisemia que puede significar la categoría del cuidado.

Por otra parte, existen experiencias de socialización primaria centradas en potenciar la libertad personal. Así lo describe un activista que presenta diferencias morfológicas físicas, como la ausencia de un brazo y mano de una de sus extremidades superiores, quien considera que su crianza le significó sobrellevar de mejor manera su diferencia corporal:

No, porque desde niño aprendí a hacer todo solo, entonces, si me caía tenía que levantarme solo, si me vestía, tenía que vestirme solo. O sea, mi mamá nunca me ayudó a vestirme, claro, cuando chico, chico, te ayudan, pero después (2:19).

Otra activista, igualmente comenta cómo experimentó su situación de cuidados en su infancia y la importancia que tuvieron sus relaciones familiares a la hora de la construcción de su identificación personal, dice:

Aparte de que todo esto surgió porque a mí me criaron como cualquier persona y también, eso me da otro abordaje de las cosas, en esta casa yo no soy especial. Pero las estructuras, ya sea desde macro a lo micro, te etiquetan con el fin de subordinarte, a convertirte en un cuerpo pasivo-activo, como se dice (8:2).

Con estas dos últimas experiencias puedo apreciar cómo se van conformando las resistencias corporales desde el apoyo respetuoso de un acompañamiento familiar, sobre todo, cuando se presentan diferencias corporales desde el nacimiento y éstas se experimentan como parte de la propia singularidad, sin otorgar una connotación valórica per se. Este tipo de abordaje permite resistir a las continuas estrategias de disciplinamiento que la sociedad capacitista les presenta a los cuerpos no normativos.

Con esto pude apreciar cómo los cuidados son vistos como mandatos obligatorios de las familias hacia las personas disidentes de la discapacidad, que ha generado una cultura que menosprecia la presencia de cuerpos diversos. Por otra parte, el propio movimiento feminista ha puesto las alertas sobre la necesidad de revisar el cuidado femenino en las vidas de las personas con discapacidad. Para proponer una idea más colectiva y comunitaria sobre las políticas de cuidados integrales, que no responsabilice solamente a las familias y mujeres.

6.2.2. La ma(pa)ternidad: derribar el cisheteropatriarcado capacitista

El despliegue de la paternidad y la maternidad se ponen en jaque cuando existe alguna situación o contexto de discapacidad, justamente la propia discapacitación proviene del imaginario colectivo que presenta a las personas con diferencias corporales, como sujetos imposibles de acceder al ejercicio de la paternidad y la maternidad.

En el caso de los hombres y su desviación de la integralidad corporal, se asocia a una situación de no responder a la obligatoriedad de los mandatos del género masculino vinculados a la “capacidad” de protección, virilidad y sostenedor, quedando cuestionada su “verdadera” masculinidad.

En el caso de las mujeres con discapacidad, igualmente, muchas de las representaciones discapacitantes provienen de los estereotipos de género a los cuales se someten sus corporeidades. Así, cualquier diferencia al estándar de femineidad dominante puede suponer una discapacidad, en este caso se niega su posibilidad de reproducción, sexualidad y cuidados.

Esta suma de representaciones estructura el orden patriarcal heterofamiliar, que va ejerciendo un impacto negativo en cómo se tejen las expectativas y proyectos de vida a través del género. Una activista comenta parte de su historia infanto-juvenil cuando se ve enfrentada a una situación de discapacitación familiar, generando todo un repertorio comportamental al cual se somete su cuerpo:

Entonces, yo, con eso también, fue mi primera lucha, el cambiarle a mi padre los paradigmas, fue la primera lucha que tuve con él. Empecé a crecer, llegué a mi barrio, yo seguía haciendo lo mismo. Lo único que no podía entender que por eso yo no iba a poder andar más en monopatín, menos la bicicleta, pero era lo único porque yo me trepaba a los arboles, yo corría, jugaba a la pelota con mis hermanos, mis amigos, en la misma cancha, iba al campo, hacía lo mismo, armaba carreras y cuando estaba muy cansada me iba a otro lado y les contaba historias, les contaba cuentos. Era como querer estar en la

sociedad, como querer tener un grupo y manifestar algunas cosas y desarrollar mis habilidades que tenía, en el fondo, sin querer yo, darme cuenta, en realidad (7:6).

*Entonces, yo dije, “sabes qué papá...”, yo veía que mi papá no tenía los recursos, comencé a darme cuenta que la situación económica no era para que yo estudiara, no iba a tener, éramos nueve hermanos, entonces, yo empecé a tener más conciencia social porque conciencia social yo tuve siempre, pero empezó a darse un problema, que mi papá “oye, no, hija, no vayas pa' llá”; “ya”, dije yo, hablaba con él permanentemente. Entonces, en una oportunidad pasa mi papá por fuera del dormitorio mío, yo tenía la puerta abierta y ve que tengo toda la pieza empapelá de cantantes, de actores, normal en ese tiempo, a los dieciocho años. Entonces, mi papá vuelve y me dice “quién hizo esto”, “yo”, “y por qué”, “porque me gusta mirar, me gusta este, me gusta, este”, “no, me dijo, señorita, lo saca inmediatamente”, “por qué”, “porque eso no es bueno que esté en los dormitorios de las damas”, “para mí eso no es motivo, si tú quieres los sacas pero yo los voy a volver a poner”. Y así empecé a darme cuenta de que mi padre es excelente, pero en eso como muy a la antigua, como en el campo, ¿me entiende? Y mi papá salió, después de dos horas volvió y ahí yo conversé con él. “Mira, papá, tú, eres el daño más grande que me quieres hacer y yo no puedo esperar que tú, mi papá, me quieras hacer esto, porque tú no vas a ser eterno. **Yo me tengo que preparar en la vida, para enfrentar a la vida sin ti. Tú tienes una hija que tiene bueno esto y esto, me falta una mano y un pie, cierto, no es mi culpa ni la tuya, pero yo soy una mujer, tengo sentimientos, tengo sueños, tengo objetivos en la vida y tengo que salir adelante.** Entonces, yo comencé a hacer actividades, comencé a hacer deportes, y me fui aceptando de que los demás me vieran sin prótesis, sin pierna y sin brazo (7:63).*

Desde esta experiencia la mujer es vista como el sexo débil, que, al sumarle la situación de diferencia corporal, queda sujeta a una imagen de mujer enfermiza, estéril, asexuada y sin deseos. Esta situación es planteada constantemente desde el sexismo patriarcal cuando refieren la “*belleza robada*”, en la cual queda cuestionado el rol reproductor o de pareja erótico-sexual, cuidadora y sin atractivo físico (Hanna y Rogovski, 2008).

Por lo tanto, la diversidad corporal representa simbólicamente una serie de prejuicios sobre lo que debe ser un cuerpo bello y deseable en el terreno sexual. “Estos prejuicios pueden

excluir tanto a heterosexuales como a personas con sexualidad no normativa, pero claramente a todo sujeto se le construye a priori como heterosexual” (Guzmán y Platero, 2012, p.19)

Esta tradición familiar cristiana y heterosexual dominante en Chile, no ha permitido realizar una crítica ni un cuestionamiento a su propia estructura patriarcal imperante, que, en muchos casos, es el gatillante del malestar subjetivo. En el ámbito de las y los activistas sobrevivientes de la psiquiatría, plantean el origen familiar de muchos de sus problemáticas. Así me relata un activista:

Tienen contexto social muy adverso o familiar, muy adverso, y viven con la familia y no hay posibilidad de salir económicamente de ahí o de encontrar un refugio en otro lado, y saber que estai condenado a permanecer ahí de por vida, en un ambiente adverso y horrible, entonces, claro, a lo que voy, es que, en ese contexto, las lógicas son binarias (sano-enfermo). Pero si uno se sale de esa lógica binaria, de cierta manera, puede salir de ese contexto, manteniéndose ahí físicamente (10:32).

Esta experiencia muestra la situación de vulnerabilidad familiar que se presenta en la consolidación del malestar subjetivo, aumentada exponencialmente para las mujeres en situación de discapacidad, donde el abuso sexual y de poder, es mayoritariamente ejercido por familiares directos (Arnau, 2017; Gomiz, 2017; Mun Man, Conde, y Portillo, 2006). Por lo tanto, con esto puedo afirmar, que el cuerpo de la mujer en la estructura patriarcal actual es parte de una cosificación discapacitante, y cuando se encuentra en situación de discapacidad, es objeto de mayor abuso y vulneración. Quedando atrapada en un círculo de vulneración y muerte social.

Esta situación de violencia de género es una muestra clara del orden estructurante de nuestra sociedad, un ejemplo fuertemente clarificador me relata una activista sobreviviente de la psiquiatría:

Mira, la familia, pero machista y patriarcal y de mierda que tengo, que yo se lo conté al siquiatra y se alarmó mucho por lo que yo le conté porque esos dos tíos, bueno, uno de

ellos es decano de la facultad de construcción civil de la Universidad Central acá en Santiago, o sea tiene su percha. El siquiatra se alarmó obviamente y dijo que, a lo mejor en parte, lo de mi problema venía de niña, de esos abusos sexuales infantiles que yo había tenido con estos tíos, siendo muy chica, tenía siete años, era niña, niña, ni siquiera estaba desarrollada ¿ya? Y mi tía y mi mamá, ¿sabes lo que hicieron?, me sentaron en el sillón y me dijeron “hasta cuando mierda llamas la atención contando mentiras”. Me retaron. No me creyeron nada. Me retaron. Mi mamá y mi tía. Me dijeron “hasta cuando mierda andai inventando mentiras, por puro llamar la atención, como se te ocurre que el Fernando y el Jorge, como se te ocurre andar contando mentiras de ellos si son personas, son hombres, son esposos, son padres de familia, como se te ocurre eso”. Eso, eso te puedo decir. Es una familia de mierda la que tengo (13:15).

Esta realidad opera consciente e inconscientemente al interior de las relaciones femeninas familiares, como parte del impacto de los círculos de violencia y revictimización que enfrentan las mujeres cuando develan el orden patriarcal. Cuestionando la veracidad de la propia experiencia y justificándola a través de críticos psicológicos o psiquiátricos.

Sin embargo, desde otra perspectiva, pude apreciar cómo el proceso de acompañamiento familiar es fundamental para un viaje hacia el reconocimiento de las diferencias, esto permite sobrellevar el cambio corporal y su nuevo funcionamiento social. Así nos describe un activista que presentó un proceso de transición hacia la baja visión:

Y para ellas también era una complicación de tener un papá ciego, que se estaba quedando ciego y que no veía y que no podía salir de noche y que empezó a usar bastón. Pero, yo creo que fui contagiando a mi familia de este –esta palabra tan rara- empoderarse, apropiarse de la condición, entonces, como ellas vieron ese proceso y vieron que yo revertía a mi favor, digamos, esta situación, entonces, me hice de un discurso, me hice activista, me involucré en el mundo de las personas con discapacidad, de las organizaciones. Ellas vivieron prácticamente en la casa cuando se creó el colectivo, como te contaba antes, en los sillones de mi casa. Entonces, conocieron a los compañeros, a veces, estaban presentes en las discusiones que teníamos. Entonces, fueron acompañando muy de cerca el proceso y muy bien, y fueron una motivación. De hecho, la última vez en la teletón, mi hija me decía: oye ¿y no van a hacer nada para la teletón? Claro, porque ella

me ha acompañado mucho, de hecho. La experiencia con mis hijas es que ellas, desde antes de nacer, han ido a todas las marchas del once de septiembre y el primero de mayo, porque nosotros vamos y es una actividad familiar. Y ella me acompañó mucho en actividades en la universidad, entonces, fue reconociendo el discurso de la diversidad, de los otros, de los otreados. Claro, y eso también le ayudó (1:15).

Finalmente, el cambio corporal implica un cambio familiar y social, sobre todo, cuando se experimenta en el transcurso de la vida. La familia carga con la subjetivación dominante de lo que representa la discapacidad, por lo tanto, -en muchos casos- se vive un duelo que es personal, colectivo y familiar. A pesar de ello, en circunstancias positivas y de acompañamiento familiar respetuoso se pueden reconducir y trabajar hacia las luchas del colectivo y la sociedad.

6.3. La institucionalidad deteriorada: una sociabilidad deficiente de la vulnerabilidad.

Los procesos de sociabilidad en las instituciones son vitales para las identificaciones y tienen una importancia primordial dentro de la estructura del Estado. Es ahí donde se depositan los sistemas de actuación, como escenarios e infraestructuras para ejercer ciudadanía. Con esto me refiero a las diferentes maneras de tener accesibilidad para ejercer los derechos, que van desde las condiciones físicas hasta la preparación de personal que interactúan con las personas con cuerpos no estándar.

Díaz (2009a, 2010) plantea la relación entre *ciudadanía* y *discapacidad*, como un estatus formal en la cual la ciudadanía debe entenderse como el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de una comunidad y como condición sustantiva en la práctica efectiva de estos derechos.

Por eso, en el acceso y la accesibilidad se materializan los derechos fundamentales básicos, en el caso de los itinerarios de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad son ejes primordiales para pensar y problematizar sus trayectorias actuales y futuras. Sin embargo, esta situación se vuelve compleja, cuando producto de los efectos negativos del

etiquetaje se institucionaliza una suerte de trato natural y obvio de discriminación que se reproduce de diferentes maneras al interior de todas las instituciones sociales.

A esto, se suman las dificultades de las propias instituciones sociales modernas, que como plantea Martínez (2006) ejercen su labor a través de una lógica estructurada, lineal, instrumental, despersonalizada y normativa del mundo de la vida, que impide el reconocimiento de las personas con diversidades como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Dentro de las instituciones actuales que mayor impacto tienen para el cambio y transformación social, encontramos los centros educacionales y el empleo. Por eso la educación y el empleo pasan a ser dimensiones de reconocimiento y participación social que son fundamentales para los y las activistas.

6.3.1. Educación: ¿socializar para la homogeneidad o la heterogeneidad?

La educación es vista como la herramienta más poderosa para la lucha contra el círculo de la pobreza y la discapacidad, por eso Freire (2012 [1985]) refería la *educación liberadora* contrapuesta a la *educación bancaria*, donde valorizaba la conformación y participación de la diversidad y la diferencia. Sin embargo, muchas trayectorias revisadas aún nos muestran lo difícil de acceder a la educación formal de calidad, quedando relegados a los espacios marginales que el sistema público entrega para sus ciudadanos y ciudadanas que presentan diferencias corporales, así me comenta su experiencia una activista:

Yo al liceo iba a estudiar, aparte de que el liceo donde yo estudiaba era como lo peor, era como un reformatorio, porque en ese tiempo no todos los colegios recibían a personas con discapacidad o con alguna condición, pero este que era municipalizado (8:79).

Es largo el debate en torno al derecho y acceso a la educación formal. Más nuevo es la tensión entre la “educación inclusivo” versus la “educación especial”, ampliamente instalada desde la segunda mitad del siglo XX en todo el mundo. Sin embargo, las mejoras en cuanto al reconocimiento de la diversidad al interior de los establecimientos

educacionales -preferentemente municipales- persisten en sus dificultades y problemas para el ingreso de estudiantes con discapacidad (Calderón, 2013)

En Chile, existe un modelo mixto, que cuenta con equipos multiprofesionales que trabajan en programas especializados al interior de los establecimientos educacionales a través de proyectos de integración escolar (PIE) quienes no han sido suficientemente idóneos para responder a las necesidades educativas de la diversidad de los estudiantes actuales. Si bien, el Estado entrega una subvención preferencial para el trabajo con los estudiantes que presenten “necesidades educativas especiales” estas no cuentan con estrategias y profesionales de apoyo preparados para un proceso educativo.

Esto ha generado nuevas tensiones en el interior de las instituciones educacionales cuyos profesionales perciben una mayor dedicación y carga laboral para lo cual no sienten suficientemente “capacitados”. Paradójicamente, recibir y trabajar con la diversidad humana, vuelve a ser un nuevo problema para la cultura educativa. A pesar de ello, Skilar (2002) insiste en preguntar ¿y si el otro no estuviera ahí?

Esta situación se ha vuelto aún más problemática en los últimos años con el aumento económico en las subvenciones escolares para estudiantes pobres y con discapacidad en Chile, propiciando un círculo vicioso entre aumento de diagnósticos psiquiátricos y un aumento de subvenciones escolares municipales. Generando una suerte de guetos disfuncionales del sistema educativo, aumentando los prejuicios y discriminación en la cultura educativa, que sirve de excusa -en algunos casos- para el gremio docente que nuevamente no se siente “capacitado” para esta nueva educación.

Con estas barreras y fronteras que identifico al interior de las instituciones educativas, donde insistentemente se excluye y margina a unos tipos particulares de cuerpos. Se hace urgente una *pedagogía postabisal* (De Sousa Santos, 2017), como proyecto político-educativo plural, radicalmente democrático, donde las pedagogías se desarrollen de manera contextual, donde las personas en situación de discapacidad, sus familias e instituciones

educativas, no pierdan de vista la complejidad de sus dinámicas sociales y culturales (Aguiló y Jantzen, 2017).

Por esto, cobra importancia comprender que las inequidades sociales se reproducen en las escuelas. Como plantea Rogero et al., (2016) es la escuela donde principalmente se reproduce la desigualdad social, donde los que no poseen medios económicos, ni las habilidades ni las capacidades coinciden con ser los desprovistos de un capital social y cultural, transmitiendo esta situación a sus hijos e hijas o futuras familias.

A esto hay que considerar que, bajo estas condiciones actuales, existe un mayor riesgo de fracaso escolar. Espinoza, González y Loyola (2012) advierten que en las familias de los desertores escolares en Chile, se evidencia una importante presencia tanto de problemas económicos como de bajos niveles de escolaridad de los apoderados, cuestión que es muy propia del círculo vicioso de la discapacidad.

Del mismo modo, pero en otro nivel -en el contexto de la educación superior-, se aprecian mayores dificultad y menores garantías, así nos plantea un activista de baja visión, cuando nos comenta sobre el acceso de personas con discapacidad a la universidad. Su posición interpela con enojo, más, cuando se refiere a su propia casa de estudios, la Universidad de Chile, una de las universidades más prestigiosas y progresistas del país. Así lo refiere:

En nuestra Universidad, hasta ahora, a pesar de los esfuerzos, tan destacables como aislados, de algunos actores específicos, siguen existiendo barreras de entrada a las personas en situación de discapacidad, desde la discriminación de entrada para estudiantes, hasta la inaccesibilidad generalizada de los espacios y la información. Es importante tener claridad de que con ello se está no sólo faltando a la misión de la universidad, sino contraviniendo la ley 20.422 y la Convención de la ONU sobre los DDHH de las personas en situación de discapacidad. Ante este escenario, ¿de qué manera proyecta usted hacerse cargo tanto de lo urgente como de lo prospectivo, en materia de discapacidad? ¿Cómo propone incorporar la inclusión de las personas en situación de discapacidad desde la política institucional tanto en el ingreso, permanencia y egreso de estudiantes, como en forma transversal en la formación de todas las carreras? (19:2).

De esta experiencia puedo apreciar el todavía minoritario ingreso de personas con discapacidad a la educación superior en Chile, esta situación se presenta como un problema cultural estructural, con mucha frecuencia y persistencia. Esta interpelación es directa, incorpora reflexiones e interrogantes que van dirigidas a los candidatos a Rector de la Universidad de Chile que se encontraban en campañas programáticas en el año 2017. Con esto se puede apreciar la ausencia de políticas y programas garantizados y de calidad para los y las estudiantes que presenten algunas diferencias corporales para su ingreso, quedando el criterio “inclusivo” en algunas escasas becas o cuoteos para todo un colectivo de personas.

El activista, conoce la situación como experto por experiencia ya que fue estudiante de esta casa de estudios, siendo uno de los primeros sociólogos con baja visión en titularse. Por lo tanto, conocedor en primera persona de las barreras educativas, arquitectónicas y culturales, por donde fue transitando durante sus años de formación, si bien no ignora los esfuerzos aislados, las modificaciones puntuales y personales de diferentes actores (profesores y profesoras, auxiliares, compañeros y compañeras), muestra su malestar en cuanto reconoce la vulneración del derecho a la educación, como herramienta fundamental para avanzar en la participación social plena.

En otra experiencia, un activista cuenta como opera la naturalidad de la exclusión universitaria y los mecanismos que se requieren para desmembrarla o cuestionar esta práctica discriminadora:

*Un día recibo una llamada de la directora de un colegio que me dice que tenía un estudiante que había egresado de enseñanza media y que había intentado matricularse en dos o tres universidades en Valparaíso y que no lo recibían. Entonces, me dice si es que yo le pudiera hacer un trámite, y le digo que venga, lo conozco y le digo que vaya a matricularse en lo que él quería, quería estudiar música. Bueno, va al Arcis y se matricula, un joven ciego. **A la semana me llama y me dice que le habían rechazado la matrícula, en la Arcis, una universidad muy progresista (1:157).***

Este tipo de situaciones se van repitiendo performativamente (Butler, 2009) en el cotidiano de las personas que presentan algunas diferencias corporales y que demandan su ingreso a la formación superior. Es importante recordar que grandes cambios a nivel social, político y cultural para las personas con discapacidad como colectivo, se lograron cuando en Inglaterra y Estados Unidos las propias personas en situación de discapacidad lograron acceder a la educación superior (Len Barton, 1998). De ahí la importancia de los cambios estructurales que podría generar el acceso universal para las personas con discapacidad a este nivel educativo.

Por otra parte, se identifica que estos problemas no pueden resolverse a partir de voluntades personales, específicas o a través de concursos, becas o cuotas, acá nos encontramos con un problema estructural, jurídico, social, político y ético. Con esto destacamos que la situación educativa tiene directa relación con las posibilidades en la reconocibilidad de las diferencias, tanto en la calidad del empleo, en la retribución económica o en la autonomía moral.

Aunque existen tensiones y limitaciones cuando pensamos en las expresiones de la educación actual, como único camino de la posible emancipación o transformación social. De ahí que seguimos las ideas de Ilich (1985) cuando piensa en la “*sociedad desescolarizada*” y señala las limitaciones de la educación universal por medio de la escolarización, afirmando que una educación así entendida no es factible para un proyecto que respete nuestras diferencias. Por ello, deberían promocionarse la transformación de las escuelas o universidades, las cuales deberían ser pensadas y diseñadas con una mayor flexibilidad y representatividad.

Por lo tanto, la educación como estrategia de liberación debe seguir los propios deseos de las personas y sus singularidades, en este caso, no será sólo la incorporación o la inclusión de nuevas metodologías o didácticas al interior de las aulas. Si no el reconocimiento y respeto de los cuerpos diversos al interior de las instituciones y fuera de ellas.

Siguiendo a Ilich (1985) el estudiante se le "escolariza" de ese modo se "institucionaliza", lo que sería una nueva forma de normalización, por eso no pretendemos confundir enseñanza con saber, ni avanzar de grado con educación, ni el diploma con competencia, o fluidez con capacidad para decir algo nuevo. Por eso pensamos en los límites que puede tener cualquier "escolarización-normalización".

Así, los requerimientos y las demandas de las personas disidentes de la discapacidad deben ser vistos y analizados como una oportunidad para alcanzar un nuevo repertorio educativo que nos prepare para los desafíos que nos plantea el siglo XXI.

6.3.2. El empleo como autonomía y enajenación: una disputa por la emancipación

No hay una institución más importante para el reconocimiento social en el neoliberalismo como es el empleo, con una pregunta rápida se puede clasificar y mapear nuestro estatus social, ¿en qué trabajas? De esta manera el empleo se puede discutir en términos de dos variables, las propias competencias del sujeto, donde la formación educativa tiene una directa importancia en lo que Bourdieu (2013) llamo el *capital cultural* y la disposición institucional, que permite, prepara y diseña una recepción de determinados cuerpos, creando la norma, ahí se puede apreciar en parte lo que las unidades de recursos humanos hoy día llaman "cultura institucional".

Esta situación ha sido debate en los activismos de las personas disidentes de la discapacidad, por largos años, encontrando paradojas y contradicciones. El empleo ha sido una demanda desde el activismo históricamente para superar la dependencia social y económica, como también para contribuir al bienestar de la sociedad y su reconocimiento como ciudadanos. Sin embargo, si se piensa en el mercado laboral actual y en las condiciones de los empleos contemporáneos, es donde mayor malestar social se está generando, y este a su vez, está reproduciendo mayor discapacidad. Parte de esa contradicción la expresa un activista sobreviviente de la psiquiatría:

La solución, visto desde afuera, era trabajar para tener autonomía, para tener un ingreso, para poder salir de donde estaba. Pero el trabajar, para mí, significaba deterioro mental, angustia, sufrimiento. Y eso, cuando tuve la posibilidad de una u otra forma de trabajar y generar ingresos y que los trabajos que te quedan son trabajos precarios y que tú al trabajar en esos trabajos precarios, colapsan en menos de un mes, entonces, dices, “chucha, qué hago, si la única solución es trabajar y a los trabajos que tengo acceso son brígidos, y me van a cagar”, no me queda nada (10:22).

Esta experiencia, rompe con la relación dominante entre empleo y autonomía, cuando -refiere desde afuera-, piensa en la lógica de la comunidad de los “cuerdos” o “promedios” de la normatividad social, en el fondo, de la cultura dominante cisheteropatriarcal, y su representación masculinizante del rol proveedor.

Sin embargo, su experiencia corporal, tiene un registro en el sufrimiento y el malestar psíquico, asociado justamente a los empleos que acceden -en su mayoría precarios-. Esto hace conformar y ampliar ese grupo que Marx (2007 [1867]) llamo *ejército de reserva*. Es decir, las personas con discapacidad actualmente forman parte de un grupo de posibles trabajadores y trabajadoras que están en disposición de ingresar en cualquier eslabón de la producción capitalista, pero, cuando lo logran, será accediendo a las peores condiciones de empleo.

Por eso se enfrentan a la contradicción de qué hacer, cómo responder, cuando acceder al empleo, en este caso él activista, al subvertir el mandato de masculinidad-productividad y diferencia corporal, queda inmerso en una paradoja, que sin embargo, no se puede sostener por largos plazos, al menos a través de la razón dominante o la cultura cuerda.

Bajo esta relación el empleo se veía como un vehículo para alcanzar la *vida independiente* (Palacios y Romañach, 2008) o al menos en el contexto anglo europeo, así empleo fue foco de lucha desde los primeros años de la década del 60 y 70 del siglo pasado por parte importante de los activismos de las personas con discapacidad.

Pero ¿puede el subalterno desear la enajenación normativa? Así lo adelantaba Byung-Chul Han (2010) cuando refiere que ahora uno se explota a sí mismo y cree que sé está realizando. La pregunta surge en este contexto, ¿tienen las personas con discapacidad el derecho a enajenarse? De ahí, las tensiones que existen en el interior de los colectivos, sobre todo, cuando reconocen la inexistencia de condiciones mínimas en la calidad de empleo, sin apoyos adecuados ni ajustes razonables.

Ante estas tensiones, una de las respuestas institucionales más tradicionales a nivel mundial, es la ley de cuotas⁴⁵, ampliamente reconocida por los Estados a nivel internacional para favorecer la incorporación de personas en situación de discapacidad al mercado del empleo. En Chile esta legislación entró en vigor en abril del 2018. Así me comenta un activista, sus primeras impresiones sobre la ley y su respuesta a los bajos índices de empleo:

*No es solamente cuestión de una ley de cuotas para volvernos productivos. A lo mejor no tenemos las suficientes personas con discapacidad en Chile, que tengan capacitación laboral para ocupar todos los cupos, porque, además, en Chile, los discapacitados, no se educan, se capacitan, una frase, un poema de Benedetti. Habla de los que no se educan, se capacitan. Y si tú te fijas, todos los programas son de capacitación, incluso yo hago un ejercicio con mis estudiantes, son de segundo o tercero, en eso hago el siguiente ejercicio: planteo un problema y cómo ellos intervendrían, planteo una estrategia de intervención, sobre un determinado tema. **Y siempre que les planteo algún tema de discapacidad, automáticamente surge capacitación.** Y yo les digo, “bueno y usted por qué no se capacitó, por qué está en la universidad, por qué no se capacita, mejor, para que está cinco años en la universidad si perfectamente podría haberse capacitado y gratis, porque el Estado le paga, a qué viene a estudiar a la universidad”. Y son buenas personas, y dan plata a la teletón (1:145)*

Con esto puedo apreciar la relación directa entre educación y empleo, cómo estas dos condicionantes estructurales van explicando la situacionalidad de los itinerarios de los y las

⁴⁵ Varias de estas ideas y análisis se reflejaron en un artículo publicado por Pino y Rodríguez (2017) ¿Vivir para trabajar?: Mujeres, activismo y discapacidad en Chile. Donde se profundizó en las tensiones sobre el empleo, el género y las estrategias de cuotas.

activistas. Sin embargo, las respuestas y propuestas que se realizan a nivel estatal y privado son a corto plazo y superficiales, sin tener un análisis riguroso a resolver, por ello, se plantea como perfecta respuesta la “capacitación” para los “discapacitados” quedando fuera de cualquier necesidad situada o algún grado de reconocimiento de una formación ampliada en todos los niveles o etapas de la vida.

La capacitación viene a resolver un problema cultural de manera rápida y barata. Con esto se explica –en parte- la estrecha relación entre discapacidad y pobreza. La inclusión laboral, es vista e imaginada para pequeños oficios temporales o en formas de capacitación subvencionadas, sin participación social. Interesa ingresar en algún engranaje del sistema de producción capitalista.

La operatividad de la legislación en la vida cotidiana de las personas disidentes de la discapacidad ha sido una constante de burocratización, enunciación de intenciones avanzadas, pero con reglamentos restrictivos y contradictorios. Así me comenta un activista que instala la sospecha sobre los reales alcances de la ley de inclusión laboral en Chile:

Pero ahí tengo también, un montón de dudas, en relación a como quedó el reglamento, porque ponte tú si yo soy una empresa de más de cien trabajadores, contrato a uno y si no lo contrato tengo que pagar una multa que equivale a dos sueldos mínimos, por cada mes que no contraté. Y eso va a un fondo que se administra y se les entrega a instituciones que están vinculadas con la capacitación laboral de personas con discapacidad. Entonces, yo planteé, cuando estuve en el reglamento, planteé que por qué al fondo mínimo, por qué no el fondo máximo que estipula la ley para la cotización previsional, por ejemplo, tenemos el máximo pa cotizar, póngale ese máximo pa que al gallo le duela, porque quinientas lucas no le van a doler, “ah, son quinientas lucas, no me hago problema, pa qué voy a construir, pa qué voy a adecuar, pa qué voy a hacer un montón de cosas” (2:7).

La ley deja un abanico grande de salidas accesorias para justificar la ausencia de trabajadores en situación de discapacidad, generando un manto de dudas sobre sus posibles alcances. Las sanciones económicas son bajas para aquellos que incumplen la legislación.

Por lo tanto, es contraproducente que una ley que viene a impulsar el empleo al unísono diseña posibilidades accesorias, lo cual me deja entrever cuáles son sus reales intereses.

La ley de inclusión laboral es un ejemplo más de los maquillajes que los sucesivos gobiernos post dictatoriales han implementado para disfrazar la marginación sistemática y la discapacitación institucionales que tan lucrativa resulta para la industria de la discapacidad en Chile. Es francamente vergonzoso que dentro de la misma legislación se incorporen explícitamente los mecanismos a los que las empresas pueden echar mano para eximirse de la obligación de incorporar trabajadores en situación de discapacidad. Tragicómico en tanto resulta el hecho de que dentro de la propia ley aparecen claramente aunque de soslayo los prejuicios sociales discriminatorios y discapacitantes, al plantear como una de las razones para excusarse de incumplir la cuota "la naturaleza de la actividad" desarrollada por las empresas, como si a estas alturas fuera posible y aún políticamente correcto o admisible siquiera suponer la existencia de relaciones naturales entre fenómenos que son de naturaleza eminentemente social (19:4).

Ahora, el problema de la empleabilidad y el trabajo de las personas con discapacidad debiese partir desde el propio Estado quien debiese garantizar y visibilizar sus propuestas y políticas sobre el problema, sin embargo, nos encontramos con lo que plantea un activista:

Bueno, todo el mundo sabe que el peor empleador en Chile es el Estado, por mucho que se hable de que los empleos fiscales son los mejores, en fin, pero hay una parte muy importante por larga data de tiempo, de que han sido a honorarios o subcontrata y las plantas fiscales no han crecido. Hay una presión de los empresarios y la clase política de la derecha para que el Estado se constriña y se le dé más participación al mundo privado. Pero, por otro lado, se instrumentaliza al Estado y se le dice, "usted es un incapaz, dejen de hacer eso, nosotros lo hacemos mejor", no comen, ni dejan comer. Y resulta que el Estado como está, no ha crecido en mucho tiempo, áreas del país que tienen una cobertura de fiscalización que es inútil, inútil, no hay capacidad de fiscalización. Se hacen leyes, pero nadie fiscaliza que se cumplan (6:55)

Cuando analizo las condiciones laborales y las políticas de empleo, veo que los trabajadores y trabajadoras del Estado en la actualidad tienen unas condiciones de trabajos muy

precarias (Pino y Rodríguez, 2017). Si a esto le sumamos la escasa preocupación histórica de contratación de personas con discapacidad al interior del Estado, se vuelve aún más marginal la presencia de trabajadores y trabajadoras con discapacidad en el Estado de Chile.

Bajo la mentalidad neoliberal de un Estado pequeño, que cada vez reduce sus funciones e impacto en las vidas de las personas, el mercado pasa a ser el regulador de todos los ámbitos de la existencia. Eso genera que la propia fiscalización quede a la voluntad personal.

En este reordenamiento y pacto laboral se puede apreciar cómo se están impulsando nuevas estrategias de discriminación positiva para la contratación obligatoria de personas con discapacidad en el sector empresarial o como opera la supuesta “responsabilidad social”. El caso de las cuotas o porcentajes mínimos de personas con discapacidad es ejemplificador. Así describe un activista las formas que se manejan en la actualidad para visibilizar marcas o potenciar el nuevo marketing inclusivo:

Lo que hacen las empresas con esta práctica que se aplica en otros contextos, que yo la aplico acá, pero cabe perfectamente la práctica del tokenismo. Es decir, incorporo a alguien, de un grupo minorizado, para hacer una apariencia de inclusión, y lo muestro y digo: soy inclusivo. Lo que estoy encubriendo ahí es la práctica de la segregación y exclusión porque yo contrato a uno, pero no me entra nadie más, porque ya tengo a este para mostrarlo (1:87).

Con esto, queda de manifiesto que el identificador o marcador social principal que encubre los nuevos empleos para las personas con discapacidad, son más bien cosméticos, no tienen una impronta de justicia social, estas políticas son cooptadas por los intereses del mercado y son interpretados como beneficios para realizar publicidad o aparentar respeto y reconocimientos de nuestras diferencias.

Por lo tanto, no es suficiente para resolver los problemas de las relaciones injustas y opresoras que experimentan el colectivo de personas disidentes de la discapacidad. No es

que al ingresar al mercado queden automáticamente “capacitados” entre pares o “incluidos” socialmente. Estas dificultades se problematizan continuamente dentro de los activismos de la discapacidad, no encontrando salidas esperanzadoras, producto de estas condicionantes estructurales, Así lo describe un activista:

¿Resolvemos el problema de las relaciones sociales injustas volviéndonos productivos? Lo que pasa con estas leyes de cuota. ¿Estamos las personas con discapacidad, en condiciones de asumir el mercado laboral que se nos abre? ¿Hay suficientes profesionales, técnicos, trabajadores especializados, etcétera, etcétera, de la discapacidad? ¿Cuántos, efectivamente, están en condiciones de asumir una labor productiva, en este sistema, donde tienes que ser competitivo y maximizar tus capacidades productivas? ¿Estamos en condiciones de hacerlo? (1:104).

Estos cuestionamientos en parte se comienzan a resolver con cooperativas de personas que de manera autogestionada inician actividades laborales según sus propios intereses y voluntades, asumiendo un rol protagónico de resistencia en las nuevas economías sociales. En Chile un caso ejemplificador son la agrupación de personas sobrevivientes de la psiquiátrica quienes trabajan en su “locooperativa” desde donde van impulsando iniciativas económicas sustentables y respetuosas de la diversidad de personas y sus ecosistemas.

Finalmente, quedan más preguntas que respuestas, que invitan a pensar en una sociedad que ponga en jaque las formas, dinámicas y valores del empleo actual. Sobre todo, en tiempos donde el neoliberalismo salvaje coopta las iniciativas populares y ciudadanas. Sin embargo, no puedo desconocer que el acceso al empleo se entrecruza la edad, la salud, la rehabilitación, la educación, la familia, la clase social, el género, la ubicación geográfica (rural-urbano), por lo tanto, pasa a tener un componente de accesibilidad cultural importante.

6.4. Identificaciones comunitarias: la imagen menospreciada del cuerpo no estándar

El *cuerpo abyecto* (Butler, 2006) que se presenta en la vida cotidiana (Goffman, 2009 [1959]), permite un análisis microsociológico idóneo para reflexionar sobre toda la

operatividad de la maquinaria discriminatoria, que no sólo se reproduce en las instituciones revisadas, sino en los encuentros cara a cara, en las relaciones sociales, conformando un círculo de vínculos deteriorados comunitarios.

Recurriré sólo a algunos ejemplos, pero hay que considerar que son innumerables los contextos y las circunstancias donde las personas que presentan algunas diferencias corporales se ven afectadas en sus identidades. Las identidades las entenderemos cómo lo plantea Boaventura de Sousa Santos (2006) cuando las define cómo identificaciones en curso. Es decir, no se apoya en un “nosotros” o un “yo” cristalizado o esencializado de la identidad, sino como un proceso en constantes conflictos, en luchas, en reconocimientos y disputas socioculturales.

6.4.1. El estigma: como marca social devaluada

El *estigma* (Goffman, 2012 [1963]) opera casi a nivel inconsciente en la actualidad, pero cuando se presentan diferencias corporales explícitas entrega una situacionalidad de exposición más clara, Goffman (2012 [1963]) en su estudio las clasificaba en “abominaciones del cuerpo”, “defectos del carácter” y “tribales de la raza, la nación o la religión” que describían un signo o una marca social para la identificación de una imagen devaluada del otro/a.

Esta situación se potencia cuando pensamos en los cuerpos con discapacidad que habitan latinoamérica encontrando una interseccionalidad de estigmas asociados a la racialización, el género, la clase, la capacidad y la ubicación geográfica. Todos marcados deslegitimadores para la organización social planetaria hegemónica.

De ahí, que el estigma representa una marca social corporal que se encarna no sólo como un atributo de la persona, sino como adjetivo estigmatizador, por lo tanto: cojo/a, loca/o, deforme, indio/a, discapacitado/a pasan a ser formas de socialización que generan un proceso de identificación personal y colectivo muy complejo y heterogéneo, existe una

larga genealogía de categorías estigmatizadoras para las corporeidades disidentes que se han utilizado socio históricamente, que pueden graficar esta situación.

Sin embargo, se reconoce que este proceso de socialización-estigmatización tiene mayores repercusiones cuando se efectúa en la infancia y adolescencia, ya que va performando líneas divisorias en la convivencia y participación social. Una activista me comenta sus primeros recuerdos cuando se conmovió al experimentar su estigmatización, así me relata:

Mira, lo que me golpeó bastante, fue en el colegio, porque los compañeros, nadie quería sentarse conmigo. Oye y yo le dije a uno, “oye y por qué no te querís sentar conmigo”, “no, porque tú tenís una pierna menos y un brazo malo y andái con la muleta”, “pero eso no se pega, eso no es contagioso, a mí me atropellaron”. Pero era como un bicho raro, como que era una cosita rara que iba al colegio, con una muleta a este lado. Bueno, eso fue como mi primera... [...]...Entonces, ya, como a los dieciséis, dieciocho años, tú sabes que ya el cuerpo comienza a cambiar, llega la adolescencia; sufrí discriminación, sufrí malas miradas, miradas de pena, piropos mal intencionados, siempre es una mirada como de mirarte en menos: pobrecita, mira (7:8).

En esta experiencia refleja parte de la operatividad del estigma en los espacios de la vida cotidiana, en este caso, la escuela como espacio de socialización primaria en la conformación de identidades que se ve deteriorada con este tipo de reconocimiento que le entregan los otro/as.

Así logré apreciar la función del estigma en la infancia, que se reproduce en los aprendizajes de los niños y niñas, que, a su vez, están configurando sus propias identificaciones con ese otro/a. De ahí, pienso que el estigma opera en muchas ocasiones de manera corporal inconsciente, como un proceso aprendido corporalmente, sin un proceso reflexivo, operando invisiblemente en las representaciones dominantes de cada cultura.

Luego, comprendo con los cambios en su adolescencia, cuando el cuerpo adquiere una identidad de género con mayor fuerza, y donde nuevamente siente la estigmatización por su

diferencia corporal, donde percibe una distancia-diferencia de los mandatos y estereotipos del género femenino hegemónico, al no tener el cuerpo deseado y deseable.

De esta manera aparece lo que Mora (2018b) plantea en cuanto a la importancia de la organización social y de género de la vista, la mirada pasa a ser una fuente de socialización genérica, se mira de una determinada manera al cuerpo no estándar. Con esto puedo identificar que nuestros sentidos y percepciones tienen sus propios lenguajes y cultura, que hacen cosas según los mandatos de género. Nuestros sentidos tienen un proceso genérico en su interior, una forma que subjetiva sobre nuestra comprensión del mundo.

Por lo tanto, toda estigmatización es un proceso cognitivo perceptual, en otro ejemplo, un activista me comenta cómo interpreta esta situación de valoración que va disciplinando el cuerpo, explicando la dificultad de una relación horizontal con la estructura discapacitadora y estigmatizante. Esto lo lleva a adoptar un conjunto de comportamientos y estrategias para relacionarse con el otro normal/humano (Sanmiquel, 2017), refiere:

*Cómo, yo, establezco relación horizontal si tengo unas condiciones materiales terribles, difícilmente, por qué, porque ando generalmente, con miedo y asustado o ando más agresivo. Eso me afecta mucho. Entonces, establecer una relación con una persona que tiene poder, me cuesta mucho. Las situaciones materiales también influyen en que una persona que ha vivido una situación muy precaria, rígida, de contexto y económica, al enfrentarse con alguien que tiene carencias de todo tipo, no solamente ante el siquiatra, reacciona de otra manera, está acostumbrada que el que tiene poder abuse de ella, ya sea el carabinero, el médico de otro tipo. Una persona con autoridad no ha vivido experiencias de que otra persona con autoridad abusa de ellos porque está en una situación precaria. Entonces, hay una formación de que tienden a comportarse más sumisos y al comportarse más sumisos pasan sobre ellos. Y cuando tú mencionabas situaciones de estigmatización, me pasó mucho. Como yo tenía códigos distintos y me costaba mucho decantar las palabras y poder expresarme bien, en ese tiempo, mucha gente pasó por encima de mí, a través del lenguaje, de la palabra, humillarme, guevearme. Pero de un momento a otro, empecé a empoderarme y establecer relaciones horizontales. Desde el momento que aprendí a hablar, a los treinta y siete años, hablar un poco más y ahora estoy hablando mucho, establezco mis defensas y una vez que..., **en Chile, en general, la***

persona te tasa, como que te toma el peso, y ahí sabe si te puede guevear o no. Yo aprendí a poner una barrera pa que no me gueveen. Y de ahí establezco una relación y después esa relación se transforma en horizontal, de igual a igual. Antes de eso, me tasaban y si me podían guevear, me gueveaban y yo no me defendía (10:81).

Así logro apreciar el complejo sistema de estigmatización, cuando el cuerpo se expresa de manera no estándar o de manera no normativa para la cultura, la idea de “tasar”, es justamente esa dimensión estigmatizadora que busca ubicar en el plano de una representación simbólica y valórica, quien es el otro/a. Que, a su vez, se puede apreciar como las relaciones de poder, no sólo generan dominación, sino que también, construyen resistencia y transformación para la acción no sometida (Foucault, 2002a).

En este ejemplo se expresa la dificultad de establecer relaciones y comunicaciones horizontales cuando sistemáticamente te enfrentas a la vulnerabilidad, esto establece un juego de emociones que son devaluantes y que refuerzan las dificultades de entendimientos y reconocimientos bajo el respeto mutuo.

6.4.2. La discriminación: una herramienta prejuiciosa de distinción corporal

En los itinerarios de las y los activistas, hay un proceso que es insalvable en la cultura dominante de los cuerpos “capacitados”, que se reproduce a diario, como cuestión naturalizada, incluso en el interior de los espacios donde participan cotidianamente las personas que se relacionan con las diferencias, o sea, en los espacios donde existe una sensibilidad o un trabajo de concientización sobre las diferencias corporales. Una activista ciega relata cómo se presentan los mecanismos de invisibilización y discriminación arbitraria, cuando recuerda una jornada de capacitación sobre “discapacidad y derechos” que realizaron unos “expertos” en la materia y donde ella asistió:

La primera parte de la capacitación no se nombró en una sola oportunidad la palabra discapacidad. En toda la primera mitad. Y cuando iba terminando la primera mitad, yo hice presente a la expositora que algo grande estaba faltando aquí porque la capacitación era en materia de derechos y discapacidad. “Los ejemplos, le dije, por lo menos los

ejemplos que estás dando, podrían estar vinculados con la discapacidad porque además aquí, la mayoría de la gente que está en esta capacitación no sabe de discapacidad”. De hecho, les entregaron a todos una carpeta con papeles, no hay accesibilidad..., yo estoy en una tremenda desventaja porque yo soy ciega y no voy a poder leer la documentación que está leyendo el resto de la gente (9:6)

Esta experiencia ejemplifica la naturalizada y poco problematizada situación de las diferencias corporales en el interior del propio movimiento de las personas con discapacidad, habitualmente en todos los tópicos de formación sobre “discapacidad” son ejecutadas mayoritariamente por personas que no tienen la experiencia corporal, contribuyendo al círculo vicioso de la discapacitación como limitación de la participación social desde sus propias protagonistas.

Esta experiencia muestra la propia vulneración de derechos a la accesibilidad de la información, donde tampoco hay preocupación de preguntar por las características de los y las participantes que prepare un diseño universal o se tomen medidas sobre ajustes necesarios para una participación plena de todos y todas.

En otra situación se presenta el caso de una persona que asiste a una jornada educativa para “personas con discapacidad” siendo usuaria de silla de ruedas, cuando se presenta a la jornada se enfrenta a una restricción en la accesibilidad al espacio y por lo tanto a la jornada, refiere:

En un tercer piso, sin ascensor, y ella dice, “bueno, cómo voy a subir yo ahí”. Y la tipa de Prodemu le dice, “te vamos a subir en brazos”. Entonces, ella dice, “no, a mí no me van a subir en brazos porque yo necesito un lugar donde, en forma autónoma para desplazarme”. Y ella le dice que ellos no tienen ninguna obligación de hacerlo, no tienen ninguna obligación de cumplir con la accesibilidad con una serie de argumentos que al discriminador nunca le faltan, porque si hay leguleyos en este mundo, son los discriminadores (9:10).

Con esta experiencia puedo apreciar que la naturalización de la discriminación para el colectivo de las personas con discapacidad representa toda una ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009). Este ejercicio se realiza sin restricción ni cuestionamiento, cuando la víctima interpela su derecho a la autonomía y la accesibilidad, se cae en una disputa personalista y peyorativa. El discriminador nunca está preparado para ser interpelado por sus acciones y ejerce su defensa a través de cualquier justificación.

Otra experiencia ejemplificadora, nos cuenta una activista ciega, quien comenta con indignación las trampas que tienen muchas veces la instrumentalización comercial de los discursos de “inclusión” que presentan algunas empresas y servicios, sin tener una mínima preparación o concientización sobre sus propios servicios. Así describe la situación la activista:

Cuando Uber sacó su servicio de autos que eran especiales para personas con discapacidad, al día dos del lanzamiento con harta challa, que hicieron por los medios, de ese programa que tenía Uber, yo llamé un Uber, aquí mismo, porque tenía que irme a la universidad a hacer una clase. Y el tipo del Uber me vio con el perro y se fue. Dije, “pero cómo es esto, si ayer lanzaron este programa y este gallo me deja abajo” y él era Uber assist. Me comuniqué con la gerenta y le dije “qué es esto, qué vergonzoso lo que está pasando, podrían haber esperado más para empezar a discriminar” (9:20).

En esta experiencia se sufre una discriminación producto del apoyo que utilizan las personas ciegas al llevar sus perros de asistencia -quién en el mejor de los casos- identifica un problema al trasladar a una persona ciega con su perro, a esto, se suma que es un servicio contratado de exclusividad para personas con “alguna discapacidad” lo cual es totalmente contradictorio con la realidad enfrentada.

Con estos ejemplos puedo identificar diferentes niveles y situaciones cómo la discriminación es parte de la vida cotidiana de las y los activistas, por eso ha sido tan importante la adopción del *modelo social* (Oliver, 1998). El cual fue crucial para sacar las culpas y pensar en la transformación, ya no como una responsabilidad individual, sino

como un problema social, político y cultural. Así describe una activista, su análisis de la situación social que atraviesan como colectivo actualmente:

El problema no es de la persona, es del entorno, es de las barreras actitudinales. A veces, se dice “no, es que es caro modificar las bajadas de las aceras; no es que es tan caro poner esto en los colegios, hay que poner un ascensor”. O sea, lo más caro es cambiarle la perspectiva a la persona y decirle “¿sabe?, invertir en igualdad es barato”; tener a la persona excluida, famélica, olvidada, eso es inhumano y eso se castiga. O sea, tenemos que llegar a un nivel donde el abandono de personas con discapacidad esté penalizado. Y eso entiende que ya existe, hay una ley que se gestó para las personas adultas mayores y con discapacidad, está penalizado en Chile. Y eso no tiene que ver solamente con la familia, tiene que ver con las instituciones (6:82).

Se descentra el sujeto de la responsabilidad, pasando de una perspectiva individual hacia una colectiva, donde el rol de las instituciones y el Estado deben favorecer entornos físicos y culturales respetuosos de las diferencias. Los movimientos sociales y los activismos buscan atacar *la expulsión de lo distinto* (Byung-Chul Han, 2017) que es el mecanismo homogeneizador de la sociedad, el aumento de lo igual normalizado es lo que -haciéndose pasar por crecimiento- conforma hoy las alteraciones patológicas del cuerpo social, ya que niega la condición ontológica de la sociedad, que es la producción de diferencias.

Finalmente, desde los imperativos y los análisis economicistas actuales, el mayor costo-problema de la discapacidad, está en la perspectiva capitalista discriminadora que limita la participación social y económica de las diferencias corporales, porque al no tener accesibilidad -en el sentido amplio- se ven disminuida las condiciones para aportar a una economía circular de todos y todas. Esto quiere decir, que impide que las personas de la disidencia de la discapacidad puedan participar de una microeconomía barrial con participación en la compra y venta de servicios o productos.

6.4.3. La violencia capacitista: dominación y sometimiento de la vulnerabilidad corporal

La violencia capacitista es una forma de ejercer poder arbitrariamente de unos cuerpos sobre otros o el uso de la fuerza con fines de dominación, en ese armazón, es necesario dimensionar las tramas de violencia simbólica, material, física y emocional, que experimentan las personas disidentes de la discapacidad.

Esta sistemática situación va generando un deterioro paulatino de vulnerabilidad y que afecta mayormente a los que Fanon denominó *Los condenados de la tierra* (2017 [1961]) quienes poseen los cuerpos coloniales para la normalidad occidental. Estos a su vez, quedan sujetos y ubicados en la *zona del no ser* (Fanon, 2010 [1952]), lugar de negación de su humanidad, donde se permite y se gestiona la diferencia a través de la violencia y el despojo.

Así, la violencia que ejerce la cultura capacitista (Toboso, 2017) es una forma de controlar que se mantengan las expectativas que desde el capacitismo se establecen sobre lo que se espera de un cuerpo anormal. Es decir, se establecen desde el capacitismo no sólo el cánón de la normalidad corporal sino también de la anormalidad. La violencia capacitista planea entonces en un doble nivel: en cuanto cuerpo disidente será sancionado por su desviación de la normalidad capacitista, pero lo será si no se ajusta a la anormalidad canónica del capacitismo. La siguiente experiencia me muestra una situación vivida por un activista que presenta baja visión, quien relata:

*Una vez, un gueón, yo estaba viendo el celular, ¿cachai?, entonces, estaba viendo el celular, en el metro, me habían dado el asiento, me había subido en Vicente Valdés a las siete de la mañana, llenísimo ¿cachai? Yo trabajaba en la Academia en ese tiempo, vivía en Pirque, entonces, iba hacia Baquedano y me dan el asiento y yo..., **me llegó un mensaje, yo estaba esperando algo de la pega, ya y me puse a mirar, y de repente escucho, al lado mío, “chis, el hombre ve mejor que uno”. Y quedé, fue como un hielo que me atravesó todo el cuerpo, quedé así, helado.** Y lo único que atiné a hacer, me puse más nervioso que la chucha, guardé el teléfono y no lo volví a mirar. Y de repente, voy sentado mirando la*

*ventana y empiezo a ver como algo que había, después empiezo a cachar que el **gueón** estaba moviéndome la mano frente a los ojos, el loco estaba moviéndome la mano frente a los ojos. Me doy vuelta y le digo, “disculpa, ¿tienes algún problema, te estoy hablando, tienes algún problema? Porque si tienes algún problema podríamos conversar”. El gueón no me dijo nada. El gueón también se quedó de una pieza. Creo saber quién era. Y el gueón quedó así, ni siquiera se le movió un pelo y quedó helado, igual. Pero claro, efectivamente, a mí igual me pasan gueás brígidas (3:56)*

Estos actos de violencia pasan en diferentes circunstancias y se agudizan cuando los estereotipos de la discapacidad no condicen con las representaciones dominantes de la cultura capacitista. En este ejemplo, el activista viaja con su bastón guía –que representan la figura corporal del “ciego”-, por lo tanto, se desprende que no puede ni debe ver, de esta manera, se comprende porque se favorece su orientación y apoyo, a la misma vez, que socialmente se entrega un asiento preferencial como concesión positiva, que corresponde.

Sin embargo, al concientizar la supuesta contradicción de mirar el teléfono (que muchos manejan con adaptaciones), queda expuesto a una posible interpretación de fraude para el sujeto “normal”, “capaz” y “patriarcal”, quien siente la autoridad de violentar e interpelar a ese “otro/a” que funciona corporalmente de una manera no estándar para su propio estereotipo de “ciego”.

La experiencia corporal para el activista es traumática, un congelamiento que inmoviliza, generando angustia, temor y rabia, el activista reconoce que le suelen pasar diferentes situaciones complejas en las relaciones sociales con la comunidad de “normales” y que eso justamente es su “normalidad” de vida, quedando en evidencia la magnitud del problema.

Estas situaciones de violencia se dan en espacios comunitarios y en espacios institucionales, quienes replican las prácticas culturales de violencia capacitista para los cuerpos diversos, en el siguiente ejemplo se muestra la gravedad de la violencia psiquiátrica institucional hacia una mujer activista:

Yo vivía en celda de castigo, viví las contenciones amarrada a la cama, o sea, viví todo lo que se vive en un hospital psiquiátrico, los manguerazos, a nosotros nos castigaban y nos metían al baño y nos manguereaban con mangueras con chorros como las mangueras de los bomberos, con agua helada, para castigarnos, acá en el psiquiátrico del (...) Entonces, todo eso, yo creo que el ser humano tiene una capacidad innata de aferrarse a la vida aunque se esté muriendo (13:2).

Cuando hay funcionamientos corporales diversos, se impone una racionalidad de castigo que justifica cualquier tipo de violencia, en este caso, el padecimiento subjetivo se trata a través de mecanismos de violencia física y tratos vejatorios como son los manguerazos con agua helada y las contenciones forzosas que se realizan en los cuerpos. En esta experiencia la violencia se resiste con una voluntad innata de sobrevivencia que aparece en los momentos más duros de la vida.

La violencia, por lo tanto, pasa a estar encarnada en los cuerpos de las personas con discapacidad, quienes, al cuestionar la supuesta normalidad de la sociedad y cultura, pasan a ser objeto de violencia en todos sus itinerarios corporales, así la crítica a estas condicionantes de vulnerabilidad y violencia pasan a ser un foco del malestar. Así me refiere una activista con impotencia cuando realiza su análisis:

Es que nadie está cuestionando, por ejemplo, cuáles son las causas de las crisis emocionales de las personas, porque una psicosis la puede desencadenar un duelo, una crisis sentimental, una pérdida laboral, miseria, drogas, medicamentos, violencia. La mayor parte de esas personas ha sido abandonada porque ya había un cuadro de violencia familiar en su hogar. Porque no hay acceso a la salud mental en Chile. Y cuando estas personas entran en crisis, las familias no las pueden contener, llega la policía porque ni siquiera hay un protocolo para atender a personas en crisis de salud mental, respetuosa de sus derechos humanos (6:19).

Este cuestionamiento es profundo en términos de problematizar y analizar las causas de las crisis corporales, en términos emocionales o como parte de una percepción flotante situacional (Mora, 2018a) de nuestros cuerpos y trayectorias, que permitan dimensionar los

espacios y ámbitos sensoriales del sufrimiento. Para atacar las causas psicosociales del sufrimiento que encontramos en nuestras dinámicas familiares, en nuestros entornos laborales, en las situaciones de pobreza, en la medicalización de la vida y en la violencia cotidiana.

En esta reflexión, queda de manifiesto, que bajo las condiciones sociales actuales del país, no se puede hablar de salud mental, sobre todo cuando están fuera de cualquier comprensión de derechos humanos. Por eso, la violencia institucional capacitista es parte de la vida cotidiana que se ven enfrentadas las personas, así describe una activista el diálogo que tiene con los encargados de un local de votación:

Y fui a votar, y a mí me toca en el tercer piso, me dijeron que me iban a subir, yo les planteé qué pasaba si me caía, si acaso lo demandaba a él. Ahí ya no hay argumento. La presidenta de la mesa bien asequible porque en la mesa que me toca a mí había harto adulto mayor y la señora había estado sube y baja. Y la gente del Servel me dice que a ellos no les corresponde el tema de la accesibilidad. Le dije que no me diera esa respuesta porque nosotros estamos cansados, que estamos en una tierra de nadie y que sí le corresponde porque tienen que garantizar la votación. Y lo que pasa es que la discapacidad no es transversal todavía. Para ellos la discapacidad es Senadis y teletón (7:83).

Finalmente, con estas experiencias revisadas puedo apreciar cómo los cuerpos diversos deben resistir a las constantes prácticas de violencia que tienen un carácter familiar, institucional y comunitario, que no hacen más que explicar porqué surge desde la vulnerabilidad corporal, las ideas suicidas y el debate sobre el sentido de la vida y la muerte en las condiciones actuales.

6.5. Las ideas suicidas: cuando el cuerpo vulnerado se expone al debate entre la vida y la muerte

Una de las etapas más complejas de los itinerarios de los y las activistas disidentes de la discapacidad es cuando transitan por una vulnerabilidad maximizada hacia la precariedad

(Butler, 2006) donde aparecen las ideas suicidas en un debate o cuestionamiento sobre el sentido de la vida y la muerte. *Hacer vivir y dejar morir* (Foucault, 2009) es la consigna de acción directa para el sufrimiento sostenido e histórico de las personas disidentes de la discapacidad. Esto permite una comprensión existencial muy profunda sobre las posibilidades de las potencias humanas.

He dejado este análisis como última parte del capítulo, porque identifico que este debate ejemplifica lo que se comprende desde las perspectivas críticas y descoloniales de los estudios críticos de la discapacidad como el proceso final de deshumanización de nuestras diferencias, en el cual un grupo de personas quedan situadas por debajo de la línea de la humanidad, sin ciudadanía y sin derechos humanos (Grosfoguel, 2007). Ocupan las zonas de sacrificio o riesgo constante, habitan las fronteras abisales (De Sousa Santos, 2017) por eso constantemente están luchando entre la vida y la muerte.

6.5.1. Las crisis: un principio insoslayable de vulnerabilidad corporal

La crisis es un término recurrente en nuestra actualidad, sobre todo, en el ámbito económico, cultural y político, pero queremos describirlo encarnadamente, como todos los tópicos de esta investigación. Las crisis, por lo tanto, tiene una materialidad en los cuerpos, en las sensibilidades, en las emociones. Por eso identificamos en las crisis una oportunidad de sufrimiento para con la vida, como parte constitutiva de la propia existencia, en una apertura para conocer y agenciar la realidad. Es estar en tela de juicio o ser sometido a juicio (Levinas, 1998) como posibilidad.

Un activista sobreviviente de la psiquiatría me comenta cómo su cuerpo habita la crisis y el significado que le ha ido asignando:

Yo, he pasado por muchas crisis, ahora, hace poco, hace dos días atrás, pasé por un estado de angustia insoportable, o sea, soportable, una angustia muy fuerte que si hubiera tenido una escopeta me disparo. Y esa angustia me viene una vez cada tres meses, o menos, a veces, o más. Una angustia invalidante. Y claro, si uno le ve binariamente, esa angustia, diría “ah, entonces, lo social no tiene nada que ver”, no, lo social tiene que ver y

esa angustia también tiene que ver. Me parece que Varela establece, Maturana, también, que el ser en sí o el siendo que uno es, se relaciona de manera no como dentro y afuera, con el contexto, sino que hay un flujo constante, continuo. Entonces, si hay un flujo continuo en lo interno, también es social y lo social también se transforma en interno. Ahora, viéndolo de esa manera, lo social es muy importante si hay un contexto mucho más abierto, más no binario, que fluye, que deje fluir, donde hay afecto, horizontalidad, potenciar la autonomía...[]...Y también, esa angustia que yo siento, de la intensidad de estar vivo que es una intensidad radical, que me produce esa angustia, pero en el fondo yo lo asocio a lo que dicen algunos filósofos que es la angustia de ser responsable de lo que uno hace. Cuando uno sabe que tiene la posibilidad o que es responsable de cada cosa que uno hace, uno siente angustia. Y eso en muchas partes no está. Yo lo vi binariamente, es un pensamiento binario decir que la angustia es parte de libertad, no porque hay otras formas, dentro de lo lógico o lo cercano a lo lógico o lo alejado de lo racional, esa angustia se diluye. Y claro, me ha pasado muchas veces, que esa angustia desaparece. Pero hay momentos que se hace aguda, y penetra y se ensancha adentro mío y me debilita (10:40).

Esta experiencia muestra la crisis no como una excepcionalidad de la vida, sino como un continuo o como parte del proceso vida. El sufrimiento basado en la angustia pasa a ser un ámbito de exploración sobre su singularidad y diferencia. Esta experiencia refiere a un continuum entre lo social y lo individual, por fuera de las comprensiones binarias y victimistas, si no más bien como una responsabilidad radical sobre las acciones y la vida.

La propia toma de conciencia genera angustia, sin embargo, en esta experiencia se plantea una salida alejada de la razón dominante, donde el sufrimiento se diluye y se agencia en una acción liberadora. Sin desconocer con esto, que cuando se instala la angustia en el cuerpo prolongadamente debilita, pero de igual modo, entrega una oportunidad para seguir resistiendo la intensidad de la vida.

6.5.2. Las ideas suicidas: las tensiones por la vida y la muerte

El debate sobre la vida y la muerte en las personas disidentes de la discapacidad es un tema de poca relevancia en los estudios sociales, son sistemáticamente ignorados dentro de sus

disputas y luchas. A pesar de reconocer que fueron considerados por largos siglos como sujetos prescindibles por el denominado *modelo eugenésico* (Pié, 2014; Palacios, 2008).

Es ahí donde cobra sentido la delgada línea entre la biopolítica -gestionar la vida y construir estilos de vida- y la necropolítica -gestionar la muerte y destruir hábitats y pueblos- (Estévez, 2018) o donde Butler (2010) plantea subvertir el estatus ontológico de las personas disidentes de la discapacidad, para que pueden ser vidas humanizadas o cuando refiere la condición de precariedad en la cual uno no sabe si va a morir o vivir. Un activista me comenta cómo manejó ese debate ético:

En todo ese periodo la idea suicida estaba ahí, siempre estuvo. Por eso que buscaba tanta explicación y sentía suicidarme y esto tiene que ver con el fuero personal, ese fuero personal de no entregarse, no renunciar. Y eso fue lo que me mantuvo vivo porque la verdad es que no tenía motivación. Yo proyectaba el suicidio, ideaba el suicidio, trataba de que fuera un accidente, porque además yo era muy religioso, era muy católico, me habían metido todo el cuento ese de que el cuerpo no era mío, yo no tenía derecho (4:50).

Cuando te enfrentas sistemáticamente a una sociedad que restringe tu participación social, que niega constantemente tu singularidad, que diseña toda una estructura político-cultural que va seccionando y violentando tu potencia corporal, es posible preguntar y problematizar qué sentido tiene estar-siendo un sujeto ajeno, extraño, extranjero, migrante, discapacitado, por lo tanto, ¿es posible encontrarle sentido a la muerte? Así relata una activista sus sentimientos y pensamientos que rodeaban su corporeidad:

Yo, después que salí de cuarto, no tenía pa pagarme estudios, no tenía becas, ni esas cosas. Entonces, ahí como que fue el quiebre. Fue la relación con la sociedad, porque no podía estudiar y busqué trabajo, pero no me dan. Y yo discutía con mi papá porque le decía, “vos me trajiste aquí a puro pasar peripecias”. Entonces, todas esas cosas fueron generando. Aparte de que mi papá se murió. Todo eso se juntó. Yo me traté de matar, tuve ideas suicidas (8:75).

Cuando te enfrentas a una serie de eventos y situaciones sistemáticas de violencia y exclusión social hay una experiencia temporal angustiosa que como diría Levinas (1998) es “la muerte como paciencia del tiempo” lo que deviene. Este conjunto de hitos vitales, sumado a; la ausencia de trabajo, la pérdida de referentes familiares, la ausencia de soporte social va generando un nivel de desajuste y crisis donde las ideas suicidas toman fuerza, según Foucault esto puede leerse como una forma de asesinato indirecto, sobre todo pensando en la ausencia del Estado en las trayectorias sociales de los y las activistas.

Las ideas y luego los intentos de suicidios son parte de los itinerarios de las y los activistas disidentes de la discapacidad que construyen como parte de los vínculos con los dispositivos institucionales durante sus trayectorias de vida, Levinas (1998) se preguntaba ¿acaso la idea de muerte está separada de la relación con los demás? Un activista relata su experiencia al inicio de la psiquiatrización que tuvo como referencia el intento del suicidio:

Bueno, el primer internamiento que fue el momento de la psiquiatrización, primera, fue por el intento de suicidio porque no..., porque pragmáticamente en el entorno social y dentro de la vida y el deseo de autonomía, no había forma, en ese tiempo para mí no había forma: la opción era el suicidio. En el fondo, el suicidio y la voluntad de decidir sobre tu vida y no un contacto social que determina qué debe ser tu vida. Entonces, como la iglesia se apodera de tu cuerpo, te dice que no te podés suicidar y el Estado establece que el suicidio es ilegal, entonces, yo decido por mi vida, si no quiero vivir más no vivo y listo. Claro, el contacto social, sufre y todo, pero esa decisión es mi responsabilidad y mi responsabilidad no tiene por qué generar culpa en otros, si fue una acción que yo asumí responsabilidad de eso. Claro, me di cuenta de que quedó la cagá porque mi familia quedó mal (10:21).

En esta experiencia el activista plantea una liberación de los mandatos cristianos religiosos o del propio Estado, los cuales lo identifica con una falta, con una culpa. Sin embargo, la dimensión comunitaria y familiar, se superpone a los fines individuales. Víctor Frank en *El hombre en busca del sentido* (2015 [1946]) planteaba que a pesar de las condiciones negativas que las personas puedan experimentar o verse enfrentadas por todo el

sufrimiento, inclusive las crisis y procesos más complejos como la idea y el intento suicida, existe una voluntad intrínseca de superación.

Contradictoriamente, el suicidio puede ser interpretado como un proceso de autonomía moral, sobre todo en parte de las ideas liberales, que en vista de las complejidades que supone cualquier diversidad corporal, puede ser una opción válida de liberación. De ahí que el debate entre la vida y la muerte suscite tanto interés desde tiempos remotos, el mismo Durkheim (2012 [1897]) se preguntaba ¿cuáles son los lazos que unen a los hombres entre sí? O ¿cómo se están estableciendo esos lazos? Para comprender el problema.

Esto puede responderse en el sentido bluteriano (2010) como aquellos marcos o contextos de guerra a los cuales se ven enfrentados los y las activistas, que generan los sistemas normativos que organizan sus emociones, deseos y luchas. Así se puede sostener que ciertas muertes puedan ser sentidas como pérdidas susceptibles de ser lloradas y otros cuerpos sean motivo de duelo. El egoísmo y anomia, es el resultado de un completo sistema segregador y discriminador que diseña el propio Estado y sus instituciones.

Mbembe (2011) insiste en la necropolítica como una forma diferencial del biopoder, donde se construyen los fundamentos soberanos para justificar las muertes en el “tercer mundo” o por donde explicar el suicidio en aquellos cuerpos considerados inhumanos, esto es parte de las nuevas tecnologías de muerte, que opera en las periferias del mundo y en las periferias corporales. Finalmente, la gubernamentalidad neoliberal salvaje que regula la vida en Chile trae las ideas y mecanismos de muerte, esto esconde todo un malestar y sufrimiento humano colectivo. Durkheim (2012 [1897]) planteaba que este problema se generaba por las diferencias de poder y el impacto de dichas fuerzas en el malestar social que permitía la renuncia consciente a la existencia.

7. AGENCIANDO PRÁCTICAS CORPORALES



óleo sobre tela 180x1400

Autor: Marcelo Sanhueza, Pintor, Sociólogo y Activista “Superviviente de la Psiquiatría”.

El sujeto del conocimiento histórico es la clase oprimida misma, cuando combate.

Walter Benjamin

La clave de toda lucha de liberación política es el deseo de transformarlo todo.

Paul Preciado

Este capítulo tiene por objetivo conocer los procesos de agenciamientos de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad que viven en Chile. Para ello, identifiqué las prácticas corporales como aquellas que intervienen, revierten y transforman la comprensión limitada sobre lo que puede la vulnerabilidad, la fragilidad y la diversidad humana.

Analicé los micro procesos en los cuales los cuerpos disidentes de la discapacidad a través de su potencia corporal logran subvertir la opresión social capacitista, colonial, capitalista y heteropatriarcal (Pino y Rodríguez, 2019; Pino y Tyseira, 2019). Expongo cómo logran constituirse en sujetos históricos conscientes de su posición periférica en el sistema mundo moderno occidentalizado, desarrollando lo que Freire (2012 [1970]) llamó “praxis liberadoras” que son reflexión-acción para transformar el mundo.

Estos agenciamientos dan cuenta de una serie de acciones, estrategias y tácticas de poder (Foucault, 2009 [1975]) por donde emerge la materialidad de sus corporeidades disidentes irrumpiendo el plano político y cultural con disputas de reconocimiento y visibilización (Honneth, 1997) por justicia social.

Por lo tanto, entiendo esta dimensión de los itinerarios corporales de los y las activistas según lo planteado por Deleuze y Guattari (2015 [1980]) como aquellas líneas de fuga y velocidades mesurables, que constituyen los agenciamientos. Estas serán entendidas como aquellas acciones que irrumpen el orden y ritmo establecido por las sociedades disciplinarias y de control.

A su vez, tomé los agenciamientos desde una perspectiva feminista (Butler, 2001; Esteban, 2013; Segato, 2013) en la cual las corporeidades disidentes son vistas como agentes de cambio que desestabilizan los patrones binarios de género y la capacidad y por donde se articula la emancipación corporal, social, cultural y política. Especialmente, tomaré a Butler (2001) cuando trabaja la *subjection* en su doble significado: *sujeción y subjetivación* del devenir de la corporeidad.

Para esto, elaboré una breve cartografía por donde los y las activistas de la disidencia de la discapacidad transitan -en un ir y venir- parafraseando a Boaventura de Sousa Santos (2017) las fronteras postabisales o resisten a las zonas del sacrificio en las cuales han quedado sujetos.

En resumen, me interesa responder: ¿cómo realizan los agenciamientos los cuerpos ciegos que no pueden ver?, o ¿cómo realiza la concientización un cuerpo loco? o ¿cómo realizan una movilización política los cuerpos que se desplazan con ayudas técnicas y prótesis?, finalmente, ¿cómo agencian los cuerpos el territorio virtual y tecnológico actual?

7.1. Concientización liberadora: una transacción corporal para la transformación personal y colectiva

La concientización liberadora es un proceso personal que viven los y las activistas, un complejo de incertidumbres, temores y malestares que no sólo experimentan en sus procesos de vulnerabilidad corporal, sino también en sus procesos de toma de conciencia, por lo tanto, es uno de los procesos claves que experimentan todas y todos los que se conforman como activistas.

Los y las activistas se enfrentaron a una reflexión auténtica de concientización sobre sus condiciones sociales, en un proceso mediado por su situacionalidad con el mundo, que no es subjetivismo o pura racionalidad, sino una expresión de *cuerpos conscientes* (Freire, 2012 [1970]) que tiene diferentes matices y profundidades.

La concientización es una dimensión por donde producen una fuerte crítica a no ser *gobernados pastoralmente* por la sociedad (Foucault, 2018b [1978]) en un proceso que Freire (2012 [1970]) describe en la *Pedagogía del Oprimido* como la transformación del *ser menos para ser más de todos*, considerando que siempre se es un *ser-siendo*, por lo tanto, inmerso en un proceso siempre inacabado o incompleto.

De ahí que este proceso de concientización es una crítica reflexiva fundamental para situar lo planteado por Kate Miller (1995 [1970]) cuando dice *lo personal es político*, o cuando Silvia Rivera Cusicanqui (2018) plantea la necesidad de retomar las trayectorias históricas de agencias de los y las luchadoras por la vida, la memoria y la diversidad de las diferencias.

7.1.1. Tensionar al cuerpo: activar la singularidad

Para hacer una transformación es necesario problematizar la propia experiencia personal, en un proceso nada de fácil, porque interpela y cuestiona la propia singularidad cultural y los mecanismos de *reproducción social* (Bourdieu, 2013), que no todos sienten la convicción y el sentido de correr el riesgo de enfrentarla. Así me describe un activista, sus primeras experiencias cuando tensionó su propia realidad vinculada al mundo de la discapacidad:

Entonces, claro, en ese momento cuando yo estaba en la escuela Víctor Jara, la visión crítica de la realidad no pasaba..., no llegaba a mí mismo. Exacto, exactamente. Yo promovía la visión crítica para una realidad externa a mí, mi realidad interna no la criticaba porque no la aceptaba porque para poder entrar a un proceso reflexivo también tenía que aceptar la realidad (1:72).

En este ejemplo, se puede apreciar cómo un activista con militancia social política, con formación y preparación en perspectivas críticas, estas, no logran necesariamente atravesar por su propio cuerpo, historia y experiencia, o al menos, no se logra con facilidad. Esto demuestra la complejidad del ejercicio de problematización, de reconocerse y de las propias resistencias que se encuentran incorporadas en los sujetos.

En esto hay que recordar lo que Freire (2012 [1970]) decía en cuanto a la situación de los oprimidos, cuando muchas veces se encuentran acomodados y adaptados en el propio engranaje de la dominación, o más específicamente cuando Butler (2001) refiere la dependencia primaria de sometimiento está en el propio devenir del sujeto, quien autoforma su potencia a través de una subordinación.

Parafraseando a Preciado (2019a) hay un momento en la transición de la desinstitucionalización del dispositivo de la discapacidad, que produce enajenamiento, te vuelves un extraño para ti mismo, que es hermoso creativamente pero también puede ser tremendamente aterrador.

En el caso de las personas que presentan alguna diferencia corporal, el proceso de concientización política, como proceso sociocultural emancipatorio tiene un desarrollo reciente, que surge en la cultura angloamericana en la década del 60 del siglo pasado. Son varios militantes de diferentes movimientos sociales (obrero, feminista, artístico, intelectual, etc.) que concuerdan en lo complejo que fue elaborar una perspectiva crítica de su propia condición⁴⁶.

La propia historiografía reciente está recuperando las trayectorias de muchas personas de destacada labor sociopolítica que trabajaron en procesos de transformación social y donde nunca su condición de diferencia corporal fue motivo de denuncia explícita, pero que, sin embargo, estaba presente en sus perspectivas y análisis.

En la concientización se desarrolla la mirada crítica, que, a su vez, permite la construcción de la figura del/la activista y los activismos. Así describe la situación un protagonista de las luchas de la locura, quien siguiendo el pensamiento bluteriano realiza un proceso que va desde su potencia subordinada hacia la apropiación de su libertad:

⁴⁶ En esta situación podemos nombrar algunas referencias que tuvieron una obra marcada por sus diferencias corporales: Vincent Van Gogh (1853-1890), Friedrich Nietzsche (1844-1890), Frida Kahlo (1907-1954), Hellen Keller (1880-1968), John Forbes Nash (1928-2015), Rosa Luxemburgo (1871-1919), Antonio Gramsci (1891-1937) entre muchos otros.

*Empecé a darme cuenta, de **que en realidad me habían cagado. Literalmente. Que lo que me habían dicho que era lo que a mí me pasaba no era eso, que lo que me estaban ofreciendo o imponiendo, en realidad en mi caso, y en muchos casos, no estaba dando resultados. Y empecé a desarrollar, entonces, una conciencia, por decirlo de alguna manera, crítica al respecto y me fui transformando en lo que hoy día podría decirse, para darle un nombre, en un activista por los derechos humanos en el ámbito de la salud mental. Todos estos términos hay que ponerlos entre comillas porque son muy discutibles. Y también me defino como superviviente de la psiquiatría (16:6).***

En varias experiencias de las trayectorias de los y las personas de esta investigación, el activismo aparece como única oportunidad para romper con el cerco naturalizado de opresión que experimentan sus cuerpos. Por lo tanto, el activismo pasa a ser el mecanismo de sobrevivencia, resistencia y transformación sociocorporal, transitando por varias enunciaciones en su proceso.

7.1.2. El giro corporal: como movimiento íntimo

El proceso de concientización implica un giro corporal que por la propia radicalidad que implica, tiene costos emocionales al enfrentar la crudeza y la violencia de la realidad experimentada o por la propia represión sufrida que afecta en un miedo a la libertad. Por lo tanto, se enfrentan al dualismo del oprimido “quieren ser, pero temen ser, son ellos y al mismo tiempo son el otro introyectado en ellos como conciencia opresora” (Freire, 2012, p.42).

Con esto, la lucha está al interior de ellos mismos, entre desalinearse o mantenerse alienados, por ello, no es un proceso que se logra fácilmente. Eso explica en parte la historicidad del colectivo de personas disidentes de la discapacidad y la propia realidad del activismo de la discapacidad, especialmente cuando pensamos en la realidad de Chile. Un activista relata lo que significó este movimiento corporal íntimo:

*Yo llevé este proceso solo, sin lucas y sin información **con un tremendo dolor, un tremendo sufrimiento, un viaje al miedo... La toma de conciencia política es un proceso y***

hay que vivirlo desde adentro, no teorizando en los libros o en reuniones cerradas, hay que vivirlo en la experiencia práctica (4:13).

Esta vivencia nos plantea la necesaria experiencia personal para la concientización, como un proceso encarnado, que se vive desde la intimidad con muchos temores. El proceso te enfrenta a un vacío experiencial, al desnaturalizar la cotidianeidad opresora, quiebra las estructuras alienantes y obliga a enfrentar lo que Freire (2012 [1970]) llamó *la “situación límite”* como aquella situación que, al ser develada, no queda más que enfrentarla.

En otro ejemplo, un activista sobreviviente de la psiquiatría relata cómo experimentó su giro corporal:

Entonces, en ese momento se produce un impacto porque yo me di cuenta de que había puesto toda mi energía a que se cumpliera el paradigma y que nunca me lo había cuestionado... Yo caigo ahí en Valparaíso, que puse toda mi energía, toda mi capacidad, a un modelo y en ese momento produce un cambio radical. En menos de veinticuatro horas yo había tomado la decisión de desmedicalizarme (4:11).

En este ejemplo, se puede considerar la radicalidad que implica en algunos casos el proceso de concientización, la sensación de caída, el tomar el peso a la trayectoria de vida. Ahí se produce el giro, un desprendimiento –en el sentido descolonial- de salir de la matriz de poder moderno capacitista (Pino y Tyseira, 2019) de la psiquiatría occidental. Se aprecia desde los temores previos hasta la potencia que redescubre con su posibilidad, con esto se genera una transformación y se comienza a hacer otro/a.

En otra experiencia, un activista relata cómo fue elaborando su propia representación social, sin tener que constantemente omitir o disimular su diferencia corporal haciendo un *passing*⁴⁷ (Guzmán y Platero, 2012). Este tránsito es relevante en cuanto a los cuestionamientos estructurales de la subjetividad que implica un movimiento radical:

⁴⁷ Estrategia de encubrimiento o enmascaramiento de la diferencia corporal o la propia discapacidad, es una práctica común para aquellas corporeidades que se encuentran en posiciones fronterizas que puede tener diferentes intenciones de reconocibilidad.

*Sí, la conciencia de que yo no tenía por qué siempre estar luchando por adaptarme. Que en el fondo, también tiene que ver con incorporar el tema de la discapacidad dentro de mí..., a ver, o sea, a ver, **incorporar dentro de mi auto-imagen mi baja visión, dejar de rechazarla, dejar de tratar de pasar piola... y salir de la culpa, salir de la autoflagelación, salir del absurdo de preguntarte por qué me tocó a mí** y de la no aceptación, en el fondo, y aceptar la cosa como es e hincarle el diente, en el sentido, de “y bueno, qué hago con esto” (3:45)*

Esta experiencia es ejemplificadora para ver las disputas corporales que se ponen en juego. La primera “tradicional y dominante” que expresa la subjetivación funcionalista del enfoque médico rehabilitador, que instala una comprensión desde la tragedia personal en la cual el propio sujeto debe adaptarse a la estructura de sociedad que difiere de su condición y problema. Y el segundo, que nace de la concientización transformadora de las propias luchas de liberación del activismo de la disidencia de la discapacidad, que reconocen sus diferencias sin culpas, valorando la diversidad y su riqueza humana.

Este mismo activista insiste en el necesario trabajo personal, como ejercicio primordial para construir los cambios posteriores. Es lo que Guattari y Rolnick (2006) describen con la *producción de subjetividad*, la manera corporal de percibir el mundo. Con esto se resalta la importancia del trabajo de introspección y reflexión crítica como comenta el activista:

*Creo que no es soslayable si uno quiere comprender..., que esa es como la pará que yo vivo, en la que he ido como decantando en el último tiempo, que está bien ascender a los procesos, a las determinaciones sociales, al disciplinamiento, a la normalización, **pero eso no se da solamente desde afuera del individuo, eso se da también, desde dentro del propio individuo. Y eso es lo más grande.** El cambio de esa situación es la que va a hacer que cambie todo eso. Porque cuando yo me doy cuenta de que la limitación visual que yo tengo en realidad es menos terrible, es menos..., no es necesariamente fruto, objeto de una discriminación por parte del resto, ni de una exclusión, sino que se puede convertir, incluso, en una oportunidad, ¿cachai?, entonces, yo doy vuelta mi realidad. **Y a partir de ahí puedo buscar a otros y a otras, y otras, que estén en el mismo pará y podemos ir a dar la pelea y hacer que las condiciones estructurales de dominación se modifiquen.** Si no, no, porque el poder no cambia solo, los locos que tienen la sartén por el mango, no la van a querer soltar ni cagando (3:45).*

En esta ejemplificación, se expresa la dialéctica que propone Hegel (1985 [1807]) entre *el amo* y *el esclavo*, que es la misma relación que se construye entre el capacitado y discapacitado, entre el opresor y el oprimido, ambos se requieren para su presentación y ambos se construyen desde sus alteridades.

Para modificar esa relación, es necesario la transformación del oprimido, que es quien experimenta la desventaja, y quien posee el disciplinamiento y normalización de su opresor. Es la noción filosófica que Foucault (2002a [1982]) desarrolló en la *epimeleia heautou* - ocuparse de sí mismo o como inquietud de sí- en donde la relación conmigo es la relación con el otro/a.

Es así, que esta experiencia se considera una urgencia para articularse con otros subalternizados, quienes colectivamente comienzan a concientizar que muchas de las condiciones injustas y opresoras no se resolverán solo en disputas identitarias cerradas o individuales, sino realizando alianzas políticas como propone Butler (2017) en una interdependencia.

En el caso de las mujeres, se puede apreciar cómo este proceso de concientización está intrínsecamente relacionado con los mandatos de género, o más bien, se hace explícito en sus luchas de concientización. La activista comenta cómo desarrolló sus primeras problematizaciones transformadoras:

*Mira, yo, de primera, por todo el tema de los rechazos, yo me sentía culpable. Cuando la mujer es violada, es lo mismo. Uno se culpa, uno. Uno se cuestiona. Ya, **llegando la adolescencia, chuta, ahí te encontrái con que los hombres miran a las mujeres bonitas, bonito cuerpo, bonitas piernas y completa, para que le vaya a lavar, le vaya a cocinar, le vaya a hacer las cosas, le dé los hijos. No una compañera para compartir. Entonces, un tiempo yo misma rechazaba y me aislaba, pero después fui entendiendo y me preguntaba si me iba a pasar toda mi vida así, si eso era lo que yo quería para mí. Entonces, yo dije que tenía que cambiar el tema, tenía que participar, salir y ser parte de esta sociedad, en las condiciones que yo esté (7:61).***

En esta experiencia aparece de manera clara la opresión encarnada por los mandatos de género de una sociedad heteronormada (McRuer, 2006) el rechazo desde la mirada masculinizante al no poseer el cuerpo estándar femenino y al supuesto de no cumplir los roles de la identidad del género asignado o a los perfiles estéticos esperados.

Esta situación es producto de la representación dominante que asigna un tipo de reconocibilidad que niega la sexualidad y que invisibiliza los cuerpos no estándar como cuerpos deseantes y deseables (Arnau, 2017; Guzmán y Platero, 2012) perpetuando la idea establecida socialmente que los confina a una posición infantil y outsider respecto al ejercicio de sus derechos sexuales.

Esto explica cómo la diferencia corporal femenina queda anulada por la representación del mandato femenino reproductivo, que en la lógica del pensamiento heterosexual (Wittig, 2006 [1992]) dominante, es una situación devaluante. El giro corporal surge en ese debate entre el querer pertenecer y el “ser-siendo” en una condición subalterna pero rebelde.

7.1.3. El devenir corporal: una agencia siempre incompleta

El devenir corporal es la libertad como un ejercicio siempre incompleto que atraviesa miedos y esperanzas, pero que conforma un marco ético y humanizador en la cual se hace latente una *justicia cognitiva* (De Sousa Santos, 2017). Se podría decir que la liberación bajo este enfoque te prepara para iniciar las luchas políticas de manera cada vez más consciente. Un activista cuenta:

Le dio sentido, me sentí parte de un tipo de personas, ¿no es cierto?, desconocidas, discriminadas, segregadas, invisibilizadas y, -además, yo soy un militante viejo de izquierda-, entonces, además, eso enganchaba perfectamente con esta visión, entonces, pude cognitiva, incluso, emocionalmente, poder ensamblar mis posturas políticas, mi carácter de militante de izquierda con la situación de discapacidad. Entonces, lo politicé, digamos, y lo racionalicé, y al hacer eso se me quitaron las angustias, las dudas del futuro, qué sé yo (1:10).

Por lo tanto, se elabora una identificación política singular, que otorga un sentido existencial a la liberación. Con esto se abre toda una serie de oportunidades para saltar de la pasividad discapacitadora, hacia una agencia protagonista de la historia. Esta elaboración y condición corporal es indispensable para la consolidación de un movimiento socio corporal de liberación y emancipación cultural.

En otra experiencia, un activista me cuenta su posición sobre la emancipación y la relevancia que tiene para su liberación:

Bueno, la aspiración para mí –creo que en parte ha sido así, es como la emancipación. Y la emancipación, como yo te decía la otra vez, no es solamente terminar con las políticas de la discapacidad o matar al capacitismo, también es la auto-emancipación. En el fondo, lo que yo he ido cachando es que, si tú quieres liberarte de las constricciones que los demás te imponen, bueno, libérate. Nada te impide, ni nadie te va a impedir liberarte de esas constricciones, porque esas constricciones están a la vista. Y esa, en mi experiencia, es la principal limitación que yo he tenido. En el fondo, dependiendo de la forma como tú te paras frente al mundo es como... es como reconocer y tener conciencia de que uno crea su propia realidad (3:54).

La liberación tiene directa relación con la aspiración de emancipación y coloca el horizonte político transformador. La construcción de la realidad es un aspecto personal y colectivo, que se entrecruzan constantemente. Pero, destaco en esta etapa de concientización, la modelación personal, que en palabras de Guattari (2006) es un reflejo de un proceso de *singularización* disidente.

Es la sensación corporal que viven en los procesos de liberación personal, lo que describe una activista de esta manera:

Yo creo que Alejandro Magno cuando conquistó Persia, sintió lo mismo que yo sentí hoy al cruzar mis primeras 9 calles venciendo por enésima vez el miedo a la derrota que también, por temible que parezca, hace más sólidos los cimientos de mi reconstrucción. ¡Así ha sido siempre, cada vez que me he tenido que reconstruir! (19:13).

En esta experiencia se muestra la satisfacción de la liberación como una lucha constante en cada práctica de autonomía. Y, por lo tanto, es siempre una construcción y reconstrucción. Finalmente, este devenir de los y las activistas se encuentra justamente en esas corporalidades incompletas e inconclusas, que parafraseando a Deleuze significa comprender que *nunca lo ganado está ganado para siempre*.

Por lo tanto, la liberación más que una etapa fija, o un lugar específico o una meta a llegar, es una disposición para la emancipación que significa una forma de existencia, de estar ahí. Retomando a Butler (2001) el sujeto tiene un estatuto ontológico que será siempre incierto, por lo tanto, transitar por estas emociones significa una preparación para enfrentar la vida en todas sus dimensiones y etapas.

7.2. Ensamblar un cuerpo singular a un cuerpo colectivo: una agencia inter-dependiente

Los procesos de agenciamientos son necesariamente colectivos, tienen una conformación inter-corporal, se dan con relación a otras y otros, a través de encuentros, compartiendo experiencias, en articulación, en solidaridad o con sororidad, como plantean las perspectivas feministas. La sociología en ese sentido ha tenido que superar la tensión teórica y normativa entre la agencia individual y estructuras sociales (Báez, Paredes y Cancino, 2015)

Por lo tanto, cuando hay agencia, hay agenciamientos, en plural. Es la dimensión comunitaria del agenciamiento que produce las transformaciones estructurales. Que no es la idea de un sujeto colectivo o de una identidad poderosa más grande, sino la disposición del estar en común (Nancy, 2001) corporalmente. De compartir diferentes corporalidades y emprender una *acción colectiva* (Olsón, 1992).

Este ensamble inter-corporal, se realiza para romper la tensión que produce un inadecuado funcionamiento del sistema social en su conjunto. Smelser (1962) explicaba que el mecanismo de la emergencia de los activismos y movimientos sociales son el síntoma y

expresión de una sociedad enferma. La cual podría sostener que el problema de las personas disidentes de la discapacidad es un problema médico, negando el sustrato político, ético, cultural y corporal que lo mantiene. Contrariamente, esta investigación quiere revertir esa hipótesis y metáfora salubrista de enfermedad-discapacidad.

En esta argumentación hay una necesidad de identificar en términos de Bourdieu (2013) la *condición de clase* y *posición de clase*, que otorga la forma de relación y significación entre las personas capacitadas y discapacitadas, sobre todo, en términos de su capital económico y cultural.

Con esto destaco las alianzas que se deben realizar entre los grupos oprimidos y subalternizados por su condición de clase, raza, género, sexualidad, ubicación geográfica (Segato, 2018) que permita articular aprendizajes y luchas, esperanzas y proyectos futuros. En ese sentido recordamos a Gramsci quien refería que los sujetos sociales son voluntades colectivas que se articulan desde la heterogeneidad.

En ese sentido, la teoría sociológica de la acción colectiva (Touraine, 1984, 1990) puede ser útil para comprender la relevancia de la agencia intercorporal, la fuerza colectiva, el reconocimiento de otro/a. La explicación sobre la necesidad de la colectivización en la cooperación hasta la configuración de movimientos sociales desde las diferencias que puedan, a partir de la diversidad, transformar las estructuras capacitistas, coloniales, patriarcales y neoliberales (Pino y Rodríguez, 2019).

7.2.1. Reconocerme en otros cuerpo(s): es en-contrarse situado

El criterio de excepcionalidad en el colectivo de personas vinculadas al mundo de la discapacidad ha establecido una sujeción corporal importante para comprender la diferencia como una exclusividad de la norma estadística. Así, en un contexto neoliberal y como estrategia para subvertir las *tecnologías del yo* (Foucault, 1990) se requiere salir de la interiorización de la falta, del déficit, de la enfermedad, a través de otras y otros. Este

mecanismo de sujeción y des-sujeción debe romper el disciplinamiento y el control de la identidad de la discapacidad (Sanmiquel, 2017) que permita potenciar el encuentro con el/la otro/a.

Así me relata un activista sus impresiones cuando comenzó su participación en encuentros de grupos de apoyo mutuo vinculados a la salud mental:

*Yo pensé que era yo, no más, el que estaba sufriendo, esa es la verdad, yo creí que era yo, que las otras personas no tenían ese problema. **Esa es la verdad, yo no sabía que había otras personas que habían pasado lo mismo que yo, porque esa enfermedad, no sé pos, de repente ataca a uno (5:15).***

Acá la historicidad y el sufrimiento compartido regulan el malestar o lo pueden sobrellevar de mejor manera. Así se alivia la comprensión solitaria e individual del malestar. En la conformación de los activismos y su liberación, se hace presente la visión colectiva de transformación social. Así describe su posición otro activista:

*Entonces, primero, tiene que existir esa comprensión, ese espacio de decir, **“oye, a mí me ocurre algo similar a lo tuyo, entonces, compartamos esta experiencia, rompamos la lógica del individualismo y vamos formando, un poquito, una comunidad, vamos formando una tribu de intereses comunes”.** Creo que el papel que yo he cumplido y que visualizo en esta tarea es articular, articular un trabajo un trabajo sectorial (4:10).*

La comunidad de los comunes, de los problemas que nos atraviesan transversalmente para pensar en un mundo común (Garcés, 2013) o como plantea Raquel Gutiérrez (2017) para construir horizontes comunitarios-populares más allá de las políticas estado-céntricas, son alternativas válidas para utilizar en las transformaciones sociales, ya que implican la articulación de una variedad de cuerpos que se comienzan a reconocer con problemáticas en común.

En otro ejemplo, un activista me comenta su conciencia intercorporal y la necesidad de la conformación de una colectividad y la preparación de un movimiento para las luchas

sociales, que implica reconocer los aprendizajes de otros grupos oprimidos socialmente, cómo base para establecer un horizonte de trabajo:

Yo creo que aquí, como lo ha demostrado la historia de los grupos oprimidos, es necesaria la acción colectiva. Así como lo han hecho las mujeres, los trabajadores, los estudiantes, los campesinos, los mapuches, qué sé yo. Yo pienso en un movimiento con esas características, con todos, desde los que están más dispuestos a negociar y subordinarse al Estado, hasta los que tengan posiciones más radicales. Con toda esa diversidad (1:131).

En esta perspectiva, se plantea la necesidad de reconocer la diversidad al interior de la diversidad, y donde se construya la necesidad de las agencias colectivas e interdependientes, desde la sociología y la teoría crítica materialista, se propone históricamente el trabajo desde el poder popular y la organización ciudadana (Salazar, 2012) en conjunto con los movimientos sociales son fundamentales para alcanzar las transformaciones a mayor escala.

Estos aprendizajes de luchas sociales provienen de las desventajas que encuentran algunos colectivos y donde se pasa de una violencia del derecho al derecho a la violencia (Pérez, 2014) por la sistemática ausencia del Estado, Esto permitió comenzar a desarrollar una impronta colectivista crítica en las organizaciones históricas-tradicionales de la discapacidad en Chile. Que ha dado paso a la conformación de una red de trabajo a nivel nacional y regional donde se encuentran colectivizando diferentes activismos.

7.2.2. Colectivizar es organizar y politizar: hacia una comunidad de cuerpos (im)perfectos

En todos y todas las experiencias revisadas, la colectivización fue fundamental para encontrar espacios de liberación y potenciar el trabajo político transformacional. Este colectivizar tiene efectos positivos a nivel personal y a nivel colectivo, es una expresión genuina de organización popular. Sobre todo, cuando la colectividad se genera por fuera de los espacios institucionales dominantes.

Esta dimensión se desarrolla desde una *inquietud de si mismo* (Foucault, 2002a) que se traduce en colectivizar y crear un *espacio social pluridimensional* (Bourdieu, 2013) por donde agenciar las disputas y luchas políticas. Esta incomodidad y necesidad tiene una expresión corporal, así describe una activista esta disposición corporal:

Mira, lo que me marcó era la sensación de querer hacer algo y no saber por dónde empezar, porque yo quería conocer más personas con discapacidad. Y siempre fue mi inquietud. Conocer más personas con discapacidad, saber qué piensan, qué se proyectan, cómo se proyectan, y tratar de unificar, siempre he sido..., unificar..., entonces, empezar a movilizar, a conocer, dónde hay personas (7:66).

Desde la psicología comunitaria (Martínez, 2006; Montero, 2003; Sánchez, 2007) refieren la importancia del sentido psicológico de comunidad y el sentido de pertenencia. El carácter democrático y participativo de las relaciones inter e intra grupales, que fortalecen la sociedad civil con participación y responsabilidad, entregando cambios sociales surgidos desde los oprimidos y excluidos. Palacios (2018) refiere que la disposición comunitaria es una ocupación humana para el encuentro.

Un activista relata su transformación corporal y sus aprendizajes sensoriales en los escenarios colectivos donde participa:

*Pero este despertar se produce con otra mirada porque de repente, **el colectivo me enseña otra mirada, una mirada mucho más humilde, una mirada mucho más desde la experiencia, una mirada del análisis social desde donde se está sufriendo.** Yo no puedo hablar del campamento si no voy al campamento, yo no puedo hablar de la infancia si no recojo testimonios si no estoy conversando con ellos, yo no puedo hablar de la salud mental si no puedo hablar con las personas que están sufriendo. **El experto por experiencia, sacar el conocimiento (4:22).***

Este enfoque colectivista y comunal es democratizador del sufrimiento al situar la interdependencia como posición comunitaria de la vida. Con esto, se requiere trabajar el compromiso y la humildad para comprender la realidad encarnadamente, por eso, son

movimientos en primera persona, que no representan, sino que se presentan colectivamente. Surge la figura del experto y la experta por experiencia que es un destacable ejemplo dentro de los aprendizajes del orgullo loco en Chile (Cea-Madrid y Castillo, 2018).

Un activista, narra su análisis posterior sobre el proceso de colectivización sociopolítica que tuvieron con un grupo de personas pertenecientes al mundo de la disidencia de la discapacidad en el colectivo “Palos de Ciegos”:

Te digo que el inconsciente porque ahora ya no es tan explícito. Y fíjate que hay otra cosa, que tiene que ver con que en el proceso de organización política que nosotros vivimos en el colectivo Palos de Ciego, se produjo un impacto súper positivo a nivel personal, en cada una de las personas que estábamos ahí, según yo lo he constatado y lo hemos conversado con varios de ellos y es que..., bueno eso también está documentado, este tema de que el reconocimiento en el otro, en la otra, da pie a una auto-afirmación de la identidad, a una influencia, por lo tanto, en el aspecto psicológico. Entonces, esa experiencia grupal de compartir y de salir a la calle a marchar, también es una experiencia de auto-afirmación, al mismo tiempo. Es decir, “bueno, sí, yo soy discapacitado, y qué...”. Palos de Ciego, sí pos, le doy palos a la teletón, le doy palos a la discriminación, ¿cachai? Que es darle la vuelta..., que es lo que en la discapacidad se viene diciendo hace cuarenta años, darle la vuelta a la situación de opresión y esto del orgullo, que es lo que hablábamos el otro día (3:43).

En esta experiencia, puedo apreciar y sostener lo que plantea Martínez (2006) con la práctica sociocomunitaria productora de sentidos colectivos e intersubjetividad, donde a través de identificaciones grupales se pueden potencian el bienestar, el orgullo y organización política. Esta es una muestra que reafirma que las luchas sociales dan un giro a la opresión que sirve como motor para el cambio.

También existen formar de colectivizar para sanar, para encontrarse en el apoyo mutuo, por fuera de las acciones terapéuticas sanitarias profesionalizantes. Desde las experiencias en primera persona autogestionadas (Castillo, 2018). Un activista refiere:

Con el Pato estamos organizando y coordinando con un grupo de apoyo mutuo, solamente de psiquiatrizados sobrevivientes y de apoyo mutuo. No de una vertiente política de más alta protesta, sino de apoyo mutuo en el sentido de sanación. O sea, contando nuestro rollo. De hecho, la primera experiencia que tuvimos que fue muy emotiva, fue cuando el Pato terminó de exponer ese día en la Universidad Central y nos fuimos todos los psiquiatrizados, fuimos a un local y compramos galletas y jugos y nos fuimos al parque y empezamos a conversar. Y de a pocos empezamos a contar nuestros rollos, nuestros traumas, nuestros miedos, aberraciones que habían sufrido algunas personas, y fluyó. Y esa es la idea del apoyo mutuo. Entonces, yo llegué a la casa con una sensación de alivio, de bienestar. Yo dije, “esto hay que potenciarlo”, con esto estamos de cierta manera, ayudando a sanar en algún grado. Entonces, si esto sana, pa` mí es más importante que un trabajo político radical, que es necesario por lo de la visibilidad, por las articulaciones que se tienen que hacer. Pero para mí la sanación es más..., ahora estoy enfocado en eso (10:15)

Con esto comprendo que colectivizar tiene sus especificidades, que son propias de las demandas y desafíos que requieren cada colectividad y diversidad en sus diferentes momentos o etapas. Es en la comunidad de pares, donde, por ejemplo: comparten la experiencia de la psiquiatrización, comparten la estigmatización y comparten las estrategias de victoria y sobrevivencia.

Estas variadas posiciones responden a la propia heterogeneidad de los colectivos de personas disidentes de la discapacidad, que surgen a la vez, que comienzan a politizar sus vidas, de ahí las experiencias que colocan en el debate son características o posiciones específicas, como el caso de las perspectivas feministas de la discapacidad.

7.2.3. Sororidad de finitudes: una colectividad feminista de las diferencias

El colectivizar tiene una función política, sanadora, reivindicativa, pero indica una cierta especificidad de un ámbito particular de acción. En esta investigación he podido identificar que la colectivización de las mujeres disidentes de la discapacidad requiere de una

problematización específica para explicar la interseccionalidad o la imbricación de factores negativos, barreras y límites (Tezanos, 2001) en la cual transitan sus vidas y luchas.

Es la propia vulnerabilidad y vulneración que se agudiza e invisibiliza en la situación de las mujeres con discapacidad (Gomiz, 2017). Que hace urgente la organización política, dimensiones que vienen desarrollándose desde los trabajos (Arnau 2017, Garland-Thomson 2002a, 2002b, 2005; García-Santesmases, 2014, 2015, 2017; Guede de Melo 2016; Moya, 2010; Morris, 1991, 1996; Wendell, 1996, 2001) en lo que se viene denominando el *feminismo de la discapacidad*.

Una activista feminista me relata cómo se gestó la articulación de mujeres vinculadas al mundo de la discapacidad:

Partimos cinco fundadoras, todas tenían una característica, lideresas en sus organizaciones de base: activistas, feministas, empoderadas. O sea, no teníamos que empezar a construir personas, ya estaban esas personas, estaban dispersas, cada una con una participación medicalizada de la democracia. Nosotras dijimos: no. La convención tiene una perspectiva universal, eso significa que podemos constituirnos como un colectivo sin tener que pasar la barrera de la patología, sino solamente ser mujeres, libres, con discapacidad. Sí, nosotros no nos concentramos, nosotros tenemos inteligencia distribuida (6:39).

Con esto, pude apreciar la perspectiva política y metodológica del colectivo, la necesidad de la injerencia pública y ciudadana. La superación de las fragmentaciones médicas que sufren sus cuerpos y el encuadre positivo como lideresas. Estas perspectivas feministas definen sus estrategias de trabajos y líneas de acción como articuladoras, así relata su posición una activista feminista de la discapacidad:

Yo trabajo con la Articulación de derechos humanos de la sociedad civil que trabajamos con migrantes, con infancia, con mujeres, con lesbianas, con trans, con indígenas, con personas que trabajan en situaciones de tortura, de privación de libertad. Trabajamos transversalmente todos los ámbitos donde hay vulneración porque nos dimos cuenta de

que, constituyéndonos como un cuerpo de defensores y defensoras de derechos humanos, tenemos más posibilidades de lograr lo que se llama la incidencia. O sea, ser agentes de transformación. Efectivamente, se trata de diplomacia ciudadana, de eso se trata (6:32).

En estas experiencias, se puede identificar que la especificidad no es sinónimo de identitarismo, sino que lo contrario, es pensar en transformaciones a mayor escala y con mayor profundidad, donde la liberación no sea el logro de un grupo o un cuerpo, sino de todos y todas las personas, esto se puede valorar como una necesidad de lo que podríamos llamar una *ciudadanía inclusiva* siguiendo la perspectiva de Pilar Gomiz (2017).

A la vez que hace obligatorio construir políticas públicas con enfoque de género que incorpore a las mujeres con discapacidad, para así evitar la violencia patriarcal capacitista cuerdista en las cuales se ven sometidas las personas disidentes de la discapacidad (Castillo-Parada, 2019; Pino y Rodríguez, 2019). Esa necesidad queda planteada en las reflexiones de la activista:

Y lamentablemente las políticas públicas han fallado de manera considerable, sin que eso llegue a considerarse –desde mi perspectiva–, como un retroceso. Pero sí han fallado. Prueba nueva, botoncito nuevo pa la prueba, la ley de aborto. Cómo..., lo conversé hace unos días atrás con el subsecretario de salud, ayer lo conversaba con un grupo de magistrados de familia, ¿cómo se va a tomar el conocimiento informado, la voluntad de una mujer con discapacidad cognitiva, a la hora de manifestar su anuencia frente a una práctica abortiva? ¿Cómo lo van a hacer? Y ese no es el problema más grande, el problema más grande está en las mujeres con discapacidad que han sido declaradas interdictas. Y la ley no lo consideró. Y los movimientos feministas tampoco lo consideraron. Y no por falta de advertencia. Porque quienes promovemos los derechos de las mujeres con discapacidad y que somos personas con discapacidad, se los advertimos desde hace mucho tiempo. No nos tomaron en cuenta. Entonces, aquí hay una responsabilidad compartida. No es solo que el Estado haga caso omiso o que hagan malas políticas públicas. El problema es que la conciencia no se ha internalizado y la responsabilidad tampoco (9:4).

Estas experiencias muestran la urgencia de seguir problematizando y articulando luchas desde un enfoque feminista que incorpore y dimensione las necesidades y demandas de las mujeres disidentes de la discapacidad, en todos los activismos y movimientos sociales. Que permita la sostenibilidad y el mantenimiento cotidiano de la diversidad de la vida (Vega, Martínez y Paredes, 2018) que permitan enriquecer las miradas sobre la reproducción de los cuidados, la vulnerabilidad y la agencia política.

En resumen, la diplomacia ciudadana, como relata la activista feminista de la discapacidad, permitirá alcanzar mayores incidencias culturales, políticas, jurídicas y sociales. Que, a su vez, gestarán estrategias emancipadoras para hacer valer los cuerpos que importan (Butler, 2006).

7.3. Las estrategias emancipadoras: cuerpos y ocupaciones colectivas

Las tácticas y estrategias emancipadoras tienen diferentes objetivos en la lucha sociopolítica de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad. Se realizan en diferentes planos y dimensiones. De ahí que las *ocupaciones colectivas* (Ragamundo y Kronenberg, 2013) puedan ser clarificadoras para comprender el proceso que van instalando.

Las ocupaciones colectivas son un continuo entre las relaciones opresivas deshumanizantes y las prácticas liberadoras, también un continuo entre lo individual y lo colectivo. Por lo tanto, pueden tener una disposición con la pertenencia, cohesión o a la disfunción. Las ocupaciones colectivas las consideré como aquellas actividades humanas transformadoras que se realizan con sentido colectivo.

Con esto se busca la cohesión en torno al bienestar para superar el malestar, el valor de estar juntos por el bien común, o bien, cuando el estar juntos nos hace consientes (Palacios, 2017) de las luchas colectivas.

7.3.1. Interpelar participación social plena: exigiendo justicia y ciudadanía

La participación social plena es una de las mayores demandas del colectivo de personas disidentes de la discapacidad, que, a su vez, es uno de los mayores problemas para alcanzar mejores condiciones de convivencia. Las estrategias de participación establecidas en la actualidad son principalmente instrumentales, y están en directa relación clientelar con las pocas políticas asistenciales que propone el Estado de Chile (Pino, 2014).

Esto es asumido, cuando el contrato social de la modernidad de occidente sobre la ciudadanía está basado en una premisa que todo somos “libres, iguales e independientes” (Sanz, 2015), quedando invisibilizadas las diferencias y necesidades específicas humanas. Otorgando esa dimensión de ciudadanía de segundo grado, en la cual, es posible que otras personas (capaces) pueden opinar, decidir y participar por ellos.

Por eso es necesario desarrollar lo que Sanz (2015) llama la «ciudadanía-como-actividad-deseable» que trae un ejercicio activo, participativo, de responsabilidades, obligaciones y virtudes cívicas, pero que comprende las necesidades de todas y todos, por lo tanto, introduce una ciudadanía diferenciada, a la misma vez, que respeta la dignidad irrestricta de todas las corporeidades.

Un activista comenta las acciones que realizaron para impugnar la invisibilización de su participación y la necesidad de tener voz en diferentes escenarios sociales:

El tipo ni es discapacitado y vive de esto. Entonces, el acto que nosotros hicimos fue en la CEPAL, cuando el tipo se para a hablar, nosotros dijimos que nos retirábamos de la actividad porque este tipo vivía de los recursos y del discurso de las personas con discapacidad (1:161).

Uno de los principales problemas de las personas disidentes de la discapacidad, tiene relación con la participación social y ciudadana (Díaz, 2010) estas dificultades se encuentran en la cooptación de sus necesidades y experiencias, por el supuesto saber, que normalmente, tiene el profesional del área médica y en segundo caso, algún familiar “de”.

Por lo tanto, interpelar la sustracción de visibilidad y el robo del discurso en primera persona, ha sido objeto del trabajo reiterado dentro de los itinerarios de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad en Chile.

Esto se puede explicar con las investigaciones políticas-filosóficas de Marta Nussbaum (2016) cuando denuncia que, en los pilares básicos de formulación de este contrato ciudadano, las personas con discapacidad quedan excluidas y, en consecuencia, no hay ninguna teoría del contrato social que las incluya, quedando devaluados constantemente en sus perspectivas y luchas.

De ahí, que los y las activistas quieran encontrar mayores escenarios de incidencia y visualización por donde participar, pensando en el juego de reglas actual -bajo el sistema plutocrático-, donde transformar el sistema social desde adentro, es una demanda, por eso hay preocupación por llegar a participar en diferentes espacios de poder:

*Algunos cabros jóvenes, ahora, y la gente del colectivo nuestro que decía, “**hay que militar en grupos, en colectivos, en partidos políticos y ahí introducir el tema**”. No vamos a crear el partido político de la pura discapacidad, claro, lo haremos para el activismo, pero para ser capaces de influir en la política, en el Estado, tenemos que ocupar los espacios que ahí existen, también (1:116).*

En este marco, también se puede apreciar las dificultades en la participación en el interior de los colectivos de la discapacidad, que como en cualquier acción colectiva, tiene sus problemas internos por las cuales trabajar y avanzar, sobre todo, pensando en una sociedad individualista neoliberal como la chilena. Esta situación es interpretada como parte del proceso de la propia historicidad de los activismos del mundo de la discapacidad, los cuales viven su propio proceso social de transformación y actualización. Así manifiesta los desafíos una activista:

Porque uno de los principales desafíos es enfrentar el yoísmo, el ego, el individualismo, que incluso el dirigente lo tiene, la poca conciencia política que tiene el trasfondo de todo movimiento social. En Chile no hay conciencia política, de que lo que estamos haciendo

es político. Hay mucha inocencia también, a la hora de enfrentar el poder, a la hora de enfrentar a los militantes, a las autoridades, mucha inocencia de lo que se vive, pero es interesante ir viendo como, distintas personas van evolucionando en su inserción de la realidad y van profundizando su análisis, van enriqueciéndolo y van surgiendo activistas (1:45).

En este contexto, pude comprender -en parte- los alcances logrados en las luchas sociales nacionales. De ahí que la autocrítica sea fundamental para plantear mejoras futuras. Sin embargo, en la participación social se producen contradicciones y dificultades propias de la situación de opresión histórica. Un activista me plantea las paradojas que se producen en algunas situaciones:

*Porque claro, para una persona que ha vivido una vida entera de ninguneo, de evitación, de discriminación, encontrar que este es un espacio de ascenso social, que le genera un estatus, evidentemente que quiere pugnar por estar en él y no perderlo. Entonces, los compañeros que se mantienen ahí, que quieren estar ahí, sacarse la foto con el director del Senadis, ir a los actos del Congreso, qué sé yo, lo entiendo, es entendible. Es el único espacio en su vida, para muchos, que significa cierto estatus. **Para los compañeros, ¿no es cierto?, que viven situaciones de mucha pobreza, mucha exclusión, mucha soledad, de pronto ir desde su casa y salir de su dormitorio, donde viven encerrados, al centro, donde te dan un almuerzo en un hotel, donde está otra gente que no sale ni en la tele y que puedes hablar y te vas a desplazar, es una cuestión de ascenso social, extraordinaria.** Entonces, ahí, cuando tú metes un discurso crítico, no, los compañeros van a defender ese espacio porque les permitió salir de su soledad, de su exclusión y poder entrar al mundo, vincularse con el mundo. Entonces, vienen felices a las convocatorias del Senadis y participan y son buena gente, qué sé yo. Pero a la hora de representarlos, hablan los no discapacitados y no tienen problemas con eso (1:139)*

Este ejemplo puede reflejar cómo el surgimiento de una cierta institucionalidad de participación pública en discapacidad y donde los dispositivos territoriales pueden terminar cooptando la propia movilización social. Situación que ha sido una estrategia histórica de políticas sociales del Estado para lograr el control social a través de programas asistenciales y la comunicación directa con los liderazgos.

Esto es motivo de alertas y resistencias al interior de las propias luchas políticas de los colectivos de la discapacidad, que deben estar –en muchas ocasiones- con un pie adentro y otro afuera de la institucionalidad, para articularse con los movimientos y las exigencias al Estado.

7.3.2. Mostrar los cuerpos defectuosos: movilizarlos públicamente

Para todo movimiento social o acción colectiva, ha sido fundamental la propia construcción de identidades y exponer su magnitud a través de movilizaciones públicas y ciudadanas, esa impronta no ha quedado ajena a las propias movilizaciones de los cuerpos disidentes de la discapacidad en Chile.

No se puede desconocer que justamente las barreras y accesibilidad al espacio público son disputas que tienen plena vigencia en la actualidad para las personas que no poseen un cuerpo estándar. A este ejercicio Butler (2017) plantea que en el mismo acto de ejecución de la demanda se conquista el derecho, por lo tanto, estar en la escena pública negada históricamente, es un nivel de conquista para las personas disidentes de la discapacidad.

Varios activistas recuerdan que la primera marcha masiva por los derechos de las personas con discapacidad como movimiento político en la ciudad de Santiago de Chile, se experimentó como hito simbólicamente importante ya que sacaba el problema de la diferencia de la esfera íntima familiar-doméstica e institucional, para situarlo en el plano público social y ciudadano.

Con esto logré apreciar como los cuerpos históricamente devaluados por su supuesta incapacidad, pasividad y dependencia logran usar su potencia corporal para salir a demandar sus necesidades, propuestas y luchas políticas. Sin embargo, se reconoce aún la poca popularidad o el sentido transformador que le otorga parte importante de los colectivos de la discapacidad en Chile, quienes en su subjetivación disciplinante no identifican con facilidad la dimensión interpeladora de los contextos o las responsabilidades

Estatales en sus trayectorias. Así describe un activista la impresión sobre esa primera marcha:

Sí, porque en ese tiempo el sistema era mal mirado, o sea, estábamos acostumbrados al asistencialismo, paternalismo, y todavía la gente confunde lo mismo. O sea, la gente no sale a marchar por sus derechos... Era la marcha por los derechos de las personas con discapacidad, el año dos mil quince (2:49).

A pesar de estas consideraciones, se puede apreciar lo importante que ha sido comenzar estas exposiciones corporales, un activista describe sus emociones en las primeras movilizaciones públicas y su impacto en la dinámica social:

Por primera vez en Chile haber marchado un grupo de discapacitados, en la marcha del primero de mayo, que la dirigencia de la CUT se hubiese dado cuenta que existían trabajadores discapacitados, que la presidenta de la CUT salude a los trabajadores discapacitados en su discurso del primero de mayo, para nosotros fue un logro extraordinario (1:47).

Con esto, la visibilización en el espacio público es uno de los mayores objetivos alcanzados a través de las marchas, que, sumado a la concientización de los cuerpos con discapacidad como parte de la clase trabajadora, confrontaba directamente la representación dominante de la discapacidad con la no productividad, obligando a pensar nuevas alianzas de la clase trabajadora, que se ve enfrenta con su propia vulnerabilidad. Siguiendo a Butler (2017) “en la calle los cuerpos reorganizan el espacio de aparición con el fin de impugnar y anular las formas existentes de legitimidad política” (p.81) lo que otorga un nuevo valor para los activismos.

Otra marcha pública de protesta y representatividad ciudadana se desarrolló en la ciudad de Concepción (VIII Región de Chile) segundo polo urbano de mayor conglomeración de personas del país. Una activista me comenta el contexto de la movilización y su impacto en la organización política regional:

La segunda tarea era ver con el intendente, -en ese entonces, el señor Víctor Lobos- poder formar una mesa regional de trabajo con todos los servicios públicos, todos y nosotros, para poder crear un programa regional de discapacidad. Esa era nuestra idea. No nos fue posible conseguir una audiencia con el intendente, buscamos todas las posibilidades para conseguir reunirnos con el intendente, pero no resultó. Entonces, hicimos una marcha, vinimos desde San Pedro hasta acá, con la gente de Arauco, a Concepción. Llegó la carta de petición a la gobernación y nos autorizaron la marcha. Me llamó la Seremi de desarrollo social para que desistiéramos de la marcha. Yo dije que era un derecho que nosotros teníamos en democracia y porque ya estábamos cansados de esperar una reunión (7:36).

Así las movilizaciones en algunas ocasiones se establecen como medidas de presión para las autoridades locales que constantemente refieren a la situación de las personas con discapacidad como un problema menor o minoritario dentro de la ciudadanía general. Así describe una activista de Concepción los resultados obtenidos luego de las movilizaciones públicas:

Fue la primera manifestación pública y algunas personas con discapacidad no querían plegarse por las dificultades para caminar, pero ahí estuvimos. Yo hasta me caí. Bueno, pero cuento corto, llegamos a la intendencia y no estaba el intendente. Nos dijeron que andaba en Chillán y dijimos que lo íbamos a esperar, que nos quedábamos ahí hasta que llegara (7:40).

Finalmente, estas variadas experiencias muestran la necesidad e importancia de realizar movilizaciones públicas como tácticas y estrategias de visibilización ciudadana y como medidas de presión popular, que permitan disputar y conquistar un lugar de encuentro negado para las personas disidentes de la discapacidad y como ejercicio de reconocimiento mutuo en las luchas políticas que atraviesan colectivamente.

7.3.3. Okupar el espacio institucional: poner los cuerpos al sistema.

La institucionalidad creada para resolver o mitigar la situación de las personas con discapacidad en Chile es el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). La cual

sistemáticamente no ha podido representar las demandas de los colectivos de personas disidentes de la discapacidad, su mirada funcionalista, asistencialista y médica (Palacios, 2008) ha provocado muy poca injerencia y preparación para convocar, representar, diseñar y ejecutar políticas públicas de justicia y derechos humanos libres de capacitismo.

Esta situación ha sido objeto de controversias y disputas desde los activismos, quienes ven en esta institucional una práctica y discurso que entrega muy pocas garantías para impulsar transformaciones sociales. Por lo tanto, okupar este espacio institucional con “cuerpos discapacitados” representa un acto de presión, descontento y liberación para demandar y exigir mayores espacios de participación social.

La okupación en este sentido se torna simbólicamente como una materialización de los derechos ciudadanos de estar y pertenecer a un espacio que sí defiende los derechos y deberes de los colectivos de personas con discapacidad, el cual debiese ser un aliado que conjuntamente enfrente las desventajas e injusticias de una sociedad y Estado. Justamente el Estado de Chile niega la deuda que mantienen con las personas que se relacionan con la diferencia. Un activista relata lo que significó su experiencia:

*Fuimos a ocupar el Senadis, en apoyo a la demanda de Concepción y lo que hicimos fue ocupar las oficinas, no tomarnos las oficinas. **Qué significaba eso, que nosotros permanecíamos en las oficinas y dejábamos que siguieran funcionando normalmente. Lo que ocurría era que a la hora que ellos cerraban, nosotros no nos íbamos. Entonces, nos quedábamos toda la noche ahí.** Y al otro día ellos volvían y permitíamos que abrieran y seguir atendiendo gente y nosotros ahí (1:125).*

Estas estrategias de visibilización y malestar, se suman a la “toma” del SENADIS en Santiago de Chile, considerado un hito significativo en las acciones de fuerza reivindicativas, así nos comenta un activista su experiencia:

un acto político tan fuerte, porque las tomas son actos políticos muy potentes, pa mí era muy desgastante. Aparte de que hubo muchas peleas, por lo mismo. Pero bueno eso sirvió de experiencia. Y ese día que dejamos la embarrá en La Moneda fue porque ellos iban a

tener una reunión con Chadwick y los que estábamos en la toma íbamos a entrar con ellos. Ya, la cuestión es que llegamos nosotros, llegó la Ximena Rivas, que en ese tiempo era la directora nacional de Senadis, ya pos, ellos entraron, entró la Ximena Rivas y nosotros estábamos esperando, estaba la Cecilia Aguayo, el Rodrigo Fredes y yo, esperando en la entrada de La Moneda, donde no nos dejaron entrar. (8:35).

Estas estrategias de fuerza tienen un componente emocional importante, involucra una serie de coordinaciones y articulaciones entre los propios activistas, en esta ocasión fue una medida de presión para participar de mesas de trabajo con importantes representantes políticos de la nación y con organizaciones de personas con discapacidad.

En otra experiencia de movilizaciones realizadas en la ciudad de Concepción (VIII, Región) una activista me cuenta las medidas que tuvieron que “tomar” para sostener las relaciones de poder y las presiones necesarias para conseguir su petitorio:

*Después nos tomamos la gobernación, por cinco horas. El Seremi de desarrollo social vino, después de cinco horas, y lo que nosotros pedíamos era el ascensor y el tema de ayudas técnicas, y nos ofreció, ayuda social, alimentos, y modificación de la glosa presupuestaria para el tema de las ayudas técnicas y presentar un proyecto para financiar el ascensor. Se modificó la glosa presupuestaria. Un logro que nosotros conseguimos. Y como habíamos trabajado en el proyecto nosotros, como región, ya teníamos el proyecto que habíamos presentado al gobierno regional. **Qué permite la modificación de la glosa presupuestaria: que todas las regiones pueden postular por el tema de ayudas técnicas o por temas de discapacidad.** Y eso lo financia el gobierno regional. Nosotros fuimos los primeros adjudicados. En este momento tengo, setecientos y tantos millones de pesos para ayudas técnicas. La primera región del país. Nos ganamos un buen punto. Porque por todas las presiones, también producto de la huelga de hambre surgió los setecientos cupos de microemprendimientos de un millón de pesos por persona. Setecientos millones a la región y que ahora está en emprendedores. Este año. Entonces, son cambios que hemos ido produciendo en la octava región. Pero de la glosa presupuestaria tocaron todos (7:48).*

Reconozco finalmente, que las movilizaciones realizadas por los y las activistas son estrategias de poder (Foucault, 2009) para las luchas políticas ciudadanas, así las colectividades se transforman en dispositivos de poder por donde consiguen y vehicular sus demandas o por donde pueden materializar sus acuerdos contraídos con las autoridades.

Con esto logré comprender como las movilizaciones públicas tienen un doble sentido de lucha, por una parte, son mecanismos de presión para alcanzar acuerdos y compromisos, y por otra, se utilizan como mecanismos de visibilización de poder y organización política colectiva.

7.3.4. La huelga de hambre: como recurso infrahumano de resistencia

Una de las últimas medidas de presión y resistencia no violentas utilizadas popularmente por las demandas ciudadanas son las huelgas de hambre, las cuales son adoptadas como último recurso o como recurso de urgencia ante la falta de repuestas y negativas en los acuerdos y negociaciones ciudadanas establecidas. Así describe una activista la situación que vivieron en esta extrema movilización:

Esperamos hasta agosto y empezamos una huelga de hambre, en la catedral, porque la iglesia católica tiene poder. Entramos ese día y conversamos con el cura que nos había recibido de lo más bien cuando le dijimos quiénes éramos, pero cuando le dijimos que íbamos a empezar una huelga de hambre ahí, en la catedral, cambió el discurso y dijo que iba a llamar a carabineros. Le dije al cura que lo que nosotros queríamos es que toda esa gente que estaba afuera pidiendo limosna, esté adentro de la iglesia, que sea digno, que tenga un trabajo, que tenga educación y que tenga a sus hijos educando. Que eso era lo que nosotros queríamos, dignidad. El cura llamó, pero llegó el abogado de la vicaría, llegó el vicario y llegó el Ezatti. Y nos dijo que nos podíamos quedar, que ellos estaban por siglos, por siglos, que afuera de la iglesia estaban los mendigos que generalmente son personas con discapacidad. El Ezatti dijo que nos quedáramos tranquilos ahí. Pero discutí con el cura un día que pedí permiso para ir al baño, le dije que la discapacidad no se pegaba y que hiciera obra lo que estaba en la biblia (7:42).

En esta experiencia, la huelga de hambre duró 4 días, en los cuales lograron llamar la atención de los medios de comunicación nacionales e internacionales, que permitieron lograr respuestas políticas y comenzar a avanzar en el reconocimiento de los pisos mínimos de compromisos acordados en una mesa de trabajo de la discapacidad en la región del Bio-Bio.

Este hito marcó un precedente sobre la historia de la organización política de los y las activistas de la región, quienes pusieron en jaque la propia institucional eclesiástica y su vocación humanista, con las necesidades de justicia social que presenta todo un colectivo de personas que se ha vinculado tradicionalmente a una mirada caritativa y no de derechos.

7.3.5. Desmantelar las campañas de caridad: romper la economía de la pena

Dentro de las luchas principales que han desarrollado los y las activistas de la disidencia de la discapacidad en Chile, es desmantelar los efectos negativos que tienen las campañas comunicacionales (Barnes, 1992) que buscan supuestamente “solidarizar” a través de la donación de dinero o la caridad. Esta situación se agrava con el colectivo de personas disidentes de la discapacidad, y particularmente especial, en el caso de los/as niños y niñas que se encuentran en esta situación.

En Chile existen varias campañas de instituciones privadas que apoyadas por organismos públicos buscan recolectar dinero para financiar tratamientos, rehabilitaciones o apoyos sociales, que desde una perspectiva de derechos deberían estar garantizadas por el Estado. Dentro de esta línea, se encuentra una de las campañas más significativas y representativas por toda la maquinaria publicitaria y visibilidad mediática en los medios de comunicación de Chile, la llamada “Teletón” que es un auténtico fenómeno cultural (Húmeres, 2017).

Su problematización crítica consistente es reciente –solo en esta última década- es donde los y las activistas han sido los principales protagonistas en develar los fines engañosos y perversos que trae la campaña, así me relata una activista las primeras acciones que realizaron para manifestar su descontento:

Pero en la primera época de Palos de Ciego, fue súper buena, ahí hicimos una protesta contra la teletón, que fue la primera protesta, oficialmente, de, entre comillas, discapacitados o cojos que se apropiaron de las calles... O sea, contra la institucionalidad, contra la forma pornográfica y morbosa que tiene la teletón (8:8)

La campaña cuenta con una serie de estrategias comerciales y publicitarias que la sitúan como un fenómeno lingüístico de envergadura (Ivanova y Mardones, 2014). El mecanismo elegido para esto es “la explotación mediática de los cuerpos infantiles con discapacidades como sustrato generador de lástima” (Ferrante, 2017, p.46).

La campaña tiene un programa transmitido en señal abierta a través de la mayoría de los canales televisivos más importantes del país, quienes, durante 27 horas que dura el programa (show), transmiten preferentemente una perspectiva trágica familiar con historias de superación personal de niños y niñas con discapacidad (Húmeres, 2018). El mensaje es: normalízate y agradece a esta institución que te dio todo para rehabilitarte:

En último término, uno lo podría interpretar incluso como una visión de las personas con discapacidad como personas devaluadas. Que es lo que nosotros siempre hemos dicho, que la teletón promueve, como colectivo Palos de Ciego, que la teletón promueve estereotipos, nos hace ver como personas dependientes, sufrientes, una especie de ciudadanía de segunda clase (3:20).

En este show los grandes grupos económicos del país realizan donaciones que les permite acceder a rebajas tributarias que les otorga la ley de donaciones nacional (Mayol, 2012), así aprovechan de disminuir sus impuestos y realizar acciones de marketing para mejorar su imagen como marca y aumentar la venta de sus productos.

Sin embargo, el impacto en el imaginario colectivo y en la construcción de subjetividades se trabaja desde todos lenguajes y consignas de cada campaña (Ferrante, 2017; Húmeres, 2018), así me describe un activista el manejo audiovisual que se realiza durante la campaña:

Muestra que cuando los niños empiezan a contar la historia, los niños están con puros fondos difusos, oscuros y sin colores. La puesta en escena es impresionante. Y después, cuando llega a la teletón, llegan los colores y llegan las otras personas, aparecen las risas y todo. Es impresionante. Y no es raro que sea así, si la televisión funciona de esa manera, pero así está friamente calculado cómo se va a contar (3:22)

Dentro del debate y de los posicionamientos que se encuentran en las denuncias de los y las activistas, existe claridad en términos que se busca confundir a la ciudadanía y reificar representaciones dominantes y prejuiciosas de la discapacidad. Así relata un activista esta situación:

*Es lo que nosotros siempre planteamos con el colectivo, el Juan Carlos siempre lo decía, siempre nosotros lo dijimos: **nosotros no estamos en contra de la rehabilitación de los niños, nadie podría estar en contra de eso y el que diga que nosotros estamos en contra de eso, hay que tener cuidado porque lo único que está haciendo es manipular la información, porque nadie podría estar en contra de eso, menos nosotros (3:18).***

En este contexto, es difícil plantear una perspectiva crítica a una campaña tan naturaliza e identitaria que ha pasado a ser una mera recolecta solidaria a ser una plataforma político nacionalista. Así la utilización política de la campaña pasa desde el lavado de imagen de políticos y artistas hasta el desfile de las familias más acomodadas del país con grandes aportes económicos y mensajes de paz social, que han sido una tónica durante todas las jornadas. Así, el cuerpo de las niñas y los niños con discapacidad pasa a ser un objeto de autocomplacencia social y una economía de la pena.

Puedo resumir con las palabras de un activista, cuál es el trasfondo ideológico de estas campañas:

*Nuestro problema con la teletón es la **construcción simbólica, la construcción social, este sentido común que instala en la población de quienes somos las personas con discapacidad. Entonces, por ahí es que viene el sentido de nuestras declaraciones, cuando decimos si los discapacitados también somos profesionales, artistas, deportistas,***

dirigentes sociales, dirigentes políticos. Entonces, la idea era reivindicar y valorar la discapacidad como un aporte a la sociedad; que no éramos solamente, personas pasivas, infantilizadas (1:29).

La propuesta es clara, superar el enfoque médico-asistencial de la tragedia personal por el respeto de los derechos humanos de los niños y las niñas en situación de discapacidad, para que no se sometan a inaceptables requisitos y condiciones que impidan el ejercicio de sus derechos humanos en plenitud. La campaña de la Teletón pone en el tapete a los niños y las niñas como objeto de biopolíticas segregadoras, discriminadoras e institucionales.

Este tipo de campañas instalan un miedo popular y una distancia socioemocional sobre la posibilidad de experimentar una diferencia -construida como discapacidad- en la vida cotidiana, esta amenaza es utilizada como moneda de cambio y limpieza de conciencia: si usted dona para la Teletón, podemos acabar con la tragedia de un niño/a y su familia, a la vez, que ratifica su compromiso con la supuesta caridad hacia el otro(a).

El dolor y sufrimiento son asignados a un tipo de cuerpo “anormal” con “diagnóstico”, produciendo una diferencia radical con la mayoría de las personas sin discapacidad, quienes sienten un alivio por aportar económicamente, que los identifica en el grupo de los “capaces”, “sanos” y “solidarios”.

Todas estas situaciones son beneficiosas en términos comerciales, no obstante, es muy problemática para el colectivo de personas y sus familias, que se va repitiendo como patrón año tras año, instalando una idea naturalizada sobre esta realidad, poco cuestionada, desde el sentido común de los ciudadanos y ciudadanas. Así describe la situación un activista:

Cómo desmontar esta maquinaria gigantesca, incontrarrestable, inmensa, que es la teletón, cuando a través de las redes, algunos radicales estaban en contra de la teletón por la comercialización, porque los empresarios descontaban impuestos, qué sé yo, pero muy pocos porque era sacrílego hablar contra la teletón. Entonces, el problema que teníamos era cómo articular un discurso que los discapacitados acogieran, respecto de la teletón (1:28).

El desactivar el discurso dominante se topa con las lógicas de mercado, donde comunicacionalmente se vuelve difícil disputar las representaciones dominantes, así la campaña es utilizada como chivo expiatorio de múltiples aristas de la sociedad (Húmeres, 2018). Un activista me comenta:

La teletón, pucha que les sirve, hasta a los curitas les sirve para salvar las almas y ser bueno con los buenos, no existe nada más bueno. Entonces, yo digo, “no, no estamos excluidos”, estamos en la sociedad, hay mercado para la discapacidad, y los bancos, las empresas hacen propaganda para la discapacidad; la gran campaña de mercadeo es la teletón. Entonces, sí estamos en la sociedad, pero en ese lugar, ahí. Entonces, no es ser incluido, sí estamos dentro (1:122).

Con esto queda de manifiesto la utilización y emergencia de toda una nueva industria de la discapacidad, en la cual las personas disidentes de la discapacidad pasan a ser objeto de un trato devaluado de sus derechos y reconocimiento como ciudadanos y ciudadanas. Esta situación se presenta como una nueva filantropía neoliberal (Húmeres, 2018) que va actualizando las emociones y afectos en la convivencia con la diversidad.

7.4. Cyborg activismo(s): navegando nuevas tácticas corporales

El activismo cyborgs (Haraway, 1995) y el ciberactivismo (Rovira, 2017) pueden ser una de las estrategias de mayor proyección para la organización política de los cuerpos que se relacionan con la diferencia. Aquí surge un nuevo territorio por donde ingresar a una dimensión de accesibilidad y sociabilidad negada que puede facilitar los niveles de participación para un grupo importante de personas que se encontraban fuera de los intercambios simbólicos de participación social y ciudadana.

Con esto, se está gestando una mayor fluidez de las identidades del mundo de las personas disidentes de la discapacidad quienes al transitar por las redes tecnológicas y virtuales, están logrando encuentros inesperados, que dan valor e importancia a las nuevas complejidades del asociacionismo y el pensamiento en “red” en la actualidad (Jiménez, 2011).

Así, las identidades digitales diversas, pasan a ocupar un lugar relevante en la organización social. Los vínculos, los puntos de unión, las conexiones y los enlaces dan una nueva visión, más global e integrada del conocimiento, facilitado el uso de estas nuevas tecnologías de información y comunicación (TIC) que permite una nueva liberación.

Todas estas perspectivas se cruzan con las ideas postmodernas o posthumanistas del cuerpo cyborgs (Haraway, 1995) que representa una realidad material para muchos cuerpos que se encuentran en la frontera de la capacidad y la biotecnología o que funcionan socialmente con apoyos de aparatos tecnológicos que están encarnados en sus corporeidades.

Así se podrá pasar de una condición subhumana (Fanon, 2006 [1965]) a un superhombre (Nietzsche, 2013 [1885]) que exceda la idea de humanidad occidental llevándola por otros límites y contornos. Acá los límites normativos de la *anatomopolítica* (Foucault, 2009) quedan sujetos a una nueva interpretación entre la ficción y realidad (Roncero, 2016) donde los cuerpos cyborgs establecen afinidades poco habituales.

Esta situación de nuevas corporeidades se encuentra en un debate sobre sus límites y posibles capacidades, por ejemplo, las prótesis biónicas, que permiten nuevos rendimientos deportivos o los implantes cocleares que permiten cambios importantes para la diversidad sorda -al oír a través de un micrófono externo conectado al nervio auditivo- o las tecnologías cardiorrespiratorias que mantienen con vida a personas con un alto grado de dependencia. Todas estas situaciones y muchas otras, se encuentran en pleno desarrollo y ancladas en las perspectivas posthumanistas y éticas, quienes están sugiriendo repensar la naturaleza y ontología humana.

Reconociendo la magnitud del debate y la profundidad que están alcanzando estas perspectivas, es necesario situarse en la realidad Latinoamericana, donde justamente la propia situación de discapacitación y la devaluación del cuerpo no normativo, operan de manera radicalmente diferenciada a la realidad de los países denominados como “primer mundo”. Por lo tanto, las experiencias, oportunidades y debates, se encuentran en otro orden.

Con esta salvedad, puedo vislumbrar que en los itinerarios de los y las activistas de esta investigación, el uso de las tecnologías de información y comunicación de bajo costo están siendo aliados para su organización y visualización política. Que contrariamente a lo que plantea Giddens (1984) con las limitaciones de la corporalidad, estas nuevas capacidades del movimiento y percepción del agente humano, supera las barreras que producen la discapacidad.

7.4.1. Un cuerpo tecnológico: ¿puede ser un cuerpo discapacitado?

El hombre-máquina (Haraway, 1995) o las máquinas deseantes (Deleuze y Guattari, 2015) son realidades del nuevo sujeto del siglo XXI, descentrado de su naturaleza y humanismo, alejado de su antropocentrismo, se puede pensar en una relación armoniosa entre la tecnología y la vida. Las personas que pertenecen al mundo de la discapacidad, en parte, tienen una disputa identitaria con el uso de tecnologías -ayudas técnicas y prótesis- y sus corporeidades disidentes, que, en algunos casos, ponen en jaque su propio desempeño funcional.

El cuerpo tecnológico o el ciborg no puede ser discapacitado, ya que trasciende la dicotomía capacidad/discapacidad, difumina la idea esencial de un tipo particular de cuerpo hegemónico generizado. Esta apertura epistemológica hacia una alteridad postidentitaria es un desafío en el campo de los estudios críticos de la discapacidad y para las ciencias sociales.

Por todo lo que implica este debate, un activista me refiere que aún no existe una valoración o concientización muy profunda sobre este proceso de “ciberización”, planteando lo siguiente:

Yo creo que no se ha medido el impacto que, yo creo que es tremendo en la vida de las personas con discapacidad, las tecnologías. Internet, weón, ha sido un impacto enorme, pa los sordos (1:111).

El activista presenta la deuda que existe en la investigación social para explorar las relaciones, beneficios y límites de las tecnologías en el mundo de la discapacidad, o el rol de los cuerpos con discapacidad en el mundo virtual o el propio cyborgs activismo. Siguiendo las ideas de Haraway (1984) “El ciborg no está sujeto a la biopolítica de Foucault, sino que simula políticas, un campo de operaciones mucho más poderoso” (p.18).

En esta investigación, esta dimensión la planteo como un ámbito emergente, explorado superficialmente, sin embargo, no desconozco que cobrará mayor relevancia en las próximas décadas con el auge de la cibernética, la inteligencia artificial, la automatización de la producción capitalista, la seguridad cibernética, la medicina biotecnológica y los debates bioéticos. Ahí los cuerpos disidentes de la discapacidad tendrán un rol relevante que deberán dar en esa discusión.

El alcance más próximo a nuestra realidad investigativa, encontramos el uso y la masificación de las redes sociales en los y las activistas, quienes, a través de foros de discusión en línea, blogs de colectivos y páginas web de apoyos mutuos, generan nuevas plataformas de tejido comunitario y vigilancia gubernamental, que contribuye a la desmedicalización de la experiencia de dolor y al agenciamiento subjetivo (Amigot y Pujal, 2015).

7.4.2. Cuerpos virtuales y redes sociales: tejiendo encuentros híbridos

Las redes sociales son un espacio de gran movilización de encuentros y articulación de ideas, foros de aprendizaje y debates que se dan al interior de estos territorios intangibles, pero tienen una materialidad especial en los colectivos de personas que se relacionan con la diferencia o están en situación de discapacidad (Centeno, 2016).

Acá las personas deciden emplear esa conexión para problematizar su estatus social, que a pesar de encontrarse en un espacio virtual (la red), pueden intervenir en lo real (Roncero, 2016) o es utilizada como estrategia para transformar el espacio público y social.

En este espacio se entreteje un nuevo modelo de agencia colectiva, que, escapando de los lugares inaccesibles, encuentra un no lugar (la red) para habitar y traspasar la ambivalencia dicotómica histórica del colectivo, desde lo íntimo -privado- a lo público -político- (Roncero, 2016). Así describe un activista sus reflexiones sobre las redes sociales y el mundo de la discapacidad:

Las redes sociales para las personas con discapacidad. Yo creo que es un impacto, sobre todo, en la vida afectiva; es la cantidad de compadres que desde que establecen vínculos personales y de pareja, hasta los que tienen parejas en redes adonde se masturban y te identificas por las redes. Es un tremendo impacto que ha ayudado a romper el vínculo de soledad (1:62).

En este ejemplo puedo apreciar cómo las redes sociales pueden otorgar un apoyo afectivo hasta erótico sexual por donde romper, en algunos casos, con el círculo más duro de la discapacidad como es la soledad. Es este nuevo espacio, se permite explorar genéricamente nuevas identificaciones y vínculos.

En otra experiencia pude apreciar cómo se forman espacios virtuales de socialización y generación de comunidades de cuerpos con las nuevas tecnologías. Así describe un activista ciego su participación:

Nosotros en un momento pensamos en formar una agrupación como un grupo que se llama Poder Ciego. Y un compadre de La Serena que ahora está haciendo un magister en cultura oriental en Salamanca, estudió comunicación social en La Serena y conoce ciegos en todo Chile, creo un grupo de WhatsApp, que se llama Poder Ciego y es una forma para también difundir la cuestión (3:23).

Con este ejemplo puedo estimar que existe una heterogeneidad de formas de comunicación e interacción social, como la variedad de plataformas o redes sociales, las cuales pueden ser una expresión más de ciberactivismo, sobre todo, pensando en los funcionamientos que presentan las personas que se vinculan con la diferencia funcional. En otra experiencia, un activista sobreviviente de la psiquiatría cuenta su trabajo a través de las redes sociales:

Ha sido bastante interesante, me lleva a tener contacto con muchos usuarios, esencialmente en red porque en general los usuarios son personas que están altamente medicalizadas y no salen de sus casas, por lo tanto, mucho del contacto es en red, en Facebook, en WhatsApp. Y ahí uno se encuentra con lo mismo que uno vivió y lo que uno vive muchas veces, la crisis de pánico, las ideas suicidas, son como las dos cosas que puede resultar más impactante (4:5)

En este marco, la acción social del activismo a través de redes sociales son percibidos como plataformas por donde vehiculizar apoyos y reconstrucción de vínculos para aquellas personas que no cuentan ni con los medios, ni las condiciones corporales para el encuentro presencial. A su vez, cumplen un rol fundamental en las urgencias psicosociales de rescate, ya que entregan una velocidad de comunicación invaluable. A continuación, se puede valorar con la siguiente experiencia:

Pero el discurso de los que tienen las voces no lo contemplan. (Interrupción, llamada telefónica) Viste, una persona, una activista de la séptima región que me está llamando ahora, ¿cachai? A mí, el Facebook me ha servido mucho pa eso, yo he encontrado gente, mucha gente con discapacidad, en el Facebook, mucha gente. Súper bueno, hacemos contactos bien directos de gente con discapacidad que no se pueden movilizar mucho, porque además por las lucas, si la gente que no tiene trabajo, cómo vai a andar... si diez lucas es harta plata pa alguien que no tiene trabajo (9:27)

En este caso, las redes sociales funcionan como dispositivos de apoyo mutuo y sobrevivencia, una llamada, un contacto, en situaciones de vulnerabilidad pueden salvar la vida. Por lo tanto, tienen un rol vital a la hora de acompañar procesos de desmedicalización del malestar subjetivo o que pueden colaborar con la propia precariedad económica que significa una situación de discapacidad.

Por otra parte, el impacto en la corporeidad y especialmente en el ámbito de la subjetividad con el auge de las redes sociales, está permitiendo repolitizar o problematizar circunstancias que eran parte del sentido común o que se encontraban naturalizadas. Así describe un activista cómo identifica la construcción de sujeto a partir de las redes sociales:

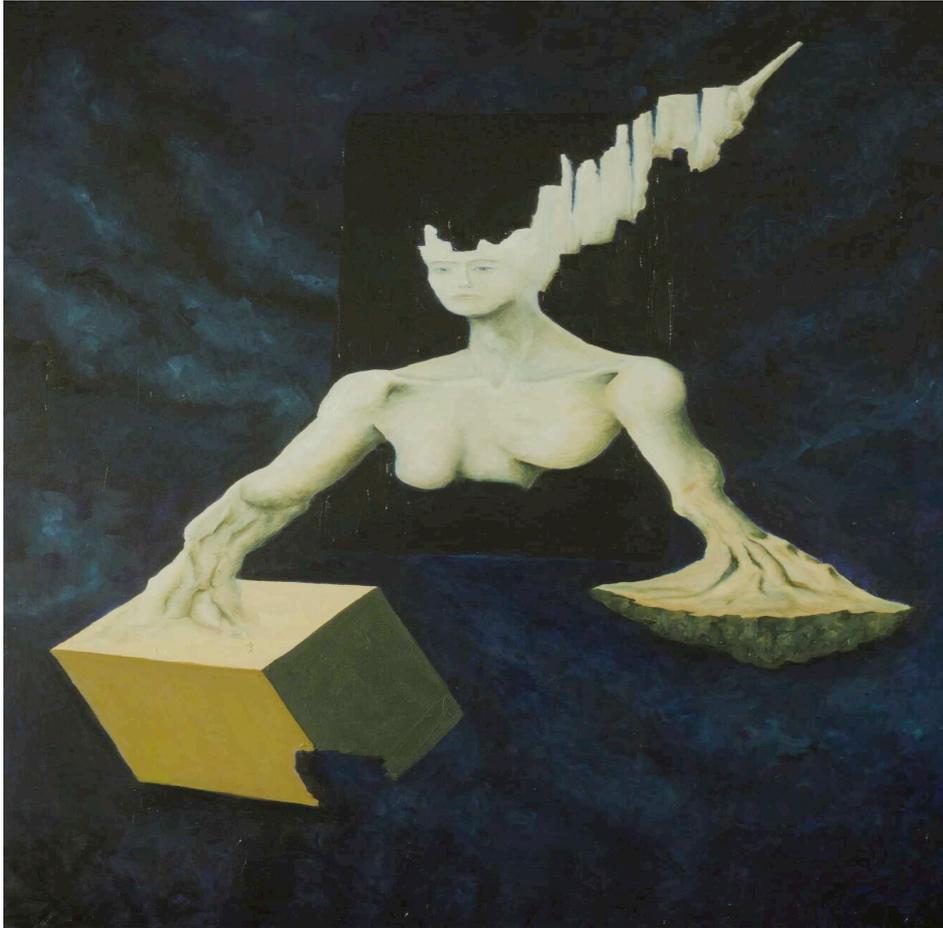
Además, soy sujeto, no soy individuo. Otro paso adelante no es el mismo enfoque del sistema eco-biológico, eco- sistémico, al sujeto como ente-jurídico- político. Hartos cruces hay ahí. Ese paso no lo ha hecho todo el mundo en Chile, pero hay una enorme cantidad de personas que se están sintiendo sujetos. Una vez que tuvieron Facebook, Instagram, entraban a las redes sociales, pertenecen a una comunidad, hay muchas maneras de incorporarse y de tomar conciencia al poder, tener el poder, de dar su opinión (6:67).

Estos nuevos territorios están permitiendo repolitizar a un grupo importante de personas que se encontraban al margen de importantes intercambios e interacciones sociales, y que, a través de las redes sociales, están encontrando, en algunos casos, sus únicos espacios de apoyo y encuentro:

Así que las personas afectadas, se la deben batir con herramientas propias, carentes de información, miedos y la incomprensión del entorno, algunos, con el único apoyo de expertos por experiencia en la red social (Grupo Facebook: benzodiacepina, síndrome de abstinencia y Crisis de pánico-Chile) y grupos presenciales auto gestionados (autogestión Libre-Mente y en el mismo, El Club del Rollo), que promueven el apoyo mutuo, proporcionan información e instan a la responsabilidad en el tema tratado (19:2)

Finalmente, sigue siendo un desafío explorar en mayor detalle el impacto de las nuevas tecnologías de información y comunicación en los procesos de agenciamiento y emancipación social, que pueden servir para abrir un abanico de nuevas estrategias políticas y romper con el cerco de inaccesibilidad en la participación y organización ciudadana.

8. HILANDO DISCURSOS CORPOPOLÍTICOS



óleo sobre tela 120x80

Autor: Marcelo Sanhueza, Pintor, Sociólogo y Activista “Superviviente de la Psiquiatría”.

Wittgenstein

El objetivo de este capítulo es presentar los discursos políticos de los y las activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile, como parte de sus itinerarios corporales que desarrollan a partir de sus cuerpos vulnerables-vulnerados y sus prácticas de agenciamientos. Por lo tanto, este proceso lo entenderé según lo planteado por Deleuze y Guattari (2015) cuando refieren el *agenciamiento colectivo de enunciación* como un intersticio entre el nivel individual y social.

Desde ahí, comprendo que los discursos políticos pueden transformar realidades, que es “*como hacer cosas con palabras*” considerando lo planteado Austin (1982 [1962]), por eso, me interesaron los discursos en su potencial complementario a las agencias corporales, que, a su vez, manifiestan debates y discursos contraculturales.

Tomar la palabra negada por la supuesta incapacidad de hablar, es disputar nuevos *significantes flotantes* desde las diferencias corporales que “permitan explicar los procesos por medio del cual un significante logra articular múltiples diferencias” (Laclau y Mouffe, 2010, p.165).

Por eso, identifico los discursos políticos (Laclau, 2004) como interacciones-comunicaciones sociales en luchas, y no tanto, su dimensión lingüística fonética o como estructuración del lenguaje en sus componentes internos del habla. Me interesan los discursos políticos como constituyentes de las organizaciones, las legislaciones, las instituciones y las tensiones entrecruzadas con la ciudadanía, y como estas últimas, van desactivando lenguajes y discursos en la convivencia cotidiana y en los movimientos corporales.

Valoré la dimensión de los discursos que van conformando ideologías, normas y valores que comparten los miembros de los grupos humanos, que regulan y controlan los actos e interacciones, por lo tanto, van produciendo y reproduciendo mandatos sociales que se hacen prácticas y discursos a la vez (Van Dijk, 1999) o como refiere Butler (2004) cuando dice que los discursos se constituyen performativamente una vez que el poder es capaz de producir aquello que nombra, por ejemplo la propia “discapacidad” es una categoría creada, repetida y pronunciada por el poder.

En ese sentido, quiero presentar las producciones discursivas políticas de las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile, por fuera de las ficciones médicas y ciudadanas hegemónicas, que validadas desde los discursos de organismos internacionales y nacionales, como: la organización de naciones unidas (ONU), la organización mundial de la salud (OMS), la organización de los estados americanos (OEA), la organización panamericana de la salud (OPS), la organización internacional del trabajo (OIT), el banco mundial (BM) hasta el servicio nacional de la discapacidad de Chile (SENADIS), entre muchos otros, han configurado un panorama de una realidad social invisibilizada desde los y las propias protagonistas.

Por eso, entiendo los discursos políticos de los y las activistas como una praxis que desnuda y denuncia ese discurso hegemónico internacional, que dicta de una preocupación, sin preocupación comprometida. De un discurso jurídico legislativo universal, sin normativas ni reglamentos que puedan darle materialidad local y corporal. De un discurso de derechos humanos, bajo una práctica que viola los derechos humanos. Por lo tanto, de un siempre: “trabajo a realizar”, “de un proceso en que estamos” o “de una tarea por hacer”.

Me apoyo en Habermas (2002 [1981]) para mostrar la acción comunicativa de las diferencias, como acción social del habla que busca diálogos entre diferentes interlocutores, y que se expresa en discursos corporales o donde adquiere cuerpo el discurso, un lugar para enunciarse a través de señas y nos obliga a reaprender “otras” naturalezas, parafraseando a Boaventura Sousa Santos (2017) que entregue alternativas a las alternativas.

Así también, entenderé “lo político” del discurso, como aquella dimensión de antagonismo que se considera constitutiva de las sociedades humanas, en nuestro caso, será la irrefutable tensión entre capacitados/discapitados a la hora enunciar y discursar. Así, por lo tanto, “la política” será el conjunto de prácticas e instituciones que crea un determinado orden, organizando la coexistencia humana en el contexto de la conflictividad derivada de lo político (Mouffe, 2011).

En resumen, presento los discursos políticos de los y las activistas, como enunciación colectiva que permite reconocer y valorar identidades, luchas, desafíos, deseos y sueños en curso. Que explican, en parte, el sentido de sus experiencias y entregan esperanzas para el futuro.

8.1. Recuperar la palabra negada: praxis de enunciación para trazar discursos políticos

Las personas con discapacidad históricamente no han representado un discurso protagónico en la agenda social, su palabra y discurso han sido negadas, así como cualquier posibilidad de pensar en la construcción de conocimientos desde sus diferencias. La propia situación de discapacidad como retórica discursiva es discapacitante, reafirmando una realidad, que desde su propia enunciación es devaluante e invalida las producciones de las personas que se relacionan con algunas diferencias corporales, quedando en abandono e invisibilización sus planteamientos y debates.

En contraposición a estas situaciones, surge en los y las activistas, lo que Searle (1986 [1969]) en su *teoría de los actos de habla* plantea al reconocer que el lenguaje no sólo sirve para informar o comunicar, sino también para luchar, en ese contexto, se vuelve una prioridad la necesidad de impugnar la palabra a los discursos normativos dominantes. De esta manera agenciar la construcción de nuevos discursos que siguiendo a Spinoza consigan captar -en parte- lo “que puede un cuerpo” que se relaciona con las diferencias. Con esto es importante recordar que el poder no está exactamente en la palabra, sino en su lugar de enunciación.

8.1.1. Impugnar la palabra: entrada al campo socio discursivos

Dentro de los itinerarios de las personas disidentes de la discapacidad, se van dando diferentes procesos de manera solapada, así en consonancia con los agenciamientos —que revisamos el capítulo anterior— impugnar la enunciación pasa a ser objeto necesario para las disputas sociopolíticas con el movimiento de las palabras posteriores.

Un activista plantea sus primeras interpelaciones con la urgencia de recuperar la palabra o lo que hoy en día, los activismos refieren impugnar con la “primera persona” (Castillo-Parada, 2018):

Como yo te lo contaba el otro día, en un seminario en el Arcis donde estuvo un compadre toda la mañana, que no tenía discapacidad, hablando, solamente porque era papá de una persona con discapacidad, y de repente, el Juan Carlos, me miró y me dijo “oye, por qué tenemos que estar escuchando a este gueón toda la mañana si aquí hay gente que..., estamos nosotros que..., tú estai estudiando sociología, yo...”, o sea, no sé, gente que perfectamente puede estar ahí dando cuenta de esta situación. Y bueno, ahí, me acuerdo, que intervenimos, qué se yo (3:25).

En este ejemplo, el hecho de intervenir hace referencia a la necesidad de hablar e impugnar la experiencia, recuperando los espacios de escucha y reconocimiento. Esta praxis discursiva-agencial representa los primeros pasos para la conformación de discursos políticos que respondan a lo que Searle (1986 [1969]) refería en su teoría de la intencionalidad con la noción de trasfondo que puede explicar la potencia discursiva de las personas disidentes de la discapacidad.

Esta disputa enunciativa no parece advertida en los significantes de la discapacidad, por lo tanto, la negación discursiva se encuentra en el sistema de opresión social capacitista colonial. Quien roba y subvalora las ideas o proposiciones que desarrollan los cuerpos no estándar. Por eso, surge la emergencia del activismo encarnado (Rodríguez, 2010) que da cuenta de las experiencias en primera persona y que considera a las personas como gestores y protagonistas de sus vidas, narrándose a sí mismas.

Por otra parte, los diferentes escenarios donde intervienen las personas disidentes de la discapacidad, se asume una lógica y un discurso médico del “paciente”, quien al situarse en esa posición subalternizada queda desvalorizado en su autonomía. Así me describe un activista la necesidad de recuperar su lugar de enunciación, cooptado por la medicalización de la vida y la psiquiatrización de su malestar:

Claro, el protagonista soy yo. El protagonista somos nosotros. La siquiatria nos quita el protagonismo, la religion también nos quita protagonismo, todo lo que nos ocurre es por algo ajeno a nosotros y la solución también pasa por algo ajeno a nosotros: la siquiatria te mete pastillas, la religion te invita a tener fe. No, nosotros somos protagonistas, lo que hacemos, lo que pensamos, lo que elaboramos repercute en nuestra forma de ser, en lo que estamos sintiendo, desde un dolor de guata una mañana, hasta una idea suicida (4:40).

Acá se plantea la necesidad de retomar la agencia discursiva y ser protagonista de los destinos personales y colectivos, por fuera de los dogmas científicos y religiosos normativos. Con esto queda de manifiesto como la vulneración corporal de la medicalización de la vida, despolitiza los cuerpos, convirtiéndolos en objetos de un poder institucional impersonal.

Asimismo, y especialmente en el mundo de la discapacidad, siempre hay: representantes, profesionales, expertos, juristas, familiares que ocupan los espacios de poder y enunciación. Un activista comenta sus experiencias al interior de su colectivo:

Y esa es la disputa que, en Palos de Ciego, teníamos, con los terapeutas ocupacionales, con los que se decían representar a las personas con discapacidad. Porque, tal vez, equis persona, estudió terapia ocupacional porque su mamá, porque su hermana, eran “cojas”, entonces, ellos interpretaban un fenómeno solamente. Nosotros lo vivimos y lo interpretamos. Esa es como la legitimidad que nos da y que me da a mí, para decirte todas estas barbaridades que te estoy diciendo (8:27).

Esa representación y tutelaje histórico de las personas con discapacidad, hace que, en muchos casos, exista una distancia de la realidad material y simbólica de las luchas de los y

las activistas, que se traduce en lenguajes normativos. Por eso, los activismos interpelan los usos de las categorías discursivas dominantes, que provienen de una perspectiva epistemológica funcional a los intereses del sistema-mercado (Cea y Castillo, 2018). Así lo plantea un activista en su posición:

Yo entiendo que en el contexto de la carrera pueden hablar de usuarios o de pacientes, pero estamos hablando en otro espacio aquí, entonces, hablemos de personas, hablemos de niños, hablemos de mujeres, pero no de usuarios y de pacientes, porque eso es funcional al sistema (13:65)

En este sentido Butler (2004) dice que el cuerpo cobra forma y figura en el contexto de ciertas normas discursivas, esto de alguna manera lo con-forma y le otorga una cierta materialidad o realidad, de ahí la interpelación del activista, permita desactivar ese lugar de enunciación para resituarlo.

Con esto los y las activistas disidentes de la discapacidad, comienzan a disputar las significaciones y representaciones dominantes de la diversidad, que, al enunciarse, ahora, desde un discurso experto-experta por experiencia (Cea, 2018) se vuelve político, refutan y problematizan las categorías, construyen las propias y otorgan visibilidad a sus luchas.

8.1.2. Desactivar el prejuicio: apropiarse de la palabra despreciada con orgullo

La discapacidad, la enfermedad, la patología y sus derivados son discursos que generan prejuicios, se basan en concepciones negativas de la vida, por ello, es necesario construir otras categorías que dignifiquen la variabilidad de cuerpos y proyectos de vida a pesar de cualquier condición.

En este caso, las propias categorías estigmatizadoras son reapropiadas para las luchas políticas, desactivando la función despreciativa y re-utilizando los mismos términos desde el orgullo y la contrafuerza. Estas subversiones terminológicas y conceptuales configuran prácticas de resistencias, similares a las trayectorias de los activismos feministas, queer o

de la disidencia sexual (Butler, 2006; Preciado, 2002) que en el sentido foucaultiano son una forma de ejercer poder. Así explica un activista:

*Lo que planteas tú del loco, no es en contraposición con los cuerdos, es decir, sino que simplemente en un sentido es **apropiarnos de la palabra loco pero darle otro carácter**. Y no es lo que planteas de la dicotomía o la dualidad, no, no, es nosotros apropiarnos. **Decimos “nosotros somos los locos, nos apropiamos”, bueno, que los cuerdos se apropien de sus palabras, de su condición, si lo quieren, si no quieren no lo hacen**. Nosotros no nos vamos a preocupar de ellos ¿te das cuenta? Nosotros nos preocupamos de nosotros y de otorgar ese grado, como yo digo: yo soy loco con denominación de origen. Como cuerdo adulto tú tienes que hacerlo lo mejor posible (13:12)*

Al activar el orgullo loco/a se produce un nivel de liberación, que conforma una nueva disposición, una validación de la propia condición, una nueva interpretación de la realidad. Así describe una mujer perteneciente a los colectivos feministas de la locura:

*Yo voy de par a par, mujer-mujer, hombre con hombre, hombre con mujer, y **de ser una loca triste, de ser una loca medicalizada, de ser una loca botada, drogada, ahora soy una loca orgullosa, soy una loca alegre, y tengo actos de locura y sí soy loca, soy loca, soy rematadamente loca, pero qué saco, saco energía, saco ideas, se me ocurren cosas, no sé, escribir, escribo harto, me gusta escribir, escribo prosa, cosas así y me han salido cosas, no sé como dijera yo, lúdicas. Eso. Soy loca y qué.... (13:13)***

En este discurso se reapropian categorías subvaloradas por el modelo hegemónico discapacitador. Otorgándole un encuadre positivo a las condiciones corporales no estándar, representando una nueva línea discursiva sobre la diferencia corporal, que puede apalear al sufrimiento y alegría modificando sus significaciones y prácticas dominantes. Este ejercicio de reapropiación se ha sistematizado consistentemente desde la teoría crip (McRuer, 2006) confiriendo un potencial subversivo y radical de transformación de lo que ha significado históricamente la discapacidad.

8.1.3. Del discurso experto al experto por experiencia: una disputa por la enunciación

En el estudio del discurso y el poder (Van Dijk, 1999) hay una relevancia al lugar, la temporalidad, al contexto y al cuerpo de enunciación que otorga validez y veracidad a lo planteado, Foucault (2018 [1970]) llamó “*actos de habla formales*”, de ahí que el discurso experto por excelencia sea aquel hombre heterosexual, europeo, científico, emprendedor y capacitado. Quedando subrepresentado la enunciación y palabra de las y los actores que se encuentren distantes a esta posición.

El discurso experto de la discapacidad, está creado por ese sujeto epistemológicamente validado que reproduce discursos y textos de organismos internacionales y jurisdicciones nacionales, pasando por el conocimiento científico biomédico sobre el cuerpo y sus alteraciones, que, en la mayoría de los casos, es un discurso deficiente, incompleto e hipócrita, ya que desconoce la diversidad de experiencias y posiciones. Así plantea un activista:

Pero para incorporarles a ustedes, pero desde el experto, desde la persona que ha vivido la experiencia, la visión de los derechos humanos en salud mental porque eso estaba ausente, a pesar de que en el discurso, en la política pública, en la intencionalidad de las leyes, los planes, aparece ahí, derechos humanos, derechos humanos, las personas, el empoderamiento, la auto-determinación, anti-estigma, en la práctica se siguen vulnerando los derechos, se siguen violando los derechos, para no usar un eufemismo. Se siguen violando los derechos de las personas, ahí están las cifras que muestra Juan Carlos. Y tenemos que tener siempre presente que detrás de esas cifras, son personas, hay vidas, hay proyectos, hay familias (16:9).

La gran mayoría de las investigaciones realizadas en Chile (Castillo, 2018; Cea, 2017; Guajardo, Albuquerque y Díaz, 2016; Gutiérrez, 2014; Gutiérrez, Moya, Saa, Yañez, y Campos, 2016; Pino, 2014; Pino y Rodríguez, 2019) a la fecha son consistentes en determinar la sistemática violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad, por lo tanto, hay un desajuste entre la promulgación de las políticas públicas

y su materialización en la práctica que permita responder con dignidad a la situación de vida del colectivo y sus familias.

De ahí que es necesario seguir enunciando, insistiendo y denunciando la industria discapacitadora y sus políticas públicas actuales, que tienen un discurso de derechos humanos, pero en la práctica, violan y vulneran a las personas que se relacionan con la diferencia y especialmente siguen reproduciendo las desigualdades estructurales de género que impactan mayormente en las mujeres en situación de discapacidad (Pino y Rodríguez, 2019)

Por otra parte, la diferenciación y subvaloración son parte del discurso dominante de la industria de la discapacidad, que se manifiesta en todas aquellas prácticas, instituciones, profesionales que se benefician económicamente de la posición estructural de las personas con discapacidad o viven a costa de ellas. Un activista invitado a participar en unas mesas de trabajo nacional cuenta como el discurso que propone la presidenta del Estado, era devaluativo y discriminador:

A propósito, la presidenta hablaba de que en estas instancias no solo iba a haber personas expertas sino también, personas con discapacidad. Y quién dijo que los discapacitados no podíamos ser expertos, también. Entonces, ella hace una separación entre dos universos, uno, el de los expertos y el otro, de las personas con discapacidad. Unos saben, los otros la viven. Puta la gueá, yo conozco hartos expertos con discapacidad (1:80).

La impotencia experimentada viene de esa naturalización de pensar en las trayectorias de las personas disidentes de la discapacidad por fuera de cualquier expertiz técnica profesional. Por lo tanto, en las escasas instancias de participación política, se considera su participación solo desde su experiencia de vida o desde el testimonio, quedando subyugada su voz al análisis posterior de los verdaderos expertos capacitados, quienes finalmente tienen la última palabra.

Esta situación está atravesada por los propios problemas de producción epistemológica del discurso político y científico de la discapacidad. Cuando reflexionamos y respondemos ¿que cuerpo produce ese saber?, ¿bajo que intereses los desarrolla?, ¿en que marco o juegos del lenguaje se valida?, ¿desde que enfoque teórico se realiza? Podemos dimensionar a que nos referimos. Así presenta su perspectiva un activista del movimiento de la locura:

La investigación también está secuestrada por los intereses de las farmacias. Entonces, en ese ámbito solo está quedando la ética, a la que uno puede apelar, para las personas que trabajan en eso. Y lo que se publica, lo que se investiga, lo que se difunde, ¿cierto?, lo que se socializa, es el modelo biomédico, el modelo psiquiátrico. Pero hay montones de experiencias, incluyendo la mía y la de varios compañeros que participamos en los diferentes colectivos, que son tan o más reales que las de las personas que están psiquiatrizadas, pero que no se difunden, no se conocen y entonces, en este ámbito de las personas que hemos vivido la experiencia de la locura, hablan por nosotros, o los familiares, o los profesionales, siempre habla un otro; los abogados, cuando se cae en la figura de la interdicción. Y no tenemos, hasta ahora, los locos y las locas, no teníamos voz propia, siempre eran otros. Entonces, hay una posición política ahí también, de reivindicar el derecho a manifestarnos, a auto-empoderarnos, auto-representarnos. (16:8).

En esta experiencia aprecio cómo el activismo es consciente de las relaciones viciosas entre la investigación biomédica y el mercado (Pérez, 2012) quedando secuestrado en muchos casos los intereses científicos de la psiquiatría con los intereses del mercado de las farmacéuticas, así las investigaciones de mayor criterio de “verdad-objetividad”, son las realizadas “sobre” las personas psiquiatrizadas, y no “con” las personas o “desde” las propias experiencias del sufrimiento subjetivo. Quedando una correlación de fuerzas totalmente desajustada.

Esta situación otorga un marco desequilibrado para construir una posible medicina basada en la evidencia ya que, al no incorporar las propias experiencias empíricas de la población autogestionada, se cae en una profunda epistemología de la ignorancia (Tuana, 2006). Finalmente, la evidencia mayor muestra la necesidad de avanzar en el reconocimiento de las y los expertos por experiencias dentro la investigación científica y fuera de esta:

reconocer que la experiencia de la discapacidad es insustituible a la hora de hablar de discapacidad a través del discurso, que nos auto-representábamos. Entonces, eso nos hizo radicalizarnos, sí, claro, aquí los únicos válidos para hablar de discapacidad son los discapacitados. Ahora sí, eso tiene razón y sentido también, no es que no sea así pero plantearlas así.... Piensa que en este país, jamás se ha hablado, nadie conocía el modelo social, algo tan básico, los primeros que lo dijimos fuimos nosotros (1:156).

Queda explícito la necesidad de construir un discurso político, científico, social y cultural que provenga desde las y los expertos por experiencia. Que fortalezca una transformación epistemológica en donde los y las protagonistas pasen de ser objetos a sujetos de saber. En ese sentido la acción de activismo encarnado o el sujeto con agencia (Butler, 2004) pasa a ser un acontecimiento discursivo y un acto de significación, subvirtiendo posiciones y categorías que han sido impuestas a la fuerza.

8.2. Activista-activismos: debates, identificaciones y posiciones en tránsito

Dentro de las y los itinerarios corporales de las personas disidentes de la discapacidad, se desarrollan diferentes discursos políticos sobre sus propios activismos, la discapacidad, sus luchas y consignas de movilización, que ponen en debate público. Constantemente hay una pugna o una tensión incomoda en los modos de decir/se y decir/nos (Flores, 2014).

Con esto quiero decir que no existe una sola identificación sobre sus luchas, que los activismos y colectivos, por sus propias características diversas, se van definiendo desde esos diversos lugares, experiencias y tiempos, que logran por momentos lo que Spivack (1987) llamo *esencialismo estratégico*, esto demuestra que los activismos de la discapacidad/diferencias no son menos complejos o menos políticos que otros grupos o sectores, así comenta un activista:

Por qué se va a necesitar que los discapacitados tengamos un pensamiento muy similar, por qué no se le pide eso a otros actores sociales. Es decir, qué más divididos que los colegios de profesores, la CUT, los colegios profesionales, en donde las luchas políticas

internas son muy álgidas y a veces, son muy brutales. Es que acaso somos ¿menos políticos, tenemos menos intereses que otros grupos? No, tenemos los mismos (1:49).

En este marco surgen diferentes posiciones y enunciaciones: luchador social, activista de la discapacidad, defensor de derechos humanos, sobrevivientes de la psiquiatra, expertos por experiencia, loco/as, tullida/os, cojo/as, ciego/as. Sin embargo, en todas las enunciaciones y categorías desde el activismo se muestran con orgullo y fuerza reivindicativa, reconociendo el sufrimiento, pero apostando a dignificar sus historias y condiciones.

8.2.1. Activista: un/a luchador social

Existen variadas identificaciones sobre la posición, el rol, la función, la importancia de lo que vendría hacer los “activismos de la discapacidad”⁴⁸. Pero su particularidad y valor está en la praxis o agencia social:

Venía esta vocación de activista, venía de niño, venía, más que de activista, hoy día se llamara activista pero era un luchador social que le interesan los temas comunes y que trata de llevar a cabo las interpretaciones sociales que llevan en un tono más activo, no jugando un rol pasivo, ni quedándose en la queja o en la denuncia, sino que siendo capaz de construir y de proponer (4:25).

Este activismo se reconoce en acciones comunes, más allá de cualquier crítica o denuncia o cualquier disputa individual cerrada, por lo tanto, las propuestas son parte de la propia naturaleza del activismo que cumple un rol protagónico en las propuestas al problema. Así parte de los activismos utilizan la categoría de supervivientes, que no es una opción más, sino parte de sus trayectorias de vida:

⁴⁸ Esta enunciación es problemática en algunos casos y experiencias donde las luchas por el reconocimiento social se establecen desde otros parámetros epistemológicos, que justamente niegan la propia existencia de la discapacidad. Sin embargo, utilizo diferentes enunciados atendiendo a los lugares de los y las activistas, sin embargo, cuando utilizan la “discapacidad” para agruparse como una identidad, mayoritariamente es para superarla.

Sobreviviente es un término que tiene mucho sentido porque me podría haber muerto realmente, si yo seguía ese camino. De hecho varios compañeros y compañeras se han muerto en ese modelo. Y si no se cambia probablemente se van a seguir muriendo. Pero no solo no me morí o no me mataron, sino que... digo superviviente porque una cosa es no morir y otra cosa es “qué hago yo con esa experiencia, cómo la encauso, cómo la resignifico, qué sentido le doy”. En este caso, un sentido social. Delirio mesiánico me van a diagnosticar ahora porque cuando uno tiene ganas o cree que puede ayudar a otras personas y con este look de mesías calzo pero perfecto. (Risas) Entonces, me decidí a ser un activista en derechos humanos y he hecho una experiencia, he investigado, he participado y hemos estado trabajando en difundir esta idea, en posicionarla, en gestionar espacios como este para poder compartir esta experiencia, esta visión, porque las lógicas manicomiales, la psiquiatrización, la medicalización, la visión que hay de lo que se entiende como salud mental, está sesgada totalmente.(16:7)

En este ejemplo aprecio lo que Butler (2006) reclama cuando nombra los cuerpos que importan, que son vidas deseables y legítimas, que al igual que el discurso de “superviviente” enrostra un activismo encarnado a toda una lógica disciplinaria del sistema socio sanitario que amenaza la vida. De ahí el carácter político de estas acciones, así describe un protagonista:

Nos interesa re-ciudadanizar, esto, politizar, esto, y plantear los problemas políticos y sociales que hay detrás de esto. Entonces, teníamos un reconocimiento en ese plano y nuestra idea era armar una corriente de opinión emancipatoria en ese sentido (1:24).

Así los activismos van conformando una corriente emancipatoria que busca develar las estructuras discapacitantes que construyen su problema como opresión social. Se posicionan en una perspectiva crítica y libertaria (Bakunin, 1973; Ibáñez, 2014). Esta posición se reconoce como contraparte de las estructuras del Estado y la sociedad civil. Así define una protagonista su perspectiva desde los activismos:

Nosotros somos personas con discapacidad y somos activistas de este movimiento, y somos la contraparte del Estado, y somos los llamados a reivindicar más allá del discurso del

enfoque de derechos de las Naciones Unidas, una posición propia y a problematizar e incluso a redefinir los conceptos y las miradas (1:23).

Por lo tanto, se asume una posición de vigilancia ciudadana y un marco progresista en cuanto a las reivindicaciones culturales de las diferencias, con eso, los activismos tienen un horizonte amplio por donde trabajar que desafía interna y exteriormente, a sus propias organizaciones y alianzas políticas.

En esta complejidad, aprecio un amplio espectro de trabajo y producción de los activismos de la discapacidad, con diferentes énfasis y disputas. Así lo refiere un activista:

Declararse activista de la discapacidad es un concepto amplio, todos tienen miradas diferentes en relación con el tema. Yo soy partidario de conversar, de buscar acuerdos, de tratar de convencer a los otros de que están en una postura equivocada. Al decir los otros, me refiero a los políticos. Porque nos guste o no, todo pasa por leyes. O sea, si nos basamos en la constitución política del Estado, tendríamos que hacer leyes especiales, pero hay leyes especiales (2:1) ... yo soy intruso, porque soy activista y me estoy metiendo cada vez..., busco donde tengo que buscar no más, san google es muy sabio (2:13).

Los activismos vislumbran una variada operatividad práctica, jurídica, social y cultural. Donde ocupan la persuasión como herramienta retórica contra discursiva. Por lo tanto, se reconoce la necesidad de avanzar en diferentes planos y especificidades, nadie sobra en los activismos de la discapacidad. Así me plantea un activista:

A ver, yo estoy de acuerdo, o sea, me parece a mí que nadie sobra, yo creo que hay que actuar en todos los frentes (3:29).

En una situación de opresión estructural las luchas y disputas van desde lo micro a lo macro, donde se necesita ir sumando actores para un mayor impacto. Por otra parte, puedo apreciar las impresiones que capta un activista en las primeras reuniones con un grupo de pares cuando comenzaron a organizarse colectivamente en el año 2012 por fuera de las instituciones u organizaciones tradicionales:

En las conversaciones se nos acusaba que nosotros queríamos politizar porque nosotros metíamos política, nosotros metíamos lo del modelo neoliberal, el Estado, las relaciones injustas, la situación de opresión y se nos acercaban chiquillos, “oye, es que ustedes están metiendo la política en esto”. Y nosotros explicábamos que era exactamente eso lo que queríamos y que lo estábamos logrando, porque la idea era politizar esto, porque esto tiene una relación de poder y tiene que ver con el tipo de sociedad (1:22).

En ese contexto, es importante comprender que una gran mayoría de personas y organizaciones están subjetivadas al discurso médico hegemónico, que despolitizándolas construyen una realidad individualizada de sus problemas, en la cual, la enfermedad o la discapacidad, pasen a ser de un orden individual biológico, por fuera de cualquier disputa política o colectiva. En esas condiciones, plantear un discurso crítico contra hegemónico, produce tensiones internas y termina siendo un círculo vicioso difícil de desmontar.

Por lo tanto, ser activista y pasar a tener una postura o una lectura crítica sobre la realidad y sus determinantes, no es una posición cómoda, generando en muchas ocasiones problemas personales y prejuicios sociales. Así describe esta situación una activista:

Pero yo ya estoy en la postura de no considerar la ignorancia como una herramienta de justificación y tampoco estoy en la postura de seguir hablando de sensibilización. Para mí, la cuestión es naturalización porque ya pasó la etapa de la sensibilización, eso es meramente voluntario. Esto implica echarse mucha gente encima. Menos mal que yo ya tengo una vida distinta fuera del activismo y tengo hartos amigos... que el odio que he sentido de la gente, la rabia, de las propias personas con discapacidad, porque tengo un discurso poco sexy..., pero ese es un costo que hay que pagar cuando uno se mete en el cuento de la discapacidad porque como está ese fenómeno del niño símbolo, es mucho más peliagudo que los que pelean en.... Yo sé que..., el mismo director del Senadis me dice a mí, “tú eres tan peligrosa, dices cosas en forma tan dura...”. Yo le digo, “mientras no te agarre a chuchás está todo bien, pero no te puedo decir las cosas de otra manera porque hay una urgencia, hay gente que está siendo violentada en sus derechos y ustedes están en la etapa de la preparación todavía”. Mientras escuchan, violan gente, echan a los cabros chicos de los colegios. No es razonable, yo no estoy de acuerdo con esperar (9:50).

Desde esta experiencia, los activismos de la discapacidad significan una disposición de urgencia y emergencia para lograr avances, derechos y reconocimientos. Sin embargo, en este contexto se pagan costos personales altos que hay que sortear por la propia envergadura del problema. Finalmente, la posición del activista pasa a ser una opción de vida que se interpreta como vida digna y que contiene una perspectiva valórica positiva:

Yo me considero afortunada. Si yo no hubiera tenido una crisis psicosocial, yo no habría descubierto mi vocación, que soy defensora de derechos humanos Es una opción de vida, ser defensora de derechos humanos es una opción de vida. (6:31).

Así el trabajo hacia otros y el respeto irrestricto de cualquier condición u posición social, supera las luchas por la identidad de la discapacidad, si no que pone en valor la propia diversidad y diferencias humanas. Este proceso y movimiento se debe situar como parte de una insurgencia de colectivos de la vulnerabilidad en Chile, por lo tanto, los y las protagonistas de esta posición y discursos, se encuentran en un proceso de formación y articulación política.

8.2.2. Autocríticas en los activismos(s) y organizaciones: problemas para superar

Una de las mayores autocríticas dentro de los activismos se encuentra en las propias organizaciones y asociaciones tradicionales. En los modos de subjetivación histórica del colectivo de personas con discapacidad y que se presentan hasta la actualidad. Así plantea la autocrítica un activista:

A ver, primero una autocrítica, una visión en general que yo tengo de la organización de personas con discapacidad. Una, es que son organizaciones sumisas porque la mayoría nace al alero de instituciones benefactoras, entonces, son simple receptores de caridad, en una actitud casi de mendicidad respecto de sus patronos. Entonces, muchas de estas instituciones nacen al amparo de alguna organización de caridad hacia la discapacidad y bueno, cuando se independizan siguen con esta actitud como de sumisión (1:31)

Por eso, uno de los desafíos de los activismos es desmontar justamente estas instituciones y campañas que se fundan en principios caritativos y benefactores, salir de esa posición cómoda y sumisa de participación social, en muchos casos, es un proceso de concientización liberadora que requiere de tiempo y trabajo desde la propia asociatividad de los colectivos que se identifican con las luchas transformadoras.

Este marco de participación social ha configurado serios problemas para las transformaciones sociales, políticas y culturales en Chile (Salazar, 2012). Donde en muchos casos es cooptado el poder subversivo de líderes, colectivos u organizaciones. En ese tránsito pequeños reconocimientos o concesiones individuales, terminan tergiversando el sentido social y colectivo de los cambios estructurales de sus luchas. Así describe una activista esta situación:

*Luego viene una tergiversación de los propios conceptos y claro, tienes un colectivo de gente que nunca la pescó nadie, por siglos, y de pronto empezamos a salir en la tele, empezamos a salir en los diarios y empiezan los codazos. Y tienes luego el ideario teletonero; qué es lo que muestra la teletón, muestra a la gente que se esfuerza, que es un ejemplo para el resto de la sociedad. Entonces, comienza..., yo lo denomino muy coloquialmente **“la batalla de los niños símbolos”**, y una necesidad terrible porque **mi historia se cuente en la tele, porque se destaca que está sobre todos los otros discapacitados. De hecho, fijate, si tú lees reportes de prensa o escuchas, vas a encontrarte con el primer discapacitado del stand up comedy, la primera discapacitada que fue a la Antártida. Oye, qué es eso. Todos primeros porque estás buscando una vanguardia, un reconocimiento público a partir de tu discapacidad y que la gente, en el fondo, te valore como un héroe de guerra: que pese a todo tu dolor, pese a toda tu desgracia, tú eres un ejemplo para nosotros. Es decir, en términos bien chilenos, “nosotros vamos a tomar tu ejemplo porque tú vai adelante, tú sigues y estai más cagado que nosotros”**. Es lo mismo que ocurre en la teletón, lo mismo (9:17).*

Con esta identificación individualista, se genera toda una competencia interna que gatilla en algunos liderazgos auto centrados donde el activismo pasa a ser una plataforma personal para conseguir redes y reconocimientos individuales. Esta situación sigue reificando la idea

de excepcionalidad de algunas corporeidades en desmedro de reconocimientos y derechos colectivos.

Desde aquí existe una crítica importante a la instrumentalización de los discursos emancipatorios por parte del Estado y sus instituciones, por ejemplo el “enfoque inclusivo”, utilizado ampliamente en diferentes discursos estatales, no es más que un agregacionismo, muy distante de las ideas transformadoras. Situación similar a como fue instrumentalizado el discurso sobre multiculturalismo dominante, así lo describe un activista:

*A mí, ya me hincha las pelotas, este tema de la obra de teatro inclusiva, el cine inclusivo, el cine para ciegos. Yo a veces, digo, “**muy bien compañeros, lo felicito, qué sé yo, pero en la academia donde usted estudió cine o estudió teatro, podrían ingresar estudiantes con discapacidad**”. Oye, una de las primeras cosas que yo hice en el ámbito de la discapacidad, fue tratar de que un compañero sordo pudiera estudiar cine, porque en otras escuelas no pudo entrar a ninguna. Entonces, lo que yo digo, sí, está muy bien, esas cosas deberían hacerse naturalmente, deberían ser así, **pero lo que yo quiero es que haya compañeros con discapacidad que sean directores de cine, que sean poetas, que sean músicos** (1:130).*

En otro ejemplo, queda de manifiesto las medidas y políticas que se generan desde el supuesto mercado inclusivo, como refiere un activista:

*En Chile ocurre la siguiente situación, **hay una publicidad de un banco, que ofrece tener oficinas inclusivas, con acceso para sillas de ruedas, y publicita eso como muy inclusivo. Y, ¿a cuánto asciende la pensión que se llama de invalidez, en Chile? A cien mil pesos. Entonces, el problema que tienen los discapacitados es ¿cómo ir a depositar las cien lucas? ¿Ese es el problema?** Aquí se da la discapacidad en un contexto de pobreza y a su vez, la discapacidad provoca pobreza. Te decía que es un círculo vicioso, la discapacidad provoca pobreza y la pobreza genera discapacidad (1:94).*

La idea de “inclusión” hoy en día, está plenamente instrumentalizada por los organismos internacionales, por las políticas sociales o programas públicos, y se encuentran hasta en el marketing comercial. En su mayoría refieren a una forma de integración utilitarista, el eje está puesto en una comprensión economicista de la diferencia. La crítica que se plantea a

estas estructuras discapacitantes son al nivel o las oportunidades de participación real o a las formas precarias de participación, poco protagónicas y en el marco de una siempre estructura y delineada

8.2.3. ¿Activistas de la discapacidad?: objetos de luchas

La discapacidad es un discurso, una creación sociopolítica para gestionar la vulnerabilidad y la precariedad existencial de ciertos cuerpos en sus límites y finitudes, es una elaboración tecnológica colonial (Preciado, 2002) por donde explicar un grupo de cuerpos que resisten y salen de los márgenes de la producción capitalista capacitista avanzada.

Sin embargo, las representaciones dominantes omiten estas consideraciones, de ahí que el discurso de la discapacidad es objeto de disputas y tensiones al interior de los propios activismos -que en mayor y menos medida- se adscriben a sus fundamentos y posiciones críticas sociales. Así lo plantea un activista:

Es decir, primero hacer que se entienda eso como un fenómeno social, que entendamos a la discapacidad como un movimiento social, entendamos a los discapacitados como ciudadanos, como sujetos de derechos sociales y políticos, primero entendámoslos ahí y una vez que entendamos eso vamos a encontrar herramientas concretas para operar sobre las políticas públicas (1:118).

Justamente por ser un fenómeno social de la ciudadanía, tienen relación con la propia estructura del Estado, porque ahí se construye parte de la organización global y específica que otorga reconocibilidad u opresión a todos ciudadanos. Por lo tanto, todas las omisiones y silencios por parte de la estructura del Estado son experimentadas como violaciones a los derechos fundamentales. Así nos describe una activista su interpretación:

La parte discapacidad, yo la veo como una imposición de la estructura. A qué le llamo yo, las estructuras: a los organismos del poder. Yo estudié ciencias políticas y sociología y por ahí tengo un discurso más académico, se puede decir. Porque, entonces, quién determina la discapacidad, ¿mi forma de ser o que un sujeto no pueda escuchar o ver? No.

La discapacidad la determina el sistema que no permite que los individuos se desarrollen en su campo laboral, más que nada, o sea, la fuerza de trabajo del individuo que no puede oír o que tiene distonía, párkinson, etcétera, se ve minusválido. Marx, habla de la plusvalía. Entonces, al cuerpo que lo etiquetan con discapacidad, lo etiquetan con discapacidad porque tiene menos valía para aprovechar la fuerza de trabajo. Entonces, por eso yo empecé a tomar ese discurso (8:1).

La relación entre producción y valor social implica un tipo particular de cuerpos que son llamados a que produzcan y reproduzcan un sistema económico. Así, al identificar a la discapacidad con aquel cuerpo no productivo, sin plusvalor en relación con aquellos cuerpos capaces de las fuerzas productivas dominantes, viene a ser un obstáculo para la extracción y apropiación del valor que genera la fuerza de trabajo. La discapacidad pasa a ser entonces un problema en la organización productiva capitalista, que es entendida como minusvalía o de menor valor.

Por otra parte, todas las definiciones traen tensiones y disputas discursivas que marcan los límites y comprensiones sobre las identidades en curso (De Sousa Santos, 2017) de la “discapacidad”. Así plantea una activista su posición con relación a su comprensión que debe otorgarse a este fenómeno:

Creo que justamente el hecho de que existan consensos universales sobre el concepto de personas con discapacidad ya es suficiente como para adscribirse a él. Se ha superado el concepto de capacidades diferentes, todos tienen capacidades diferentes, todos tienen diversidad funcional, pero no todos están sometidos a barreras ya sea actitudinales o del entorno, con políticas, programas, legislaciones anacrónicas. Obviamente que este concepto ya consensuado y compartido por más de ciento setenta, ciento ochenta estados parte de Naciones Unidas, es suficiente crédito como para refrendar ese tipo de conceptos (6:2).

Por lo tanto, se valida y reconocen los acuerdos jurídicos internacionales, quienes justamente superarían varias definiciones o terminologías históricas peyorativas asociadas al colectivo, pero también marcan la importancia que tienen las narrativas de jurisprudencia en derechos humanos en el activismo social contemporáneo. Así me refiere una activista:

*No de las personas en situación de discapacidad porque parece que ese concepto no corresponde. No sé si yo te expliqué eso pero insisto que incluso los propios activistas y no activistas, personas que en forma individual toman el tema y utilizan ese concepto, **me parece que pasan por sobre el propio principio que funda las bases de la convención. No es adecuado utilizar un concepto sin una previa consulta cuando la propia génesis de la convención sobre derechos de las personas con discapacidad, tuvo como gran conquista el derecho legítimo a la participación y la obligatoriedad de los Estados a promover la participación (9:1).***

Aprecio lo explícito de las tensiones en las definiciones, sin embargo, la terminología de persona en situación de discapacidad es utilizada desde el mundo académico y en algunos escenarios de activismo de Chile, tiene la intención de situar en los contextos socioculturales y temporales la responsabilidad primaria de la producción de discapacidad.

A pesar de esto, ambas definiciones parten de una connotación negativa (Romañach y Lobato, 2006) y ha sido ampliamente cuestionada desde el activismo internacional y parte del nacional, así plantea un activista su opinión:

Yo voy en las comprensiones que están asociadas y todas pertenecen a la misma cultura, una cultura al déficit, lo que falta, la carencia y que es mucho más amplia que solo la discapacidad: estamos hablando de los defectos personales. Hay una cultura deficitaria o de-apreciativa, como quieran ponerle, que pone el foco en eso y te abre focos desde ahí, digamos. Yo creo que ahí es donde las prácticas del reconocimiento de la identidad del otro, reconocimiento del otro, casi olfatear al otro, suena como animal, pero reconocerlo como un otro es una alternativa a eso (11:5).

Con esto, la cultura del déficit es reconocida e histórica en las terminologías de la discapacidad, que se vuelve problemática para superar los prejuicios y representaciones sociales despreciativas. Así, es importante elaborar una comprensión que ponga el acento en los funcionamientos sociales (Toboso, 2017) y el rol de la tecnología:

Yo creo que al final tiene que ver con eso, con cómo gestionamos esas diferencias que tenemos que son más allá de cualquier otra cosa. Eso es común y por eso el tema del

estigma me parece que es común porque tiene que ver con eso, cómo gestionas esa diferencia. Y yo creo que el término de diversidad funcional, yo también lo valoro mucho en términos de diversidad funcional, pero me parece que es demasiado inespecífico, pensando en el tema de las discapacidades. Yo creo que una mejor forma de entenderlo, por lo menos para mí, yo me quedo y yo hablo de inequidad funcional porque hay diferencias que no son vistas, al final tiene que ver con eso. Para mí hay un tema de inequidad en el funcionamiento. Es decir, que ciertos funcionamientos son súper valorados y otros subvalorados, digamos. Entonces, en esa hay una suerte de inequidad relacionado al tema del poder. Yo creo que por ahí, para mí, va el punto (11:8)

La terminología de diversidad funcional ha tenido mucha visibilidad en los activismos y la académica española (Asun, 2017; Centeno, 2016; Ferreira, 2008; García Santesmases, 2017), y últimamente en algunos activismos latinoamericanos por considerarla un salto con connotación positiva para pensar las diferencias corporales y los funcionamientos.

De todos modos, más allá de la terminología adecuada, existe un acuerdo en comprender la discapacidad desde un enfoque social crítico, como una ficción para justificar un régimen normalizador. Así describe una activista su interpretación:

La discapacidad no pasa por una patología de los individuos, sino que la discapacidad es una patología de un modelo económico, es una patología política, social, cultural normalizadora que nos oprime y discrimina (19:19). La discapacidad es una relación social. Es un producto de la cultura. Es un problema de relaciones sociales injustas y desiguales. Es, en definitiva, una forma particular de opresión social (19:12).

Con esta analítica crítica sobre lo que significa y representa la discapacidad, que se identifica por fuera del modelo médico o social, sino más bien como una construcción cultural occidental colonial, que justamente sirve para jerarquizar la población geopolíticamente (Pino y Tiseyra, 2019):

La discapacidad es un régimen político, que divide y humilla al ciudadano y reduce al ser a ser para no ser. La discapacidad es la violencia y la discriminación más perversa y

sistemática que una sociedad colonialista hace un grupo de ciudadanos, Las normas y leyes específicas para discapacidad producen violencia, libérense de esta mierda política llamada discapacidad, somos ciudadanos y punto (19:21).

Esta comprensión llama a superar la idea de “ser” una persona con discapacidad o persona en situación de discapacidad, ya que, valida la comprensión de un déficit o deterioro, personal o ambiental, y coloca a las personas en una situación de vulnerabilidad aptas para ser objeto de políticas asistenciales y paternalistas. Es importante advertir las dificultades que encuentran los activismos en ese lugar de enunciación común y los problemas que continúan planteando las terminologías analizadas, que hacen de su revisión un ejercicio constante.

8.3. Desmedicalización de la vida cotidiana: una lucha por la dignidad corporal

Dentro de las praxis y discursos políticos de los itinerarios corporales de los y las activistas, un tema central y de urgencia a lograr es la desmedicalización de sus vidas cotidianas, esto no implica un rechazo a las prácticas médicas per se, sino a su expresión institucional, burocrática, jerárquica, abusiva, paternalista, economicista que colapsa las vidas en sus diferentes expresiones, redes y tiempos.

Así la necesaria desmedicalización viene acompañada en términos epistemológicos de la superación del modelo *médico-rehabilitador de la discapacidad* (Palacios, 2008) que requiere un conjunto de prácticas y discursos, entre ellos, la despatologización, la desfarmacolización y la desinstitucionalización, como una triada que funcione articuladamente para sostener y justificar las estrategias emancipatorias que la sociedad diseña y promueva para la diversidad.

8.3.1. Despatologización: ni enfermos ni discapacitados, ni angelitos ni dioses

La despatologización es el mecanismo a través del cual se superan las etiquetas médicas o sociales, también se superan los estereotipos construidos culturalmente, para que pasen a ser innecesarias en el ordenamiento comunitario. Esto posibilitaría disminuir la devaluación que implica una determinada condición o situación, considerada habitualmente como un problema siempre a resolver o superar (Correa-Urquiza y Pié, 2017).

Dentro de los innumerables efectos que produce el etiquetaje social de la discapacidad están los tipos, niveles y porcentajes de discapacidad, que a parte de ser unas normas que permiten comparar a la población, jerarquizándola y fragmentando sus identidades, tiene el efecto de individualizar la discapacidad, reduciéndola a una expresión personal numérica, definiéndola como una patología, diagnosticada y cuantificada porcentualmente. Así me describe un activista como descubrieron este patrón:

Nos dimos cuenta de que existía un discurso político fundamentaba todo eso. Esta idea que, nosotros, dijimos: aquí no nos vamos a articular en torno a las patologías, somos un sector oprimido de la sociedad y eso nos afecta a ciegos, sordos, qué sé yo; eso lo hicimos intuitivamente, lo hicimos como un acto, no más, sin reflexión (1:91).

Con este ejemplo, comprendo que la opresión social que viven los cuerpos que se relacionan con la diferencia, no está dado por sus singularidades, sino por una estructura social que ordena con desigualdad la satisfacción de necesidades, identidades y deseos a través de las clasificaciones patológicas, que reifica al sujeto reduciéndolo a su diagnóstico. Esto no quiere decir que la práctica médica, oportuna, precisa, consensuada sea negada dentro del discurso político de los activismos. Si no que se espera que sea un abordaje flexible y que no quede sujeto a los intereses económicos de la industria de la discapacidad normalizadora:

Sí, debiesen existir pero desde una mirada más abierta, no focalizada en la discapacidad o la enfermedad, en sí, porque yo puedo necesitar kinesiología o una fisioterapia y una persona que no tiene esta etiqueta, que anda caminando por la calle, también lo puede

necesitar. Pero el sistema recluta a estas personas que caminan raro, que no ven o que no escuchan con el fin de normalización por un proceso capitalista, porque el capitalismo y el neoliberalismo, genera esta industria (8:82).

Con esto logré apreciar que cualquier persona independiente de su diagnóstico o cuadro clínico, puede requerir un apoyo o una atención médica o de equipos profesionales médicos en algún momento de la vida. Sin embargo, eso no significa de ninguna manera una enfermedad o una patología. Por lo tanto, la despatologización tiene un carácter reivindicativo, en donde las diferentes condiciones corporales se eximen de la carga que representa el discurso dominante de la desviación, para experimentar la diferencia en forma positiva.

Finalmente, existe una propuesta que niega la patologización de las diversidades sociales, ya que esta es la justificación del abuso y la violencia científica. Así me describe una activista del movimiento de la locura:

Es necesario despatologizar las respuestas de toda diversidad hacia el trauma y la opresión, en el contexto de una lucha mayor contra el abuso psiquiátrico y la violencia sistémica. En ese camino, denunciar la patologización de las mujeres y la comunidad LGTBQI, se enlaza con las luchas de los colectivos que han subvertido el sentido peyorativo de la palabra loco, valorando la dignidad de las personas mentalmente diversas, aspirando al reconocimiento de su diferencia subjetiva desde el derecho a la locura (15:2).

Con esto aprecio como un grupo importante de sectores subalternizados por la sociedad, han pasado largos tiempos circunscriptos a patologías médicas y que sus luchas de despatologización han ocupado un largo trecho, sin embargo, esta práctica no queda ajena a cooptar nuevas corporeidades. En esta investigación los cuerpos que se consideran discapacitados son discapacitados en parte por que tienen un diagnóstico que lo justifica.

Pérez (2012) advierte que en el caso de los grandes avances en la psiquiatría de los últimos cincuenta años han ido acompañados consistentemente de un aumento de las enfermedades

psiquiátricas. Un caso único en la historia de la medicina que mientras mejores son las soluciones, hay más enfermos. Una cuestión que debería dar que pensar.

8.3.2. Desfarmacolización: salir del manicomio químico y la industria farmacéutica

Necesariamente complementario a la despatologización viene la desfarmacolización de la vida cotidiana. Esta situación repercute fuertemente en los colectivos de personas que presentan diferencias corporales, pero actualmente por la profundidad de su auge, trastoca a toda la población. Esto es necesario advertirlo, ya que muchas de las reivindicaciones del colectivo de personas disidentes de la discapacidad, son luchas para todas las corporeidades. Así plantea su preocupación un activista:

Es necesario reflexionar sobre el preocupante aumento del consumo de psicofármacos en nuestro país. Entre los años mil novecientos noventa y dos y dos mil cuatro, la ingesta de antidepresivos aumentó un cuatrocientos setenta por ciento. Según el estudio, el consumo total de dosis diarias de antidepresivos, por cada mil habitantes, sufrió un incremento de dos coma cinco en mil novecientos noventa y dos, a once coma siete en el dos mil cuatro. Entre los años dos mil diez, a su vez, el gasto público en antidepresivos ascendió a cuatro mil novecientos cincuenta millones de pesos, según datos obtenidos de la central nacional de abastecimiento, que solo intermedia un cuarenta por ciento de las compras del Estado en la materia. El año dos mil nueve, otro estudio, sostuvo que el consumo de benzodicepinas y ansiolíticos entre pacientes consultantes en atención primaria, alcanza a un treinta y cuarenta por ciento, siendo mayoritariamente mujeres de edad avanzada (15:2).

Este nuevo manicomio químico es una actualización del encierro en los planos subjetivos, que afecta especialmente a niños y mujeres, en palabras de Deleuze (1991) son formas de la nueva sociedad de control. Sin disciplinar el cuerpo a través del encierro tradicional, ahora es la propia población quien desea psicofármacos para sobrellevar su corporeidad en el orden social sexista, quedando totalmente adormecida y sedada para cualquier lucha social. Así lo describe un activista en un conversatorio:

Sostenemos que el uso masivo de fármacos psiquiátricos representa una tendencia que debe ser problematizada ampliamente. La construcción de una sociedad sedada y el número cada vez mayor de personas encerradas al interior de manicomios químicos, es una realidad que no nos puede resultar ajena e indiferente. Cuando los recursos públicos y los esfuerzos se destinan inicial y prioritariamente para psicofármacos, la población en general, ansiosa en una búsqueda rápida, y producto de la información sesgada, incorpora un discurso reduccionista biológico y avala prácticas de medicación psiquiátrica que debiesen replantearse en su origen considerando sus gravísimas consecuencias. Por otra parte, la disponibilidad creciente de fármacos psiquiátricos reduce la posibilidad de intervenir sobre las causas sociales del sufrimiento subjetivo y anula el desarrollo de aproximaciones psicosociales y comunitarias como alternativas reales para comprender y abordar nuestros problemas colectivos (17:5).

Aquí se encuentra la explicación primordial de la necesaria desfarmacologización corporal, ya que no es una estrategia que pretenda resolver las causas de los problemas sociales o del sufrimiento subjetivo y colectivo, quedando subvalorada o en desmedro otras estrategias psicosociales y comunitarias que podrían prevenir la aparición del malestar o apoyar el fortalecimiento de la población.

Todas estas situaciones son agravadas en las experiencias del sufrimiento subjetivo y en el ámbito del activismo de la salud mental, quienes encuentran pocos aliados en los equipos profesionales y en los dispositivos sanitarios:

Lamentablemente en esta tarea de reducir o discontinuar ansiolíticos y drogas psiquiátricas en general, no se cuenta con el apoyo de los profesionales de la salud mental, ellos estudiaron para dar psicofármacos, no para reducir ni menos retirarlos, en su formación profesional que resaltan enfoques biomédicos, con causas biológicas y genéticas, de un malestar subjetivo de por vida, los ramos de reducción o discontinuación de psicofármacos no se imparten, por falta de interés... y falta de auspicios. Así que las personas afectadas, se la deben batir con herramientas propias, carentes de información, miedos y la incomprensión del entorno, algunos, con el único apoyo de expertos por experiencia en la red social (19:2).

Con esto queda de manifiesto que no existe un interés real por parte de las estrategias de salud pública para proponer estrategias de desfarmacolización, esto ha sido revisado en investigaciones sobre psicofármacos y salud pública en Chile (Castillo, 2018, Cea, 2017) que explican que las estrategias interventivas farmacológicas son la base estructural del propio modelo de recuperación salubrista. Quedando en la autogestión de los propios activistas y sus contextos cercanos, encontrar oportunidades de apoyo y acompañamiento para iniciar procesos de desintoxicación química y subjetiva:

Aprendí que no existe fármaco que cure lo que tú sientes, ya sea, depresión, angustia, etcétera, etcétera, que sí te puedes ayudar con la alimentación, con un cambio de estilo de vida, y que eso si bien es gratis, nadie te lo quiere entregar porque efectivamente el negocio está en que tú estés medicado para el consumo de ellos (17:2).

La experiencia y el aprendizaje de los y las activistas que han desarrollado el camino bajo las dos veredas, plantean diferentes estrategias para conseguir un mayor bienestar, reconociendo las dificultades que existen para avanzar por fuera de la industria y el negocio de la discapacidad.

Es importante advertir que la desmedicalización, la desfarmacolización o la desinstitucionalización, son procesos que se logran a través de lo que podríamos llamar una justicia cognitiva (De Sousa Santos, 2017) que están sujetos a cuestiones más trascendentales que el solo hecho de dejar de consumir psicofármacos o estar fuera de una institución cerrada – que en sí mismo, son un gran logro-. Así me plantea un activista:

Y lo otro que agregar a la desmedicalización, que puede también ser un producto que, en algún minuto, puede ser cooptado por el sistema y van a vender programas de desmedicalización o crear terapias, -como comentó el compañero allá-, específicas, para la desmedicalización. La desmedicalización es un nombre que se le da a un proceso; no solamente tiene que ver con dejar de tomar fármacos psiquiátricos. Desmedicalizar significa... de hecho no es dejar, es cambiar, porque los fármacos psiquiátricos no se dejan, además de dejarlos, de disminuirlos, se reemplazan por otras cosas, por otras prácticas, por otras costumbres, por otros hábitos, por un montón de cosas. Pero lo más

importante, junto con eso, es des-psiquiatrizar. Yo voy a ser majadero en eso, hoy día, porque hay que de-construir la conciencia de enfermedad que la persona desarrolló (17:4)

La necesaria deconstrucción es un proceso que reconoce un cuestionamiento profundo de las estructuras de dominación actual que encontramos en el patriarcado, el capitalismo, el colonialismo y el capacitismo, y sus variadas formas disciplinantes, de ahí se reconoce que los cambios en los estilos de vidas: espiritual, económico o de las relaciones sociales, puedan ser herramientas para resistir y afrontar el malestar actual.

Finalmente, tampoco puedo no advertir que por la propia heterogeneidad de las experiencias de las corporales disidentes, en algunas situaciones sea necesario el acceso o el consumo de algún fármaco, solo que cuestionó la realidad actual, sobre todo en el contexto chileno, que existe una exacerbada farmacologización de la vida cotidiana, que justamente esta asociada con un aumento progresivo de los costos económicos de éstos.

8.3.3. Desinstitucionalización: el derecho a vivir en paz y en comunidad

Una de las últimas expresiones para erradicar la medicalización de la vida cotidiana, tiene relación con la desinstitucionalización, con salir de la gestión cerrada y totalitaria de la diferencia corporal. Esta situación fue ampliamente estudiada por Foucault (2002b) cuando pensó en las sociedades disciplinarias. Sin embargo, en la versión moderna del colectivo de personas disidentes de la discapacidad, se puede apreciar que aún existe con claridad su operatividad:

Según datos oficiales del año dos mil doce, un veintidós por ciento de presupuesto total de salud mental, se destina a hospitales psiquiátricos y solo un diez por ciento a dispositivos de apoyo residencial, es decir, hogares y viviendas protegidas. Por lo tanto, el Estado gasta más del doble en financiar instituciones psiquiátricas monovalentes en comparación a alternativas de vivienda en la comunidad. Por este motivo aun existe un alto número de personas que permanecen en los hospitales psiquiátricos por carecer de apoyo para vivir en la comunidad, así como muchas personas que aun viviendo en la comunidad

experimentan diversos grados de encierro y exclusión. Incluso los denominados hogares y residencias protegidas, mantienen características paternalistas e infantilizadoras, al ser lugares altamente normados, con actividades consideradas como rutinarias, manteniendo a las personas en su rol de pacientes psiquiátricos, cumpliendo así un rol asilar (16:1).

Es importante seguir cuestionando el modelo asilar y todas sus extensiones programáticas, sobre todo cuando se piensa en la red de salud mental y psiquiatría comunitaria (Minoletti, 2010) en Chile, ya que estas instituciones totales (Goffman, 2013 [1961]) de la salud mental continúan violando los derechos humanos de las personas con sufrimiento subjetivo (Tamburrino, 2012). Es justamente en el interior de estos espacios donde mayormente se realizan intervenciones abusivas, como las contenciones mecánicas, el electroshock, las drogas psiquiátricas (psicofármacos) y la esterilización forzosa sin consentimientos.

Con este ejemplo puedo apreciar la cantidad de intervenciones que violan los derechos humanos de las personas, así lo plantea un activista en un conversatorio:

*Las lógicas manicomiales **también se expresan en procedimientos severamente invasivos e irreversibles, como el electroshock, actualmente conocido con el higiénico nombre de terapia electro-convulsiva.** Solo en el instituto psiquiátrico José Horwitz Barak, aquí en Santiago, entre los años dos mil ocho y dos mil dieciséis, **se realizaron dieciocho mil ochocientas noventa y siete sesiones de terapia electro-convulsiva, lo que da un promedio de dos mil noventa y nueve sesiones al año, seis sesiones cada día.** Si bien estos datos corresponden a una institución psiquiátrica monovalente, en las unidades de psiquiatría de hospitales generales también se utiliza este procedimiento. En el hospital clínico Félix Bulnes, entre los años dos mil ocho y dos mil dieciséis, se aplicaron dos mil ciento diez sesiones de terapia electro-convulsiva. En el complejo asistencial Doctor Sotero del Río, solo entre los años dos mil catorce y dos mil dieciséis, se aplicaron mil quinientos sesenta y dos sesiones de este procedimiento psiquiátrico. **Cifras que demuestran que el uso del electroshock no es indicado solo para casos muy específicos cuando todas las alternativas de tratamiento han fallado como señala el discurso dominante, sino que su uso es masivo, común y cotidiano. Esta es la realidad del sistema de salud mental (16:2).***

Con esta realidad presentada, se hace necesario y urgente continuar con una perspectiva crítica, que pueda leer y comprender la severidad de los énfasis programáticos y modelos interventivos que se reproducen al interior de estos dispositivos institucionales totalitarios como los hospitales y unidades psiquiátricas de país.

Las cifras de la central nacional de abastecimiento (CENABAST) unidad encargada de realizar compras de insumos clínicos y medicamentos para hospitales, consultorios y centros de salud administrados por el Estado de Chile, ratifican el aumento sostenido de gasto público en psicofármacos (Cea, 2018) evidenciando la relación del sector público con el mercado farmacéutico en el campo de la salud mental.

La investigación de Cea-Madrid (2018) observa un 119,9% de aumento de inversión monetaria en antipsicóticos del año 2011 al 2017. Otro aumento significativo de la medicalización del malestar subjetivo lo identificamos en las compras de antidepresivos 2011 por parte de CENABAST tuvieron un valor monetario de \$649.857.921. El año 2017, el gasto público para esta clase de psicofármaco aumentó a \$1.706.086.185.

Estas cifras aportan evidencias de la estrecha relación entre la locura y las ganancias económicas o específicamente el lucro a través de la intervención del malestar corporal. Así lo explica un activista que piensa la relación entre las garantías explícitas en salud y el manejo economista con las “patologías severas” de salud mental en Chile:

En Chile, Ges Auge, que son una especie de manicomios microscópicos, que con afán de lucro explícito, porque nadie ha dicho: no al lucro con la locura. Esa pelea no se ha dado. Con afán de lucro explícito, se hacen internaciones breves, tratamientos de shock y se gana la prima Auge, la prima Ges. Existe una lógica manicomial en los hogares de Sename, porque resulta que la contención conductual en el Sename, se realiza con una lógica siquiátrica y los niños son masivamente medicamentados, en circunstancias que a priori uno no tendría por qué decir, “sabe qué, Sename reúne puros niños que tienen alteraciones psiquiátricas”. Hay una extensión del encierro manicomial al hogar posibilitada por la medicación y al amparo de estos micro-manicomios, de estos encierros temporales, han vuelto las terapias..., han vuelto, con otros nombres, planteados de

apenas maneras más sofisticadas, las terapias de shock. Y entonces, uno puede pasar una semana dentro de una clínica privada, no enterarse, como le pasa a la compañera que estuvo además, en un hospital público, no enterarse en absoluto lo que le hicieron en esa semana. Y después, enterarse a posteriori que le aplicaron, tres, cuatro, cinco veces, electroshock. Y hay una intensa legitimación del encierro manicomial preventivo, temporal, en el discurso neurológico que, como decía, en cuanto al comportamiento humano actualmente carece, escandalosamente, de validez científica (16:23).

Con esto pude apreciar como se ejecuta la operatividad económica de las instituciones totalitarias en la actualidad chilena, que bajo una justificación supuestamente científica cometen atropellos escandalosos sobre cuerpos que son vulnerados. Especialmente las mujeres son atropelladas con violencia por estas prácticas institucionales (Montilla, 2016). Toda esta racionalidad y maquinaria, se utiliza con la misma impronta en las instituciones de niños y niñas y en las instituciones de personas viejas, donde se vuelven a replicar prácticas similares.

De ahí que las demandas por la desinstitucionalización sean propuestas por la dignidad de la vida, que recupera el sentido de la ética del cuidado (Gilligan, 1996) como principio básico para la sostenibilidad de los sistemas naturales y como un derecho de las comunidades y las personas.

8.4. Derechos Humanos: como derechos a vivir con dignidad y libertad en la diversidad

Uno de los grandes focos de trabajo en los discursos y prácticas de los itinerarios de los y las activistas son la lucha por los derechos humanos de las personas con discapacidad (CDPD, 2006) han sido un foco de trabajo de toda una red nacional e internacional de activistas defensores de derechos humanos.

Esta situación emerge a raíz de una tradición histórica de lucha y al conjunto de instrumentos de derechos humanos que vienen impulsando las sociedades civiles, que, a su vez, reconocen la necesidad específica del colectivo de personas con discapacidad en la

materialización de legislaciones internacionales y nacionales. Sin embargo, la distancia entre lo planteado por los instrumentos jurídicos y la ratificación por los Estados partes, como el caso de Chile y su bajada en normativas, reglamentos y fiscalización, es preocupante, por lo tanto, existe una brecha entre lo discursivo y su práctica que otorga un basto trabajo para los activismos que ven un camino a conquistar por esta vía.

A pesar de esta situación desalentadora, una parte de los activistas, valoran la introducción de una jurisprudencia de derechos humanos en la legislación chilena, proceso que se lleva a cabo por parte de un largo trabajo de organización y participación de los y las activistas quienes impulsaron este avance estructural en la agenda pública nacional e internacional. Así me relata una activista:

Tenemos un pacto de derechos humanos, el primero del siglo veintiuno, que en Chile se está cumpliendo, no como nosotros quisiéramos, evidentemente no, pero se ha promulgado una norma enmarcada en ese pacto de derechos humanos, se están aplicando políticas públicas, enmarcadas en ese pacto de derechos humanos. Sin embargo, la segunda mirada de esto se enfrenta a lo normativo que efectivamente está de acuerdo, en alguna medida importante, no en todo porque tenemos muchas normas que en sí mismas resultan discriminatorias. Una norma, una ley que regula pensiones de invalidez, en sí misma, es una norma discriminatoria porque no hay personas inválidas, no puede, no es un concepto coincidente con los principios de derechos humanos (9:3).

Si bien se reconoce un avance jurídico, sigue existiendo limitaciones importantes en la concepción y profundidad de los derechos alcanzados a la fecha, lo cual presenta sus propias contradicciones en las leyes y normativas nacionales, las cuales no se ajustan a los principios declarados. Así plantea su punto de vista una activista de derechos humanos:

Porque hay un... algo pasó, de ser nosotros sujetos ignorados, ignorados por la mayoría porque hay que recordar que la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad existe en el colectivo social desde mucho antes del dos mil seis, porque esa fue una convención, el único pacto de derechos humanos que ha sido empujado por la sociedad civil, y prácticamente redactado por la sociedad civil. Entonces, este es un

*trabajo de muchos años. Yo me acuerdo de que venía de la universidad, venía a Santiago y las reuniones se hacían acá en la Diego Portales y venía de Valparaíso, en el tiempo en el que yo estaba en la universidad. **Por lo tanto, es un tema, es una creación que empujamos todos para todos y todas. A partir de este cambio paradigmático también comenzó a promoverse la existencia de las personas con discapacidad porque había una obligación del Estado y que el Estado comenzó a cumplir, también. Eso tampoco podemos desconocerlo. Si en Chile se habla de discapacidad con una mirada distinta es porque el Estado de Chile está cumpliendo la convención que ratificó. Eso no se puede desconocer. Si no fuese por eso, nosotros no estaríamos hablando de discapacidad. Esto no fue que salió un vedetto con discapacidad y lo hizo sexy. Esto fue el Estado (9:16).***

Con esto se valora el rol del Estado de Chile en materia de reconocimiento jurídico y su dificultad en la transición paradigmática para abordar y comprender el problema. Sin embargo, a pesar de esta situación, desde otra perspectiva un activista plantea algunas tensiones que se producen con el discurso de los derechos humanos:

*Hay mucha gente que ha creído que haber logrado la Convención, uno, fue un acto como generoso de buena gente que de repente se compadeció de los discapacitados y, **lo otro, que ese es punto final, hasta ahí llegamos, que ese es el máximo. Por el contrario, yo creo que ese es el estándar ético mínimo, si es la ley, si la ley es el estándar mínimo, es el acuerdo político (1:170).***

Una de las mayores estrategias de lucha pone un énfasis jurídico, que en algunas ocasiones confunde los procesos de transformación social, por uno de vigilancia ciudadana, que se torna en una expertiz técnica, más que una disputa cultural, así me manifestó un activista:

*Si yo pudiera identificar en el tipo de lucha que dan **los compañeros con discapacidad, tiene un exceso juricista, hay mucho énfasis en la Convención y en la ley. Entonces, se considera un tremendo éxito cuando se logra detectar que allá, en tal institución, se transgredió el derecho establecido en el artículo tanto de la ley chilena y se judicializa, sea internamente o se hacen las denuncia a la comisión interamericana. Entonces, es una lucha de abogados, de bufete (1:51).***

Los derechos humanos establecidos en estas legislaciones son un piso mínimo de dignidad y no una máxima a alcanzar. De ahí que el trabajo sociocultural pueda tener a largo plazo un mayor impacto en las vidas en las personas que se relacionan con la diferencia y en toda la sociedad.

Sin embargo, esto no significa ponerse de manera permanente y sistemática fuera del derecho. “El campo jurídico es, y debe ser, también un ámbito de lucha. Y esa lucha, aunque busque excederlo, no se da necesariamente, ni siempre, ni de manera uniforme, desde el exterior” (Pérez, 2012, p.87).

Con esto, vemos como existen tensiones en los activismos sobre la situación y las luchas vinculadas a los derechos humanos, que, por una parte, se reconoce como un avance y un camino a conquistar, y por otra, se topa con límites y retóricas que son vistas con desconfianza por su falta de materialidad que lo torna en algunos casos, un discurso vacío:

*Todos tienen una postura más reformista o normalista, no hablan de los derechos universales, para todos. ¿Sabes como yo lo he experimentado que eso es un mero tongo, un cuento nada más? Por ejemplo, tenemos una ley de inclusión social, se supone, que es la ley veinte mil cuatro veintidós, que dice, por ejemplo, en la atención de salud, dice que todos tienen que atender a la persona con discapacidad, al tiro, poco menos. **Pero resulta que yo voy o cualquier persona con discapacidad, va al servicio público y es uno más. Entonces, yo misma, si esa ley fuera real o supuestamente se ejecutará, yo tendría que estar operada. Entonces, ahí se cae toda la teoría de la inclusión social y todo ese show lindo que vende la industria para discapacitados ¿cachai? (8:31).***

El malestar de muchos y muchas activistas es por la disonancia entre el discurso y la práctica de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Que, si bien hay avances, limita otras narrativas emancipatorias por fuera de las lógicas coloniales del Estado-nación (Grosfoguel, 2007). Que preferentemente están a los intereses de la industria de la discapacidad. Esta situación se puede apreciar con claridad en la ley de cuotas de inclusión laboral, donde se ven avances más concretos y específicos.

En otro plano, esta disonancia se puede apreciar en términos de la accesibilidad universal que propone la convención internacional y la legislación chilena vigente. Así, se puede vislumbrar la realidad en la cual nos encontramos en la actualidad:

El acceso a los medios de transporte público de pasajeros y a los bienes nacionales de uso público administrados por el Estado, sus organismos o las municipalidades, en especial, las vías públicas, pasarelas peatonales, parques, plazas y áreas verdes, deberán ser accesibles y utilizables en forma autovalente y sin dificultad por personas con discapacidad, especialmente por aquellas con movilidad reducida.. Ya tenemos claro desde hace rato que puede haber ley, convención internacional y bonitas palabras de las autoridades, empresarios y afines, pero sigue habiendo exclusión, marginación y desdén hacia las personas etiquetadas con discapacidad en todas partes (19:6).

Esta situación se agrava cuando no existen los mecanismos jurídicos-sociales para su exigibilidad y demanda, manteniéndose la condición de precariedad y marginación social de todo un colectivo. Con esto, las personas con discapacidad deben auto gestionar o muchas veces postular a través de concursos públicos para acceder a “derechos” consagrados en la legislación vigente, volviéndose totalmente paradójico, la instrumentalización del discurso de derechos humanos que hacen las instituciones nacionales. Un ejemplo clarificador son los fondos concursables para ayudas universitarias, que deberían estar garantizados por ley.

Esto se puede resumir con las palabras de un activista quien refiere que el Estado de Chile, no ha cambiado de paradigma para abordar la situación de las personas con discapacidad hacia un enfoque real de derechos humanos:

Entonces, efectivamente hay un clientelismo feroz. Yo creo que el Estado todavía no asume el nuevo paradigma de la discapacidad, no lo asume. Está en las normas, está consagrado en leyes pero en el comportamiento de las personas que conforman en Estado, no está instalado el paradigma (9:24).

Con esto puedo resumir que los derechos humanos de las personas con discapacidad en Chile se siguen vulnerando, Pérez (2012) lo analiza como parte de la violencia del derecho burgués capacitado. Existiendo un trabajo a gran escala para lograr la dignidad y libertad en la diversidad para todas las personas, familias y comunidades.

En resumen, es importante concebir que “no toda libertad política puede ser asegurada o nombrada por ley. Las transformaciones políticas y culturales no siempre coinciden con las reformas legales” (Butler, Cano y Fernández, 2019, p.33). Esto invita a pensar en nuevas estrategias que permitan complementar las disputas y denuncias jurídico-administrativas que se llevan a cabo por la vía judicial ordinaria y que respondan a un trabajo cultural global dentro y fuera de la institucionalidad.

8.5. Hacia una ideología de la anormalidad: más allá del pensamiento binario

Uno de los tópicos de lucha de los y las activistas tiene relación con superar el binomio normalidad-anormalidad (Angelino y Rosato, 2009) y todas sus sucesivas derivaciones y actualizaciones binarias que jerarquizan la población, en la cual los “cuerpos con discapacidad” quedan sujetos a una siempre devaluación cultural. Así refiere un activista como se construye ese discurso:

El distinto es anormal y por ser anormal es raro y por ser raro es malo o es peligroso. Y en el caso de nosotros con mayor razón. Así que esa es mi visión, más o menos, lo que puedo aportar, por mí, por los compañeros que están presos en las cárceles psiquiátricas, por los compañeros y compañeras que han muerto en las garras de la psiquiatría, por los detenidos desaparecidos que tenemos (16:12).

Se reconoce que una de las disputas políticas del colectivo es concebir su situación y vidas por fuera de las lógicas heteronormativas capacitistas, por lo tanto, sus luchas o desafíos no se logran a través de una normalización, adaptación o integración. Así plantea su reflexión un activista:

La verdadera cura es aprender a convivir con nosotros mismos tal como somos sin pretender parecer "normales". No somos pobrecitos, angelitos ni especiales. Somos personas (19:11).

En ese sentido, sí hay que reivindicar alguna “identidad” serán las propias anormalidades expresadas en la locura, la cojera o la monstruosidad de los géneros, que permitan dar un giro o un vuelco a las comprensiones dominantes de los “normales”, “promedios” o “capaces”. Así me refiere un activista:

Hay que reivindicar el derecho a la locura, la identidad de loco, que es una manera distinta de ser, ni mejor ni peor que otra, por lo menos así de principio no la definimos así, por lo menos yo creo que es más entretenido ser loco que cuerdo, que normal, que promedio, que estándar, porque lo que les pasa a los normales, a los cuerdos, a los estándar, es cosa de ver no más que está pasando: la competencia, el consumo, el exitismo, el endeudamiento; estudiar cinco años, endeudarse por varios años, para producir, para consumir, viajar, casarse, tener guagua, en fin (16:10).

Con esto, se hace necesario superar la lógica de la normalidad y su sentido común que construye una supuesta realidad de progreso, felicidad y libertad con resultados nefastos ambientales, económicos y culturales para la mayoría de la población, que luego se disfrazan como norma o supuesta naturalidad. Todas estas situaciones están generadas principalmente por una persona estándar dominante, que vuelve a representar el cuerpo masculino, blanco, heterosexual, capitalista, europeo, capacitado y racional. Sin embargo, el discurso reivindicativo de los activismos se identifica con la reclamación de vidas anormales como posibilidad:

Las vidas locas importan. Basta de vulneración de los derechos más fundamentales a las personas que no encajan dentro de la pretendida normalidad que se impone desde una ideología que margina, discrimina y mata. (19:3).

Estas pretensiones no significan unas identidades cerradas, que puedan seguir reificando disputas identitarias de sectores particulares o minoritarios, que sería seguir los mandatos

dominantes normativos de la sociedad desde otra esfera, por eso reivindicar la diversidad al interior de la diversidad es el camino adoptar, que aporta no solo a las personas disidentes de la discapacidad sino a toda la variabilidad de personas y colectivos, como señala un activista:

Claro, porque los discapacitados no son, como dice la OMS, que tiene la carencia o mal funcionamiento de un miembro. También somos homosexuales, lesbianas, mapuche, queer, etcétera, etcétera. Como tampoco somos, solamente, niños de la teletón. Como decimos en nuestra declaración, somos dirigentes políticos, dirigentes sociales, académicos, artistas, vendedores callejeros (1:106).

Si bien la discapacidad también esta estereotipada en un cuerpo particularmente con deterioro o con una anomalía en las estructuras corporales físicas, cognitivas o sensoriales, el colectivo representa una infinidad de cuerpos que se torna imposible de clasificar, por eso, no son una minoría ni un problema específico, ni un tema a intervenir. Un activista del movimiento de la locura habla del valor de la anormalidad:

Entonces, es una forma de ver el mundo, de concepción del mundo, que claro, por no ser pragmática, categorizada normal, porque no es pragmática. O sea, estai en un contexto social donde hay que funcionar de cierta manera y si tú estás yendo pa' dentro y no estás produciendo y generando autonomía, entonces, eres anormal, porque no estás adaptado. No está adaptado a ese contexto social que funciona de cierta manera y que es aberrante para mí. Entonces, de cierta manera, sí había una cercanía a esa categoría, pero no por la categoría en sí, sino por lo que involucraba esa categoría que es un alejamiento de lo racional y de lo no-pragmático (10:36).

Con esta experiencia, puedo apreciar que existen una serie de prácticas, instituciones, profesionales, políticas, que comparten un foco de trabajo nuevo, que van conformando toda una industria de la discapacidad. Así me plantea una activista:

La industria de la discapacidad es todo lo que tiende a la normalización. Pero también hay personas que están con esta etiqueta que son parte de esta industria porque por

conveniencia o por desconocimiento, se someten a este ejército, porque eso son, un ejército (8:81).

Esta crítica, se fundamenta en la producción de una ficción cultural que encontramos en este nuevo mercado que hace de la discapacidad un negocio que termina normalizado y en cual muchas personas por conveniencia se acomodan. En resumen, el ejército es la metáfora militar que esconde la ideología de la normalidad (Angelino, 2009) la cual propone que todas las personas produzcan y reproduzcan un sistema de organización patriarcal, capacitista, colonial y capitalista.

8.6. Crítica al sistema Capacitista-Patriarcal-Colonial-Neoliberal.

La síntesis de los discursos políticos de los y las activistas que he presentado en esta investigación, se pueden resumir cómo una crítica radical al sistema de organización social y política que encontramos en una sociedad capacitista-patriarcal-colonial y neoliberal. De esta manera se comprende el trasfondo ideológico de las luchas y el horizonte político donde apuntan los cambios estructurales para mejorar nuestra convivencia global. Así describe un activista su reflexión:

*Yo planteo es que los discapacitados, entonces, tenemos que luchar por cambios estructurales en la sociedad, porque yo no quiero la solidaridad en tanto somos el pobre grupo discriminado o porque sufren estas personas. Si el acercamiento emocional, emotivo, de las señoras de buen corazón, de eso está lleno. Si la gente no es mala, la gente es buena, la gente se conmueve. Pero ese no es el punto. **El punto es las relaciones sociales que vivimos. En que, en este modelo, como te decía, siempre vamos a perder en este sistema, siempre, porque producimos poco, porque los que producen, producen mal, y hay otros que no producen nada.** Entonces, una forma, ¿no es cierto?, de afrontar este tema, es, en el capitalismo, exacerbado por el modelo neoliberal (1:123).*

Esto devela cómo el modelo de desarrollo capitalista en su expresión neoliberal produce un problema sustancial en las condiciones de vida del colectivo y todas las personas. Quien

justamente evalúa y jerarquiza a la población según sus ganancias económicas y sus utilidades de productividad.

Con esto queda de manifiesto la necesaria superación de cómo se va estableciendo un modelo de sociedad que independiente de los avances en reconocimientos jurídico-sociales, como podrían ser las legislaciones y normativas, no significa una mejora sustantiva en las relaciones sociales y comunitarias (Xarxa Gam y Rojas, 2018). Así plantea esta posición un activista:

Ya no es cuestión de una ley más o una ley menos. Y yo creo que ese encabezado cabe perfectamente pa nosotros, yo lo utilizo, no es cuestión de que una ley sea más o menos, inclusiva, caritativa, solidaria, no, no, no, es un problema del modelo, del tipo de sociedad que tenemos, que hace que basados en la maximización de utilidades, aumentar de modo inimaginable las condiciones de explotación de los trabajadores, de aumentar la productividad, la forma sea hacerlos productivos. Pero hacerlos productivos dentro el esquema neoliberal de mercado, es decir, para que tú, ese individuo, tenga la posibilidad de tener un ingreso y no tenga que vivir del Estado. Para que ese individuo se salve solo (1:124).

Así es como se va configurando la necesaria capacidad y el capacitismo (Toboso, 2017) que deben tener todos los sujetos para alcanzar sus metas individuales como propone el sistema de organización social hegemónico. Este modelo de desarrollo aplica en el mundo y la realidad chilena, tiene una racionalidad liberal que puedo describir con esta referencia de un activista:

Cuando la aprovechó tiene que agradecerle al sistema, el sistema le dio la oportunidad, pero como el otro compadre fracasó, él es penca. Él es el penca, cuando le va mal. Cuando le fue bien es gracias a la institución, al hogar, a la ong, a las tías del hogar que le permitieron esta cosa y que hace que el compañero esté estudiando una carrera en una penca universidad. O el otro que se capacitó y vende empanadas en el metro. Ese es el futuro, eso nos tienen como modelo (1:143).

El emprendedor es el estereotipo de éxito, futuro y progreso en la normalidad neoliberal, aquel sujeto capaz de desarrollar su propio negocio que puede vender para alcanzar su autonomía masculinista, es un ejemplo que seguir, un deber ser. Por lo tanto, el neoliberalismo y el capacitismo se encuentran en la estructura patriarcal, así relata un activista:

A mí no se me había ocurrido y esa es una vertiente del tema y me invita a mí, también, a revisar mis propias masculinidades en torno a la productividad o no. Ese es un proceso que llevo yo en mi vida, estoy trabajando menos justamente por eso, estoy revisando la idea de la producción. Lo hemos conversado antes, lo del rendimiento. Pero porque sale en estas conversaciones, no porque a mí se me haya ocurrido, sale en estas conversaciones y ¡oh!, capto algo que define respecto de mí y pensando que lo que el otro dice es algo valioso (11:6).

Las luchas generizadas (Soler, Teixeira y Jaime, 2008) se cruzan con una cultura capacitista y neoliberal, que impacta en los cuerpos y trayectorias de las personas disidentes de la discapacidad. Sin embargo, esto se experimenta de manera jerarquizada y diferenciada, de ahí que la posición de las mujeres con discapacidad encuentre una interseccionalidad de opresión más profunda y severa (Arnau, 2017). Así refiere parte del problema una mujer con discapacidad:

De hecho, la lucha de los hombres con discapacidad es bien distinta a la de las mujeres con discapacidad. Yo no he escuchado a ningún sujeto, dentro de todo lo que he caminado por esta ruta, a un hombre reclamar en contra de la esterilización forzada que se practica principalmente a las mujeres. Porque además hay otro fenómeno que se da, yo no tengo las estadísticas, pero la otra semana yo tengo una reunión con Odisex, son temas de los que nosotros estamos pendientes y estamos viendo la forma de averiguarlo como para tener datos, más o menos, duros. La situación de los hombres con discapacidad en lo afectivo, por ejemplo, es muy distinta a la de las mujeres con discapacidad. Porque también es una cuestión de configuración emocional. Es más fácil que una mujer que no presenta una discapacidad se sienta atraída y se la juegue por un hombre con discapacidad. Y, de hecho, hay mucha gente con discapacidad que está emparejada entre sí. Pero hay muchos, los que no están emparejados entre sí, hay más hombres que están emparejados con mujeres que

no presentan una discapacidad, que mujeres. Y las mujeres con discapacidad, en forma mayoritaria, están solas. Porque claro, la configuración emocional del hombre es distinta, buscan otra cosa en la mujer (9:35).

La configuración de masculinidades y feminidades binariamente comprendidas, explican en parte las desigualdades entre hombres y mujeres con discapacidad, a quienes el sistema de opresión patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista (Arnau, 2017) sitúa en diferentes escenarios, de ahí que la intervención del cuerpo de las mujeres con discapacidad sea el más afectado, especialmente en sus derechos sexuales y reproductivos (Yupanqui y Ferrer, 2019).

En este marco de cuerpos y representaciones generizadas, la figura del hombre con discapacidad también ocupa en algunas ocasiones la imagen positiva de la excepcionalidad propia de una masculinidad dominante, que a pesar de cualquier condición, lo puede todo. Así, es más frecuente pensar en el valor heroico de superación que tienen ciertas trayectorias masculinas con discapacidad, que no hace más que reafirmar la ideología patriarcal.

Esa representación coloca un estándar ficticio que termina por afectar a todo el colectivo y particularmente a las mujeres con discapacidad, quienes siguiendo esa lógica, ocupan el cuerpo per se de la vulnerabilidad y fragilidad (Pie y Solé, 2018). Del mismo modo, aquellas corporeidades que no encajan en los mandatos heterosexistas quedan posicionadas como “patológicas” y necesitadas de tratamiento (García-Santesmases, 2017):

La discapacidad se ha vilipendiado tanto y esta misma cosa heroica que se presenta también es perjudicial pa la imagen de la mujer. No sé, a mí no me gustaría estar con un súper héroe, me gustaría una persona real, que llore, que sufra cuando le pasen las cosas, que se ría cuando esté feliz, no que esté siempre desafiando al mundo, “yo voy a poder más desde aquí, desde la silla de ruedas te las hago todas...”. Entonces, ahí claramente, un hombre que tiene pareja con una mujer que no tiene discapacidad va a poder tener hijos tranquilamente. No así, al revés. (Interrupción telefónica) Esto ayuda a la construcción de algo mejor. El propósito de todos los seres humanos es vivir tranquilos y no sentirse

rechazados, vivir en un espacio cómodo a nivel cultural, a nivel emocional y lamentablemente cuando se trata de discapacidad hoy día en Chile no se da, y no se da por responsabilidades compartidas. Y mucha responsabilidad tienen también las propias personas con discapacidad, donde las luchas están divididas (9:42).

Esta situación muestra cómo las luchas de las personas de la disidencia de la discapacidad comparten una estructura social que debe ser desmontada por todas y todos. Sin tender a la fragmentación como suele pasar en muchas disputas identitarias contemporáneas. Así lo muestra una activista quien comenta como se expresan dificultades en el feminismo hegemónico para incorporar a las mujeres con discapacidad en sus imaginarios y luchas. El relato refiere un caso emblemático de violencia de género que tuvo mucha visibilidad mediática en Chile:

*Yo discutía mucho con las feministas, a propósito de la Nabila, que todo el mundo le sacó el jugo a la pobre: Nabila, estamos contigo. ¿Cómo la van a apoyar? Parándose afuera del tribunal pa que condenen al gueón. **Pero resulta que hoy día la Nabila es una mujer con discapacidad porque no tiene ojos. “¿Cómo la van a ayudar ustedes?”**, porque al perder los ojos perdió también, un montón de oportunidades salió del ámbito de la normalidad. Nadie me contestó nada. Nunca, nunca me contestaron (9:49).*

Con esto puedo apreciar cómo juegan las relaciones sociales en los sistemas de dominación en la organización social sexista y como los cuerpos pasan a ocupar un lugar central en todas las disputas. Sobre todo, cuando la cultura patriarcal impera y busca una imagen perfecta del narcisismo corporal, que espera, preferentemente de las mujeres, cultiven una estética de delgadez y belleza, como norma obligatoria (Hughes y Paterson, 2008) que es difícil de lograr para muchos cuerpos disidentes.

Por lo tanto, es importante considerar en el debate de la deseabilidad estética, sexual y económica, la situación geopolítica que ocupan los cuerpos con discapacidad en latinoamérica y especialmente en Chile, ya que ahí el sistema patriarcal-capacitista y capitalista se entronca con un sistema colonial, en el cual las personas con discapacidad se enfrentan a las múltiples opresiones como hemos estado revisando, además de las

dificultades de la pobreza colonial, así describe un activista su valoración sobre esta situación:

Yo, no vivimos la desesperanza, la nada, que viven los compañeros que son pobres y discapacitados. Ellos viven la nada. El caso que te contaba de este compañero, un adolescente encerrado en su pieza, con todas las angustias de un adolescente, discapacitado, encerrado, solo. ¿Ves un futuro? No, ves un gigantesco hoyo negro pa delante en tu vida, no más. Y eso es el discapacitado pobre (1:81).

Con esto el componente de clase asociado a la jerarquización cultural colonial, sitúa a los cuerpos de las personas con discapacidad en territorios sin derechos, ni reconocimientos reales, vuelven a reproducir aquel cuerpo bárbaro, salvaje y monstruoso de antaño, sin humanidad (Pino y Tiseyra, 2019) que oculta un sistema de clases generizado, así me comenta un activista:

Un fenómeno tremendamente clasista. Si hay un elemento que caracteriza a la discapacidad, es su elemento clasista. Uno puede mirar los números, ver las encuestas de Senadis y darse cuenta, ver lo clasista que es. La discapacidad se produce, cinco veces, otros dicen que hasta siete veces más, entre los pobres que entre los ricos. Y la pobreza genera discapacidad y la discapacidad genera pobreza y así, es un círculo vicioso (1:83)

Por lo tanto, es importante diferenciar la situación de vida de las personas con discapacidad que viven en Chile, en relación con otras latitudes y culturas, por eso se sigue demandando una refundación del Estado en América Latina (De Sousa Santos, 2010), así presenta la situación un activista:

A diferencia de Europa, los discapacitados en América somos pobres. Entonces, cuando Barton y los estudiantes en Estados Unidos, dan sus luchas, no se topan con la estructura social. Se topan con las instituciones, sí, claro, y muy bien, eso ha permitido grandes avances; nosotros tenemos un problema de estructura social (1:92). Yo creo que los discapacitados europeos cuando teorizan o reivindican, no saben que los discapacitados en Chile no pueden salir antes de las diez de la mañana, de sus casas. ¿Has probado tomar el transantiago en silla o con bastón? (1:107).

En este marco de análisis comprendo la crítica al sistema patriarcal, capacitista, capitalista y colonial, en donde las condiciones culturales, económicas y políticas se juegan de manera diferenciada a nivel global. Esta situación se vive cotidianamente a través de toda una colonización y neocolonización (Quijano, 2000a) que viven diferentes culturas y territorios periféricos a los centros de poder angloeuroamericano y que, en muchos casos, impide comprender y situar las realidades nacionales y locales.

Un activista cuenta como se puede apreciar a lo largo del tiempo esta situación, y su directa relación a las enunciaciones de los organismos internacionales quienes diseñan diagnósticos universales:

Es que mientras no haya una conciencia real de la situación y que se enfoque en las reales necesidades porque la industria los ha normalizado, los ha vuelto como algo natural, como una identidad todavía colonizada. Por ejemplo, antes había discapacidad en Chile, se hablaba de los lisiados, después se hablaba de los inválidos, después se habló de los discapacitados, ahora se habla de la diversidad funcional. Entonces, en América Latina no existe un discurso propio de lo que nos pasa, aquí en nuestra idiosincrasia somos un títere del Estado y de los países desarrollados (8:89).

Finalmente, todos estos acontecimientos (Badiou, 2000) son rupturas, interrupciones y novedades para el posicionamiento político-cultural que se encuentran desarrollando los y las activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile, quienes poco a poco están develando las estructuras discapacitantes en las cuales han transitado a lo largo de la historia. En resumen, aprecio como los diferentes discursos políticos de los y las activistas vienen a desestabilizar los patrones dominantes y normativos que encontramos en una sociedad colonial, neoliberal y capacitista (Pino y Rodríguez, 2019).

9. CONCLUSIONES

Para finalizar esta investigación, presento algunas conclusiones y reflexiones alcanzadas, que no deben considerarse como un cierre definitivo -considerando la perspectiva epistemológica que utilicé- por lo cual, no pretendo alcanzar esquemas interpretativos universales ni cerrados, sino más bien saberes y conocimientos parciales, locales y tullidos, en este caso, a la realidad chilena.

Sin embargo, tampoco puedo desconocer que los aprendizajes y conocimientos logrados en esta investigación no puedan ayudar a comprender una realidad mucho más amplia que la presentada en *cuerpo(s) en luchas: itinerarios corporales disidentes de la discapacidad en Chile*. Por eso valoro las palabras de García y Romero (2016) cuando plantean que transitamos desde unas epistemologías de las ignorancias a unas epistemologías de las resistencias y donde los conocimientos de los y las activistas chilenas emergen en esos tránsitos.

El objetivo general de la tesis fue *analizar cómo se construyen los itinerarios corporales de las y los activistas disidentes de la discapacidad en Chile*, en este análisis, privilegié los componentes microsociológicos del cuerpo, poniendo especial atención a la función del sistema sexo-género en las corporeidades y su entramado en las dinámicas económicas, políticas y culturales.

Por lo tanto, la idea de los itinerarios corporales implica una serie de transiciones de afectos generizadas que van fluyendo por diversos sentimientos como la culpa, pena, vergüenza, rabia hasta la esperanza, alegría y orgullo por donde se va configurando el devenir corporal de los y las activistas con sus interpretaciones del mundo. Con esto, se desprende toda una heterogeneidad de perspectivas hacia un giro emocional (Lordon, 2018) en las luchas que realizan los y las activistas a nivel individual y colectivo. Que dan cuenta de sus variadas tensiones, problematizaciones y contradicciones que viven en sus vidas cotidianas.

Es así como el sistema sexo-género es fundamental para interpretar los itinerarios de los y las activistas que se juega diferenciadamente en las opresiones que viven los cuerpos disidentes de los hombres y las mujeres. De ahí que las mujeres no sólo se ven afectadas por los diversos mecanismos de la violencia de género que implica sus múltiples subjetividades (Albertín, 2017). Sino por la propia representación de víctimas perennes que niega sus posibilidades de agencias.

De hecho, muchos de los roles y mandatos que las feministas denuncian cómo construcciones culturales opresoras: la maternidad, el cuidado, la heterosexualidad, son precisamente los que las mujeres con discapacidad tienen negados. García-Santesmases (2015) plantea que las mujeres disidentes de la discapacidad son consideradas incapaces por el sistema capacitista, improductivas para el sistema capitalista y no reproductivas para el sistema patriarcal.

Por lo tanto, el género explica en parte, la situación de las mujeres disidentes de la discapacidad, quienes se ven enfrentadas a una doble desventaja o mejor dicho a una interseccionalidad de opresiones, que se expresan, por ejemplo, en los efectos devaluativos socialmente impuestos al irrumpir los cánones estéticos, físicos, cognitivos, económicos y afectivos que propone la deseabilidad cultural hegemónica contemporánea.

Es toda una organización social del sistema de opresión “patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista” (Arnau, 2017) que opera sobre las vulnerabilidades y fragilidades diferencias según sexo y el género (Mora, 2005) y muestra el patrón androcéntrico que vienen denunciando las mujeres disidentes de la discapacidad en sus demandas y luchas con la sociedad y al interior de los propios colectivos de la discapacidad.

De esta manera, los itinerarios corporales dieron cuenta de las trayectorias existenciales de un grupo particular de cuerpos, que sirvieron para mostrar y ejemplificar las vidas en movimientos, con tensiones, fracasos y éxitos. Estos itinerarios ayudan a concientizar las variadas necesidades que requieren nuestras corporeidades, que cubren un amplio abanico de posibilidades como muestran las diversas interrelaciones entre las agencias sociales y las ideologías políticas.

Al reconstruir los itinerarios, aprecié las formas de resistir y contestar a las estructuras sociales que han mantenido al margen de una participación social protagónica a las personas disidentes de la discapacidad. Al reconstruir sus pasos por los dispositivos médicos, con la cadena de diagnósticos y etiquetas, sus pasos por los servicios de rehabilitación, con la medicalización de sus vidas cotidianas, puedo interpretar la serie de trayectorias que realizan los y las activistas desde una óptica panorámica que me permitió comprender la importancia de sus transformaciones sociales actuales.

En consecuencia, a estos itinerarios, identifiqué cómo las propias comunidades también reproducen los patrones de estigma, discriminación y violencia que las instituciones sociales producen y diseñan con sus prácticas segregadoras cuando niegan las singularidades corporales. Finalmente, esta serie de acontecimientos terminan cuestionando el sentido de las vidas de los y las activistas.

Del mismo modo, es importante reconocer dentro de los itinerarios de las y los activistas sus agencias personales y colectivas que realizan para subvertir sus condiciones materiales y simbólicas al interior de las sociedades occidentales capacitistas. Estas muestran las variadas interpelaciones que realizan a las perspectivas humanistas para avanzar hacia una justicia social para todos y todas, independiente de su condición.

Por esto, es necesario seguir cuestionando las perspectivas humanistas ilustradas eurocéntricas, las cuales edifican un modelo de reconocibilidad unívoco donde cierta corporalidad normativa se impone violentamente como identidad absoluta y universalizante, dicho de otro modo, como único modelo de civilización global (Braidotti, 2013).

Situación particularmente compleja en la cotidianidad de Chile, donde se viven fuertes desigualdades estructurales (Garretón, 2014) que traen un malestar encarnado en los itinerarios de los y las activistas. Propio de las inequidades sociales que produce un neoliberalismo ortodoxo (Mayol, 2016) que domina las soberanías de nuestros territorios, culturas y cuerpos. Donde cualquier diferencia es vista como un problema y no como un

valor o cuando se reconocen las diferencias se deben supeditar al mercado quien las vuelve a normar o regular a su manera.

De igual modo, observé la relevancia de las estructuras macrosociales, especialmente, la posición de alteridad latinoamericana en el sistema mundo (Wallerstein, 2005) occidentalizado, como productor y reproductor de una lógica patriarcal-colonial-capitalista-capacitista dependiente, que busca someter y disciplinar a toda una ciudadanía al supuesto *normal* “progreso tecnológico y científico”, “desarrollo social”, “civilización cultural” y “felicidad”.

En síntesis, los itinerarios corporales se inscriben como viajes somatopolíticos de resistencias, encrucijadas y paradojas de vulneración-liberación propios del devenir histórico social de las nuevas luchas corpoculturales de las últimas décadas. La amplitud y variedad de los itinerarios se expresan según los mandatos de clase, género, edad, ubicación geográfica y diferencia corporal, que van conformando identificaciones en curso (De Sousa Santos, 2006) diferenciadas, aunque logran reconocerse en situaciones en común.

Las resistencias se desarrollan como estrategias de sobrevivencia dentro de la organización social y pasan a ser un modo de estar-siendo al interior de la cultura capacitista que impacta en las experiencias corporales. Resistir es una táctica afectiva y efectiva por la dignidad de la vida, implica prácticas de desobediencias ciudadanas múltiples, como son: la desmedicalización, el desetiquetaje o el apropiarse del insulto hasta interpelar la participación institucional.

Las encrucijadas surgen a la hora de decidir qué acciones o énfasis colocan en sus agencias corporales o dónde poner sus fuerzas productivas y creativas. Van desde la autoorganización, la politización entre pares hasta las denuncias de discriminación y violación de derechos humanos en los tribunales de justicia nacionales e internacionales.

Las paradojas nacen al disputar un campo propio de visibilidad atribuido a los problemas de la discapacidad o sus identificaciones con el mundo de la discapacidad -que se busca

superar- y que en algunas ocasiones reifica el problema. Esta situación se problematiza considerando que no debería existir esa categoría o en el horizonte político debería abolirse. Estas paradojas se van enfrentando en la posibilidad de pensar una condición personal diversa con sus propias necesidades existenciales versus las barreras ambientales, actitudinales, sociales que se requieren para transformar para validar las diferentes colectividades.

De esta manera, observé cómo los y las protagonistas de esta investigación incorporan una serie de estrategias de liberación para desestabilizar la comprensión limitada sobre lo que puede un cuerpo no estándar, de esta manera utilizan mecanismos individuales y colectivos como: marchas, tomas institucionales, ciberactivismo hasta las huelgas de hambre, para generar incidencias políticas y culturales contra hegemónicas.

Igualmente, en esta investigación he planteado el análisis de los itinerarios corporales de las y los activistas a partir de tres objetivos. *El primer objetivo fue conocer la posición de vulnerabilidad y vulneración corporal de los y las activistas en sus vidas cotidianas.* Con esto, pude apreciar una serie reiterada de hitos y acontecimientos en común que explican cómo van deambulando corporalmente los y las activistas por una serie de gestiones diagnósticas, profesionales e instituciones, incluyendo diferentes dispositivos que van conduciendo sus vidas y ocupaciones.

Por lo tanto, los itinerarios corporales de vulnerabilidad se juegan en una fragilidad y debilidad corporal, que debe reconocerse como una posición ontológica con la vida, como una cuestión innegable, que, sin embargo, no es propia solamente de las personas etiquetadas como “discapacitadas”, si no una posición común de todas las personas, quienes pueden ingresar en cualquier momento a estas situaciones y contextos.

Así mismo, comprendí la estrecha relación entre aquellas corporeidades que han sido construidas como “vulnerables” y las prácticas de “vulneración sistemática” a las cuales se ven enfrentados, traspasando los ámbitos íntimos familiares hasta los escenarios

comunitarios e institucionales. Generando una serie de violencias naturalizadas y muy poco cuestionada por la cultura capacitista dominante.

La vulnerabilidad corporal se expresa y expone con radicalidad al aumento de las enfermedades, los accidentes, la contaminación, los conflictos bélicos, los bloqueos económicos, las dictaduras blandas, que en su conjunto alrededor del mundo están produciendo mayor discapacidad. Situación ejemplificadora son los resultados de las últimas movilizaciones ciudadanas ocurridas en octubre-noviembre-diciembre del 2019 en Chile, donde producto de la represión policial y militar más de 300 personas quedaron con traumatismo oculares y con consecuencias discapacitantes, producto de la violación a los derechos humanos por parte del Estado de Chile.

Esta vulnerabilidad se aprecia de manera diferenciada, donde la violencia a las mujeres de la disidencia de la discapacidad se ve maximizada y agudizada, expuestas siempre a una mayor radicalidad en sus expresiones y formas. Este conjunto reiterado de violencias, finalmente enfrenta a las y los activistas a un debate constante sobre el sentido de la vida y la muerte.

El segundo objetivo fue *conocer los procesos de agenciamientos que realizan los y las activistas para subvertir sus condiciones y posibilidades de vida*. Desde ahí aprecié cómo logran constituirse en sujetos políticos revirtiendo esa alteridad medicalizada y pasiva en las cuales los pretende situar la gubernamentalidad capacitista colonial. Por lo tanto, van irrumpiendo con todo un movimiento corporal y político que van activando desde sus prácticas cotidianas.

Las agencias son acciones de resistencias y praxis de liberación social, desde donde realizan sus procesos de concientización corporal, para desujetarse de los mandatos médicos y normalizadores, para adentrarse como sujetos políticos conscientes de su posición periférica y marginalizada en la organización social sexista.

Aprecié cómo lograr articularse entre pares en una lucha colectiva que pone en el centro del debate la legitimación de sus corporeidades, como cuerpos deseados y deseables. Que salen a la escena pública para movilizarse y poner la potencia de sus corporeidades en diputadas ciudadanas y culturales, con este gesto logran situar sus demandas como parte de las nuevas luchas populares.

Por lo tanto, el agenciamiento es un proceso que se construye como salida a la discapacitación social, que posibilita una praxis de emancipación desde ese “no lugar” que propone Haraway (2019) para ingresar a nuevos territorios con accesibilidad universal. Destacan en este proceso: las movilizaciones para terminar con las campañas de caridad, las movilizaciones y consignas virtuales hasta la organización política de mujeres no estándar con perspectivas feministas.

Finalmente, los agenciamientos son procesos que unen la singularidad con la colectividad, donde los y las activistas recuperan sus sentidos y afectos no dominantes para imaginar horizontes políticos de dignidad y libertad para todas las personas y sus comunidades. Estos agenciamientos permiten materializar y dismantelar la ingenua pasividad que suponen sus trayectorias, contrariamente a esa hipótesis, pude apreciar las variadas y heterogéneas estrategias de transformación social que realizan desde sus marcos no normativos o anormales.

El tercer objetivo fue *describir los discursos políticos que van emergiendo de las trayectorias de transformación sociocorporal*. Con esto aprecié que en el transcurso de los itinerarios corporales los y las activistas van ingresando a un campo social de disputas del lenguaje, que va configurando sus discursos políticos.

Estos discursos políticos, parten al reivindicar el lugar de enunciación negado históricamente a las corporeidades disidentes, con lo cual, se pretende anular la posibilidad de comunicación, interacción y convivencia democrática y accesible, la propia normatividad discursiva esconde las producciones discursivas contra hegemónicas, por eso

emerge la figura del experto/a por experiencia, la primera persona, y el/la activista narrándose y auto presentándose.

Desde esas posiciones van construyendo categorías discursivas que colocan significantes flotantes que disputan las propias categorías de “discapacidad”, “enfermedad”, “normalidad” o “deseabilidad” que logran resituar en sus demandas por una desmedicalización de sus vidas cotidianas y la necesidad de los cuidados interdependientes para recuperar sus vidas comunitarias.

Esta construcción de discursos son ensamblajes culturales para la resistencia y las disidencias, formas de incidir en la producción e imaginación de una nueva realidad sociocultural, juegos de palabras y batallas semánticas que viajan o transportan medios de participación social, incluidos los medios digitales, como narrativas colectivizadas que surgen desde los y las activistas y sus movimientos corporales.

En estas creaciones semánticas se materializan los derechos humanos y se tornan una posibilidad de denuncia que sirve para conseguir y garantizar la posibilidad de vivir en libertad y dignidad al interior de la diversidad, más allá de las disputas jurídico-legislativas. Desde el punto de vista histórico, hay que recordar, que estos derechos se han construido y conquistado a partir de situaciones sociales concretas, y tras largas luchas políticas (Pérez 2012) como muestra esta investigación.

Los discursos políticos permiten colocar un horizonte ético para posibilitar la recuperación de la anormalidad como un valor constitutivo de cualquier vida. Saliendo de las presiones y pretensiones de la ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009). Por lo tanto, los discursos políticos de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad que viven en Chile se inscriben en una crítica radical al sistema de organización social que encontramos en una sociedad patriarcal, colonial, capacitista y neoliberal (Pino y Rodríguez, 2019), donde las opresiones se van conjugando en prácticas corporales normativizadas.

Es importante destacar que el capacitismo (Campbell, 2009; Toboso, 2017), o sistema de capacidad obligatoria (McRuer, 2006), no solo legitima la opresión de los cuerpos-sujetos que actualmente son denominamos “discapacitados”, sino que está estrechamente relacionado con sistemas de diferenciación social como el heterosexismo, el racismo, el clasismo o el edadismo, por lo tanto, la opresión capacitista y la discapacidad son una nueva economía política de la alteridad (Braidotti, 2009) un supra dispositivo (Agamben, 2015) que conduce, gestiona e interviene las corporeidades en la postmodernidad.

Por lo tanto, el anti-capacitismo debe ser un eje de análisis que debemos incorporar en todas las perspectivas que pretendan tener una mirada crítica en el análisis de la realidad social, esta nos entrega una particular e importante línea de análisis, por ejemplo, para diseñar las ciudades y su infraestructura urbana, para pensar en los medios y mecanismos de comunicación social, hasta la posibilidad de construir conocimientos desde corporeidades no hegemónicas.

El anti-capacitismo pone en cuestión los funcionamientos sociales dominantes, aquellos que se dan por naturalizado en nuestro sentido común. Sentido común construido y pensado a partir de un cuerpo particular, por lo tanto, trata de romper ese orden y secuencia. Para así, abrir un abanico de nuevas posibilidades e interpretaciones que no subestime ninguna condición y que reconozca nuestras diferencias.

La construcción de los itinerarios corporales muestra toda una continuidad de posibilidades de vida, que trasciende la posición dicotómica de capacitados o discapacitados. Esto es importante advertirlo, ya que es necesario superar la idea de un grupo, de una especificidad o una minoría. Si no más bien de una situacionalidad específica que se encuentran las personas, que refleja desigualdades de poder e injusticias sociales.

Los itinerarios corporales de los activistas disidentes de la discapacidad muestran cómo van resistiendo al régimen somatopolítico (2019a) que se introduce en el cuerpo y avanza a través de él, desdoblándolo, expandiéndolo, reconfigurándolo (Benavides, 2017) sin

embargo, no logran determinarlo totalmente en dicho proceso, ya que hay resistencia y potencia para obrar y desear sus propios destinos.

Por esto, es importante reconocer nuestra responsabilidad cultural para el reconocimiento de la justicia y la reconocibilidad afectiva y emotiva de ese otro/a como legítimo otro/a para la convivencia con respeto y armonía como adelantaba Maturana (1990), debemos recuperar la emoción constitutiva para fundar lo social la cual debe ser reparada para las transformaciones sociales venideras.

Es así como es necesario recuperar la noción filosófica de “persona” que propone Esposito (2013) como la condición articuladora de todas las luchas, esta perspectiva podría reconstruir el vínculo roto entre: espíritu y cuerpo, derecho y vida o capacitado y discapacitado, esta condición ontológica vendría a ser un mecanismo inmunitario comunitario para proteger la dignidad de la vida en todas sus expresiones.

Finalmente, puedo distinguir 3 horizontes políticos que están impulsados las y los activistas en Chile, como ejercicio de resistencia y re-existencia:

A) Los horizontes de la igualdad: vinculado a las luchas por el reconocimiento jurídico y social que encontramos en el marco del trabajo en derechos humanos. Estos han trazado toda una trayectoria de incidencia, interpelación y denuncia sobre la violación sistemática a los derechos humanos de las personas con discapacidad en Chile.

B) Los horizontes de las diferencias: buscan desmitificar la idea de la discapacidad a través de una crítica cultural, en la cual denuncian el uso y abuso de la ficción colonial que implica una identificación de ciertos cuerpos a la categoría de la discapacidad. Con esto buscan desmarcarse de las categorías y políticas institucionales por considerarlas peyorativas, asistenciales y normativas.

C) Los horizontes feministas: plantean comprensiones y luchas basándose en las desigualdades de género y capacidad. Visibilizando la posición de las mujeres en las

estructuras capacitista y patriarcales de la sociedad. Se pone especial atención a la posición de las mujeres disidentes de la discapacidad, tanto al interior de la sociedad como de los propios movimientos de personas con discapacidad.

En resumen, la categoría discapacidad viene a hacer una actualización colonial que entrecruza la lógica de las sociedades disciplinarias con las sociedades de control, en cuanto ya no sólo quiere conducir los regímenes médicos-patológicos de los cuerpos, sino también, cuales serán las formas de “inclusión” otorgando un carácter negativo-positivo, institucional/comunitario y público/privado. Por eso, es fundamental comprender la crítica que realizan los y las activistas a nuestra vida cultural contemporánea.

Del mismo modo, es importante situar las posiciones identitarias de lo que podría ser el “mundo de la discapacidad” cómo estructuras que no son esencialistas ni cerradas, sino lugares temporales y estratégicos que articulan vínculos contra hegemónicos. Porque no se puede renunciar del todo a la identidad que otorga la visibilidad cultural y personal, sin embargo, la investigación muestra estas identificaciones con pluralismo en la diversidad, exigiendo justicia, reconocimientos y anormalidad.

Hay que reconocer que nos encontramos -siguiendo a Preciado (2019b)- en una transición epistemología que inicia un proceso de ampliación radical del horizonte democrático, para reconocer como sujetos políticos a todo cuerpo humano vivo, sin que la asignación sexual, de género o de capacidad, sea la condición de posibilidad de ese reconocimiento social y político.

En síntesis, esta investigación debe ser un aprendizaje para los y las investigadoras que quieran vincularse a los colectivos de personas disidentes de la discapacidad para lo cual deben tener flexibilidad y sensibilidad para resolver las tensiones y dificultades que se encuentran en el camino. Los y las investigadoras debemos seguir cuestionando nuestros propios prejuicios y privilegios en relación con las personas disidentes de la discapacidad.

Finalmente, debemos reconocer el potencial de las experiencias de las personas disidentes de la discapacidad, desde sus propios términos, como un lugar central para la investigación, al igual que debemos poner en la mira a los opresores, las personas sin discapacidad y las instituciones sociales donde se vinculan. Analizando nuestras limitaciones y compromisos con una investigación emancipadora.

No puedo cerrar las conclusiones sin explicitar la rica fuente de creatividad, esperanza y compromiso que he adquirido en estos tres años de investigación, que me permitieron adentrarme con mayor profundidad en nuestras diferencias sociocorporales y culturales. Que dibuja un horizonte para los debates bioéticos, políticos y ciudadanos de las próximas décadas.

9.1. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación tuvo en énfasis en las micropolíticas de las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile, donde los mayores análisis estuvieron en dimensiones específicas de sus vidas cotidianas (familia, educación, empleo, comunidad), por lo tanto, varias dimensiones quedaron por explorar o conocer con mayor detalle. Un tema pendiente para seguir profundizando o con mayor agudeza son las implicancias sexo-genéricas de las trayectorias de los y las activistas, específicamente en el ámbito de la sexualidad, que no alcancé a profundizar por aspectos técnicos metodológicos de mi corta estadía en el campo de investigación.

Por lo mismo, una de las mayores limitaciones fue la distancia geográfica con el campo de estudio y los participantes, la mayor permanencia de la investigación la realicé en la ciudad de Barcelona, por lo que no hubo todo el contacto directo cara a cara con los y las activistas. Esta limitación se compensó a través de la comunicación por medios digitales, teléfonos, redes sociales, correos electrónicos, con los cuales traté de sobrellevar mis ausencias corporales.

Otra limitación es la tensión que existe entre los espacios académicos y los activismos de la discapacidad, históricamente los colectivos se han visto instrumentalizados por la investigación científica y social. Esta situación se acentúa cuando el investigador principal no ha vivenciado o no encarna la discriminación propia de la discapacidad, para esto, mantuve una ética del cuidado y un compromiso mutuo por la justicia social. Del mismo modo, mantuve en privacidad los elementos que pudieran comprometer la agenda transformadora que están diseñando los y las activistas, reservando con confidencialidad y rigurosidad toda la información entregada, incluida las identidades de los participantes.

También hay que considerar el tamaño o la cantidad de participantes puede considerarse pequeña para toda la heterogeneidad de experiencias que podemos encontrar en los colectivos de personas disidentes de la discapacidad en Chile, sin embargo, se valoró presentar una perspectiva crítica en donde cada historia o situación por su propia variabilidad, complejidad e interdependencia, mostrara sus matices y articulaciones, sin pretender homogenizar las experiencias por diagnósticos médicos.

Por lo tanto, se evitó seguir un patrón biomédico o rehabilitador, los cuales segmentan el trabajo o la investigación por criterios médicos o patológicos, al contrario, se optó por una comprensión que cuestionará la operatividad del dispositivo de la discapacidad en aquellas corporeidades que se relación con la diferencia.

9.2. POSIBLES CONEXIONES FUTURAS

A partir de la investigación y sus conclusiones se pueden visualizar varias conexiones futuras que puedan enlazar interesantes estudios de ciencias y tecnologías con la sociología del cuerpo, se puede profundizar lo relevante de las nuevas plataformas de comunicación e interacción, con la participación y organización política futura, así como en la construcción de identidades asociadas al género, la capacidad y su funcionamiento social. Esta realidad se cruza con los debates en torno al big data, la inteligencia artificial, el blockchain (Domínguez y García, 2017) que permitirán analizar y resistir a una nueva etapa del panóptico virtual de la razón neoliberal (Gaco, 2012).

Otra conexión futura aplica a las relaciones entre los estudios de la discapacidad, la teoría social del cuerpo y la bioética, que pueden encontrar ricos debates con el avance de la biomedicina del último cuarto del siglo XX y el desarrollo de las ciencias de la vida, en particular con los avances de las neurociencias y la genética, “dando lugar a una mayor intensidad y extensión del biopoder que se ha caracterizado como biopoder molecular” (Camargo y Ried, 2016, p.89).

Este poder que ya no solo disciplina los cuerpos de los individuos o regulariza las poblaciones, sino que aspira a escrutar e intervenir la dimensión molecular de los individuos, sus códigos genéticos y sus circuitos neuronales, y a partir de ahí, regular la vida desde su gestación o incluso crear nuevas vidas gobernadas desde sus dimensiones moleculares.

Por lo tanto, nos encontramos ante una posible respuesta que supone superar la idea de la anormalidad o discapacidad desde el origen, sin embargo, se podría seguir desconociendo el carácter constructivo o exterior de nuestras diferencias, que encontramos por ejemplo, en la organización capitalista neoliberal, con esto quiero explicar que es propia organización social actual, la que crea y diseña la discapacidad, en tanto restringe la participación plena de todos y todas, generando cuerpos lesionados, fragmentados, enfermos, finalmente discapacitados.

Hay que enfatizar que es la propia insostenibilidad de la organización neoliberal que genera, por ejemplo, precarización laboral, accidentes laborales, enfermedades laborales, bajas laborales, que producen malestar social y discapacitación. Por lo tanto, no es un problema que se pueda resolver desde un origen molecular o con un mejoramiento genético, las personas sin una nueva organización social seguirán incapacitándose.

Desde otra perspectiva los estudios urbanísticos, arquitectónicos podrían investigar lo que podría denominarse una “geografía tullida”, que permita develar las restricciones espaciales y temporales para la movilidad y accesibilidad universal al territorio, en donde se pueda investigar cómo se puede habitar y construir ciudades para todas y todos. Este enfoque se

puede entrelazar con las discusiones e investigación de los estudios de la discapacidad con los estudios de las “Smart City” o las ciudades inteligentes, sostenibles, sobre todo en el contexto rural, ya que mayoritariamente las referencias espaciales se basan en centros metropolitanos.

De igual modo, es importante seguir investigando cómo se realizan las alianzas políticas con otros activismos y movimientos sociales que reivindican expresiones de resistencias corporales de género y la sexualidad, como puede ser las luchas LGBTIQ (Alex, 2018), los feminismos anticoloniales (Rivera, 2018) y descoloniales (Ochoa, 2019) que igualmente están situando como foco central las corporeidades, la interdependencia de nuestras vulnerabilidades por donde transitan a la dignidad de la vida, pensando que tienen temporalidades en común y una agenda que puede ser compartida.

Finalmente es importante continuar rescatando y recuperando la memoria colectiva de las corporalidades no hegemónicas, para mantener vivo las tradiciones históricas de luchas de las personas que han estado al margen de las versiones oficiales de la historia. Por lo que una historia crítica de la discapacidad puede ser una fuente desde donde interpretar nuestro pasado, presente y futuro.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS⁴⁹

- Acuña, A. (2001). El cuerpo en la interpretación de las culturas. *Boletín Antropológico*. 1(51), 31-52. <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/18408>
- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L, Barton. (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Madrid: Morata.
- Abramovich, V. (2006). Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo. *Revista Cepal*. 88, 35-50. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/11102/1/088035050_es.pdf
- Acosta, A. (2013). *El buen vivir: sumak kawsay, una oportunidad para imaginar otros mundos*. Barcelona: Icaria.
- Albertín, Pilar. (2017). Abriendo puertas y ventanas a una perspectiva psicosocial feminista: análisis sobre la violencia de género. *Psicoperspectivas. Individuo y sociedad*, 16(2), 79-90. <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/1021/664>
- Alegre-Agís, Elisa., y Fernández-Garrido, S. (2019). Autoetnografías, cuerpos y emociones (I): perspectivas metodológicas en la investigación en salud. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Almeida, María., Angelino, María., Kipen, E., Lipschitz, A., Marmet, M., Rosato, Ana., y Zuttió, Betina. (2010). Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad. *Política y*

⁴⁹ Realicé una pequeña inflexión a las normas de la asociación americana de psicología (APA), con el fin de entregar mayor visibilidad al trabajo y la producción intelectual de las mujeres, para ello, incorporé sus nombres y apellidos, para distinguirlas de la producción masculina.

Almeida, María., y Angelino, María. (Comp.). (2012). *Debates y perspectivas de la discapacidad en América Latina*. Universidad Nacional entre Ríos. Facultad de Trabajo Social. http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/fts-uner/20171107061404/pdf_468.pdf

Allué, Marta. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

Amigot, Patricia., y Pujal-Llombart, Margot. (2015). Desmedicalización de la experiencia de dolor en mujeres: usos de plataformas virtuales y procesos de agenciamiento subjetivo. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1551-1568. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.dedm>.

Amodio, E. (1993). *Formas de la alteridad: construcción y difusión de la imagen del indio americano en Europa durante el primer siglo de la conquista de América*. Quito: Abya Yala.

Angelino, María. (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En Ana, Rosato y María, Angelino. (Comp.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (pp. 133-154). Buenos Aires: Noveduc.

Antonucci, G. (2018 [1989]). *El prejuicio psiquiátrico*. Pamplona: katakrak.

Agamben, G. (2006). *La comunidad que viene*. Valencia: Pre-Textos.

Agamben, G. (2015). *¿Que es un dispositivo?*. Barcelona: Anagrama.

- Águila, L. (2007). *El Concepto de discapacidad y su importancia filosófica* (Memoria para optar al grado de Licenciado en Filosofía). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Aguiló, A., y Jantzen, W. (2017). Educación inclusiva y epistemologías del sur: contribuciones a la educación especial. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 51(2), 275-296. <http://dx.doi.org/10.5209/noma.55304>
- Agulló, Cristina., Arroyo, Javier., Ema, José., Gámez, Chema., Gómez, Esther., Jiménez, Paulina., Rodríguez, Estanislao., Salvador, María., Orfila, Marina., y Colina, Marisa. (Eds.). (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Traficantes de Sueños. <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Cojos%20y%20precarias-TdS.pdf>
- Arnau, Soledad. (2014). La Asistencia Sexual a debate. *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 6(15), 7-14. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/285>
- Arnau, Soledad. (2017). El modelo de asistencia sexual como derecho humano al autoerotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(1), 19-37. <https://www.intersticios.es/article/view/16468>
- Arnau, Soledad. (2018). ¿Sexualidad en la diversidad o diversidad en la sexualidad? Nuevos retos para una nueva cultura sexual. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, 27-36. <http://dx.doi.org/10.15366/jfgws2018.7.003>

- Arriagada, J. (2014). La historia de la “sociedad pro-ayuda del niño lisiado” y de los “institutos teletón”. *Revista Medicina física y rehabilitación*. 25(2), 389-392. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70051-3](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70051-3)
- Austín, J. (1982 [1962]). *Cómo hacer cosas con las palabras. Palabras y acciones*. Barcelona: Paidós.
- Alex, B. (2018). *Estrategias de resistencia y ataque: pequeña historia de la resistencia feminista/queer radical desde los años 60 hasta hoy*. Madrid: Imperdibles.
- Báez, F., Cancino, L., y Paredes, J. (2015). *Acción colectiva y movimientos sociales: disputas conceptuales y casos de estudio recientes*. Valparaíso: Puntángelos.
- Badiou, A. (2000). *Ser y acontecimiento*. Buenos Aires: Manantiales.
- Banco Mundial. (2017). *Discapacidad*. <http://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
- Bakunin, M. (1973). *El sistema del anarquismo*. Buenos Aires: Proyección.
- Bardin, L. (1986). *El Análisis de contenido*. Madrid: Akal.
- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination: A case for anti-discrimination legislation*. London: Hurst and Co.
- Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media: an exploration of the principles for media representations of disabled people*. Halifax: The British Council of Organisations of Disabled People & Ryburn Publishing Limited.
- Barnes, C. (1997). A legacy of oppression: A history of disability. En *Western culture in disability studies: past, present and future* (pp. 3-25). Leeds: The Disability.

- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L, Barton. (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 59–73). Madrid: Morata.
- Barnes, C., & Mercer, G. (1999). *Exploring disability*. Cambridge: Polity.
- Barnes, C. (2000). A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Social Policy*, 20(4), 441–57.
<https://doi.org/10.1177/026101830002000402>
- Barnes, C. (2008). La diferencia producida en una década: reflexiones sobre la investigación emancipadora en discapacidad. En L, Barton. (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 381-397). Madrid: Morata.
- Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “mundo mayoritario”. *Política y Sociedad*, 47 (1), 11-25.
<https://revistas.ucm.es/index.php/poso/article/view/poso1010130011a>
- Barton, L. (Comp.). (1998a). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (1998b). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L, Barton. (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp.19-33). Madrid: Morata.
- Barton, L. (2005). Emancipatory Research and Disabled People: some observations and questions. *Educational review*, 57(3), 317-327.
<https://doi.org/10.1080/00131910500149325>
- Barton, L. (Comp.). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Barriendos, J. (2011). La colonialidad del ver. Hacia un nuevo diálogo visual interepistémico. *Revista Nómadas*, 35, 13-29.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012175502011000200002&script=sci_arttext

Bauman, Z. (2003). *Comunidad: en busca de seguridad en un mundo hostil*. Madrid: Siglo XXI.

Bauman, Z. (2005). *Vidas desperdiciadas: la modernidad y sus parias*. Barcelona: Paidós.

Baudrillard, J. (2009). *La sociedad del consumo: sus mitos y sus estructuras*. Madrid: Siglo XXI.

Basaglia, F. (1977). *¿Que es la psiquiatría?*. Madrid: Guadarrama.

Benavides, T. (2017). El cuerpo como espacialidad ambigua: somato-política y resistencias corporales en Michel Foucault. *Daimon. Revista Internacional De Filosofía*, 601-610. <https://doi.org/10.6018/daimon/268671>

Bidaseca, Karina., Carvajal, Fernanda., Mines, Ana., y Núñez, Lucia. (2012). La articulación entre raza, género y clase a partir de Aníbal Quijano. Diálogos interdisciplinarios y lecturas desde el feminismo. *Papeles de Trabajo: Instituto de Altos Estudios Sociales*, 10(18), 195–218. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5875347>

Bourdieu, P. (2013). *Las estrategias de la reproducción social*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Boron, A. (2013). *América Latina en la geopolítica del imperialismo*. Buenos Aires: Hiru Hondarribia.

Bover, Jorgelina. (2009). El cuerpo: una travesía. *Relaciones. Estudios de historia y sociedad*, 30(117), 23-45.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-39292009000100002&lng=es&tlng=es.

Braidotti, Rosi. (2009). *Transposiciones*. Barcelona: Gedisa.

Braidotti, Rosi. (2013). *Lo posthumano*. Barcelona: Gedisa.

Brogna, Patricia. (Ed.). (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.

Bunge, M. (1961). *Causalidad. El principio de la causalidad en la ciencia moderna*. Buenos Aires: Eubeda.

Butler, Judith (2001). *Mecanismos psíquicos del poder: teorías de sujeción*. Universidad de Valencia, Instituto de la mujer: Cátedra.

Butler, Judith. (2002). *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Madrid: Paidós.

Butler, Judith. (2004). *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid: Síntesis.

Butler, Judith. (2006). *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.

Butler, Judith. (2009). Performatividad, precariedad y políticas sexuales. *Revista de Antropología Iberoamericana*. 4(3), 321-336.
<https://www.caladona.org/grups/uploads/2011/04/performatividad-precariedad-y-politicas-sexuales-judith-butler.pdf>

Butler, Judith. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Madrid: Paidós.

- Butler, Judith. (2014). Vida precaria, vulnerabilidad y ética de cohabitación. En Begonya, Saez. (Ed.), *Cuerpo, memoria y representación: Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo* (pp. 47–80). Barcelona: Icaria.
- Butler, Judith. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política: hacia una teoría performativa de la asamblea*. Madrid: Paidós.
- Butler, Judith, Cano, Virginia y Fernández, Laura. (2019). *Vidas en luchas: conversaciones*. Buenos Aires: Katz.
- Byung-Chul, H. (2010). *La sociedad del cansancio*. Barcelona: Herder.
- Byung-Chul, H. (2013). *La sociedad de la transparencia*. Barcelona: Herder.
- Byung-Chul, H. (2017). *La expulsión de lo distinto*. Barcelona: Herder.
- Calderón, I. (2013). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad: Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad* (Tesis Doctoral). Universidad de Málaga, Málaga, España.
- Camargo, R., & Ried, N. (2016). Towards a genealogy of pharmacological practice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19 (1), 85-94.
<https://doi.org/10.1007/s11019-015-9648-3>
- Camguilhem, G. (2005 [1962]). *Lo normal y lo patológico*. Madrid: Siglo XXI.
- Campbell, Fiona. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Campos, F. (2013). *Antecedentes del neoliberalismo en Chile (1955-1975): El autoritarismo como camino a la libertad económica*. (Memoria para optar al grado

de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales). Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Castillo-Parada, Tatiana. (2018). Subjetividad y autonomía: significados y narrativas sobre la discontinuación de fármacos psiquiátricos. *Revista salud colectiva*, 14(3), 513-529. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1861>

Castillo-Parada, Tatiana. (2019). De la locura feminista al “feminismo loco”: Hacia una transformación de las políticas de género en la salud mental contemporánea. *investigaciones Feministas*, 10(2), 399-416. <https://doi.org/10.5209/infe.66502>.

Castro-Gómez, S., y Grosfoguel, R. (2007). *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Siglo del Hombre.

Carpio, P. (2014). El buen vivir, entre la modernización capitalista y el posdesarrollo. *Revista papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 128, 89-106. <http://biblioteca.hegoa.ehu.eus/registros/19984>

Carrillo, J. (2010). El neoliberalismo en Chile: entre la legalidad y la legitimidad. Entrevista a Tomás Moulián. *Perfiles latinoamericanos*, 18(35), 145-155. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-76532010000100006

Claro, R. (2011). *El desarrollo: entre el simple crecimiento y el buen vivir*. Santiago de Chile: Lom.

Cayuela, S. (2008). ¿Biopolítica o tanatopolítica?. Una defensa de la discontinuidad histórica. *Revista de Filosofía*, 43, 33-49. <https://revistas.um.es/daimon/article/view/96021>

- Cea-Madrid, J. (2018a). Estado neoliberal y gasto público en psicofármacos en el Chile contemporáneo. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2), 50-70. <https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/507/365>
- Cea-Madrid, J. (Ed.). (2018b). *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Santiago de Chile: Proyección.
- Cea-Madrid, J., y Catillo, Tatiana. (2018). Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental contemporánea. *Política y Sociedad*, 55(2), 559-574. <https://doi.org/10.5209/POSO.57277>
- Centeno, A. (2014). Asistencia sexual para personas con diversidad funcional. <http://www.derechoshumanosya.org/node/1240>
- Centeno, A. (2016). Asistencia sexual y prostitución inclusiva, herramientas para el empoderamiento. *Hysteria! Revista de Cultura y Sexualidad*. 17. <https://hysteria.mx/asistencia-sexual-y-prostitucion-inclusiva-herramientas-para-el-empoderamiento/>
- Chuaqui, J. (2015). *Sociología de la salud: Chile 2008-2015*. Santiago de Chile: Ril.
- Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad [CIMUNIDIS]. (2015), Presentación de a la Relatora de Discapacidad del Alto Comisionado de Derechos Humanos de Naciones Unidas para la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD], en relación a mujeres y niñas con Discapacidad. En Ginebra 20 mayo 2015.
- Cisternas, María. (2010). Evolución Internacional y cambio de paradigmas sobre las personas con discapacidad. Desafíos en el enfoque de derechos humanos para el siglo XXI. *Cuadernos de difusión: Centro de Estudios Internacionales, Universidad Católica de Chile*. (6), 43-53.

<https://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/371/cambio-paradigmas-discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Contreras, G. (1975). Cambios en los enterovirus, sus anticuerpos y la poliomielitis en Chile durante los últimos veinte años. *Revista Chilena de Pediatría*, 46(1). 69-79. <http://dx.doi.org/10.4067/s0370-41061975000100014>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2011). División de población de la CEPAL. Las Personas con Discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. <http://www.larediberoamericana.com/wp-content/uploads/2012/07/cepal.-las-pcd-en-aml.-del-reconocimiento-juridico-a-la-desigualdad-real.pdf>

Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en situación de Discapacidad. (2016). Propuesta Plan Nacional sobre Inclusión Social de Personas en situación de Discapacidad. <http://archivospresidenciales.archivonacional.cl/index.php/informe-propuesta-de-plan-nacional-sobre-inclusion-social-de-personas-en-situacion-de-discapacidad>

Cooper, D. (1978). *¿Quiénes son los disidentes?*. Valencia: Pre-Textos.

Corbin, A., Courtine, J., y Vigarello, G. (Eds.) (2005). *Historia del cuerpo, volumen 2: de la revolución francesa a la gran guerra*. Madrid: Taurus.

Corbin, A., Courtine, J., y Vigarello, G. (Eds.) (2006). *Historia del cuerpo, volumen 3: las mutaciones de las miradas el siglo XX*. Madrid: Taurus.

Correa-Urquiza, M y Pié, Asun. (2017). *Capturas e itinerarios de la locura*. Barcelona: UOC.

- Crenshaw, Kimberlé. (1993). Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics. En D. Kelley Weisberg (ed.), *Feminist legal theory: Foundations* (pp. 383-395). Philadelphia: Temple University.
- Cruz-Pérez, María. (2013) Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Revista de Investigación y Divulgación sobre los Estudios de Género*, 19 (12), 51-71. <http://revistasacademicas.ucol.mx/index.php/generos/article/view/634>
- Cruz, Delmy. (2012). Una mirada muy otra a los territorios-cuerpos femeninos. *Revista de Filosofía Iberoamericana*. 12(1), 35-46. <http://revistasolar.org/wp-content/uploads/2018/05/Solar-12-1-09-08-17.pdf>
- Cruz, I., Duarte, Clara., Fernández, Aleida., y García, Solange. (2019). *Apropiación social de la discapacidad: aproximación desde latinoamérica*. Bogotá: Universidad del Rosario.
- Cuadra, Ximena. (2013). Las trayectorias de la movilización contra Hidroaysén. el malestar es sobre lo político, la propuesta es democratizadora. *Anuario de conflicto social, Universidad de Barcelona*, 0(2), 1115-1176. <http://revistes.ub.edu/index.php/ACS/article/view/6361/8117>
- Curiel, Ochy. (2013). *La nación heterosexual: análisis del discurso jurídico y el régimen heterosexual desde la antropología de la dominación*. Bogotá: Brecha lesbica y en la frontera.
- Das, Veena. (2008). El acto de presenciar. Violencia, conocimiento envenenado y subjetividad. En F. Ortega. (ed.), *Veena Das Sujetos de dolor, agentes de dignidad* (pp.195-216). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Centro de Estudios Sociales.

- Davis, J. (2008). Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre la discapacidad: ¿son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?. En L, Barton. (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 341-358). Madrid: Morata.
- Davis, Ángela. (2004). *Mujeres, raza y clase*. Madrid: Akal.
- De Mauro, M. (2015). *Cuerpos en escena*. Madrid: Egales.
- De Sousa Santos, B. (2006). *Renovar la teoría crítica y reinventar la emancipación social*. Buenos Aires: Clacso.
- De Sousa Santos, B. (2010). *Refundación del Estado en América Latina. Perspectivas desde una epistemología del Sur*. Lima: Siglo del Hombre.
- De Sousa Santos, B. (2011). Epistemologías del sur. *Utopía y praxis Latinoamericana: Revista Internacional de Filosofía Iberoamericana y Teoría Social*, 16(54), 17-39.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27920007003>
- De Sousa Santos, B. (2017). *Justicia entre saberes: Epistemología del sur contra el epistemicidio*. Madrid: Morata.
- Delacampagne, C. (1973). *Antipsiquiatría*. Barcelona: Mandrágora.
- Deleuze, G. (2002 [1968]). *Diferencia y repetición*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Deleuze, G. (1991). Posdata a las sociedades de control.
<http://www.fundacion.uocra.org/documentos/recursos/articulos/Posdatasobre-las-sociedades-de-control.pdf>

- Deleuze, G., y Guattari, F. (2015 [1980]). *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: Pre-Textos.
- Delgado, J., y Gutiérrez, M. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Del Rio, Eva., Megías, J., & Exposito, Francisca. (2013). Gender-based violence against women with visual and physical disabilities. *Psicothema*, 25(1), 67-72.
<https://doi.org/10.7334/psicothema2012.83>
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (Coords.). (2012). *Manual de Metodología de investigación cualitativa: Vol. I: el campo de la investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa
- Díaz, E. (2008) El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 183-195.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2884320>
- Díaz, E. (2009a) El estudio sociopolítico de la ciudadanía: fundamentos teóricos. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(1), 33-46.
<http://www.intersticios.es/article/view/3173>
- Díaz, E. (2009b). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(3), 85-89.
<http://www.intersticios.es/article/view/4557>
- Díaz, E. (2010) Ciudadanía, Identidad y exclusión social. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130115A>
- Díaz, E. (2011) Estratificación y desigualdad por motivos de discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(1), 157-169.
<https://www.intersticios.es/article/view/7817>

- Díaz, R. (2012). Discapacidad y mirada colonial: reflexiones desde perspectivas feministas y decoloniales. En M, Almeida., y M, Angelino. (Comp.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 27-61). Paraná: Universidad entre Ríos, Facultad de Trabajo Social.
- Diniz, Débora. (2003). Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, 28, 1–10.
http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15250/1/ARTIGO_ModeloSocialDeficiencia.pdf
- Dye, T. (2008). *Understanding public policy*. New jersey: Pearson.
- Durkheim, E. (2012 [1897]). *El suicidio*. Madrid: Akal.
- Dussel, E. (1994). *1492: El encubrimiento del otro: hacia el origen del mito de la modernidad*. La Paz: Plural.
- Dussel, E. (2005). Transmodernidad e interculturalidad. Interpretación desde la filosofía de la liberación. México: U.A.C.M.
- Eco, H. (2007). *Historia de la fealdad*. Barcelona: Lumen
- Eco, H. (2010). *Historia de la belleza*. Barcelona: Lumen.
- Ema, J. (2004). Del sujeto a la agencia (a través de lo político). *Revista Athenea Digital*, 6, 1-24. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n5.114>
- Escobar, A. (1998). *La invención del tercer mundo: construcción y deconstrucción del desarrollo*. Caracas: Norma.
- Espinoza, O., González, L., y Loyola, J. (2012). Factores asociados a la deserción escolar en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 18(1), 136-150.

[http://www.cieucinf.cl/download/articulos_del_cies/factores-familiar-deserci%
c3%b3n-escolarchile.pdf](http://www.cieucinf.cl/download/articulos_del_cies/factores-familiar-deserci%c3%b3n-escolarchile.pdf)

Espinosa, Yuderkys. (Coord.). (2010). *Aproximaciones críticas a las prácticas teórico-políticas del feminismo latinoamericano*. Buenos Aires: En la Frontera.

Espinoza, Yuderkys., Gómez, Diana., y Ochoa, Karina. (Eds.). (2014). *Tejiendo de otro modo: feminismo, epistemología y apuestas descoloniales en Abya Yala*. Cauca: Universidad del Cauca.
[http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/498EDAE050587536052580040076985F/\\$FILE/Tejiendo.pdf](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/498EDAE050587536052580040076985F/$FILE/Tejiendo.pdf)

Esposito, R. (2012). *Communitas: origen y destino de la comunidad*. Madrid: Amorrortu.

Esposito, R. (2013). *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Barcelona: Herder.

Esteban, Mari Luz. (2011). *Crítica del pensamiento amoroso*. Barcelona: Bellaterra.

Esteban, Mari Luz. (2013). *Antropología del cuerpo: género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.

Estévez, Ariadna. (2018). Biopolítica y necropolítica: ¿constitutivos u opuestos?. *Espiral Estudios sobre Estado y Sociedad*, 25(73), 9-43.
<https://doi.org/10.32870/espisal.v25i73.7017>

Falconí-Trávez, D. (2012). *Las entrañas del sujeto jurídico. Un diálogo entre la literatura y el derecho*. Barcelona: Ediuoc.

Fals Borda. O. (1989). *El Problema de cómo investigar la realidad para transformarla por la praxis*. Bogotá: Tercer Mundo.

- Fanon, F. (2009 [1952]). *Piel negra, máscaras blancas*. Madrid: Akal.
- Fanon, F. (2017 [1961]). *Los condenados de la tierra*. Navarra: Txalaparta.
- Fernández, Aleida. (2017). Luchas por el reconocimiento y las discapacidades en Colombia. *Boletín Onteaiken*, 23, 70-82. http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken23-06_Fernandez-Moreno.pdf
- Fernández, Diana., Corredor, Patricia., y Santín, Marina. (2011). Nuevos espacios de comunicación, relación y activismo en la era digital: la red como oportunidad para el feminismo. *Asparkía*, 22(I), 61-72. <http://www.revistes.uji.es/index.php/asparkia/article/view/598>
- Ferrante, Carolina. (2017). El éxito de la teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos. En María, Míguez., Carolina, Ferrante., y Brenda, Bustos. (eds.), *ONTEAIKEN: Boletín 23: practicas de acción colectiva: luchas por el reconocimiento y discapacidad (pp.44-59)*. Programa de acción colectiva y conflicto social, CONICET. <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken-23.pdf>
- Ferrante, Carolina., y Ferreira, M. (2010). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Revista Política y Sociedad*, 47(1): 85-104. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130085A>
- Ferrante, Carolina., y Venturiello, María. (2014). El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 45-59. [10.5354/0719-5346.2014.35709](https://doi.org/10.5354/0719-5346.2014.35709)
- Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17,1. <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/27586>

- Ferreira, M. (2010). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174. <http://eprints.ucm.es/35274/>
- Ferreira, M. (2011). Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva política del cuerpo? *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 6, 6-19. <http://www.relaces.com.ar/fullissue/RELACES-N6.pdf>
- Flores, R. (2009). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile.
- Flores, T. (2013). Análisis y diseño de alternativas de políticas públicas con enfoque de derechos. En E, Ganuza., M, Aleuy., y Ximena, Erazo. (Eds), *Políticas Públicas: Exigibilidad y Realización de Derechos* (pp. 45-64). Santiago de Chile: Lom.
- Flores, Valeria. (2014). *Desmontar la lengua del mandato, criar la lengua del desacato. Diálogos transfronterizo con Tomas Henríquez murgas y Jorge Díaz Fuentes*. Colectivo utópico de disidencia sexual (CUDS). Santiago de Chile: Mantis.
- Fietz, Helena., y Guedes de Melo, Anahí (2018). A Multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista Antropológicas*. 29(2), 114-141. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/238990/31953>
- Fine, Michelle., & Asch, Adrienne. (1988). *Women with disabilities: Essays on psychology, culture and politics*. Philadelphia: Temple University.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel Dos Santos.
- Foucault, M. (2000). *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Foucault, M. (2002a [1982]). *La hermenéutica del sujeto*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2002b). *La arqueología del saber*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2005a [1975]). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2005b [1976]). *Historia de la sexualidad. V 1: la voluntad del saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2007). *El poder psiquiátrico*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). *El nacimiento de la clínica, una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2009). *Defender la sociedad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2016). *La sociedad punitiva*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2018a [1970]). *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.
- Foucault, M. (2018b). *¿Qué es la crítica?*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2018c). *Historia de la locura en la época clásica I*. 3ed. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Fortunatti, R. (2013). El reconocimiento de derechos. En E, Ganuza., M, Aleuy., y Ximena, Erazo. (Eds.), *Políticas Públicas: Exigibilidad y Realización de Derechos* (pp. 27-44). Santiago de Chile: Lom.
- Frank, V. (2015 [1946]). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder.

Fredes, R. (2014). Movimiento social emancipador por el derecho de las personas con discapacidad. En A, Guajardo., E, Recabarren., Vicky, Parraguez. (Eds.), *Rehabilitación de base comunitaria: diálogos, reflexiones y prácticas en Chile* (pp. 74-78). Santiago de Chile: Senadis. http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/rehabilitacion_de_base_comunitaria.pdf

Freire. P. (2012 [1970]). *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI.

Gaco, Verónica. (2012). *La razón neoliberal: economías barrocas y pragmática popular*. Madrid: Traficantes de Sueños. <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/La%20raz%C3%B3n%20neoliberal%20-%20Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf>

García, Alicia (3 de septiembre 2014). Vulnerabilidad y sostenibilidad. ¿Opuestos o complementarios?. I Congreso Internacional de la Red Española de Filosofía, Simposio 9: ¿es posible la sustentabilidad todavía?. Universidad de Valencia, España.

García, Dauder., y Romero, Carmen. (26 de julio 2016). *De la epistemología de la ignorancia a una epistemología de la resistencia: correctores epistémicos desde el conocimiento activista*. Congreso iberoamericano ciencia, tecnología y género. Instituto de investigación en Educación (INIE) de la Universidad de Costa Rica. San José de Costa Rica. [file:///Users/juanpino/Downloads/22-epistemologias-ignorancia%20\(2\).PDF](file:///Users/juanpino/Downloads/22-epistemologias-ignorancia%20(2).PDF)

García-Santesmases, Andrea. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital: Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 19-47. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1353>

- García-Santesmases, Andrea. (2015). El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 9(1), 41-62. <http://www.intersticios.es/article/view/14343>
- García-Santesmases, Andrea., Vergés-Bosch, Núria., & Almeda-Samaranch, Elisabet (2017). From alliance to trust: Constructing Crip-Queer intimacies. *Journal of Gender Studies*, 26(3), 269–281. <https://doi.org/10.1080/09589236.2016.1273100>
- Garcés, Marina. (2013). *Un mundo común*. Barcelona: Bellaterra.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2000). Staring back: Self-representations of disabled performance artists. *American Quarterly*, 52(2), 334–338. www.jstor.org/stable/30041845
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2002a). The politics of staring: Visual rhetorics of disability in popular photography. En S, Snyder., B, Brueggemann., & R. Garland-Thomson (eds.). *Disability studies: Enabling the humanities* (pp. 56–75). New York: Modern Language Association of America.
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2002b). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*. 14(3), 1-32. <http://www.jstor.org/stable/4316922>
- Garland-Thomson, Rosemarie. (2005). Feminist disability studies. *Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Gargallo, Francesca. (2014). *Feminismos desde Abya Yala. Ideas y proposiciones de las mujeres de 607 pueblos en nuestra América*. Ciudad de México. <https://francescagargallo.files.wordpress.com/2014/01/francesca-gargallo-feminismos-desde-abya-yala-ene20141.pdf>

- Garretón, M. (2014). *Las ciencias sociales en la trama de Chile y América Latina: estudios sobre transformaciones sociopolíticas y movimiento social*. Santiago de Chile: Lom.
- Garretón, M. (2016). *La gran ruptura: institucionalidad política y actores sociales en el Chile del siglo XXI*. Santiago de Chile: Lom.
- Gavério, M. (2015). Que corpo deficiente é esse: Notas sobre corpo e deficiência nos disability studies. (Trabalho de conclusão de curso). Universidade Federal de São Carlos, San Pablo, Brasil.
https://www.academia.edu/20702320/_que_corpo_deficiente_%c3%a9_esse_notas_sobre_corpo_e_defici%c3%aancia_nos_disability_studies
- Gerschick, T. (2000). Toward a theory of disability and gender. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 25(4), 1263-1268. <https://doi.org/10.1086/495558>
- Giannini, H. (1999). *La Reflexión cotidiana. Hacia una arqueología de la experiencia*. Santiago de Chile: Universitaria.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society*. Cambridge: Polity.
- Gilligan, Carol. (2013). *Ética del cuidado*. Cuadernos de la fundación Victor Grifols i Lucas: Barcelona.
<http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Ccuaderno30.pdf>
- Goffman, E. (2009 [1959]). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2012 [1963]). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2013 [1961]). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Gomiz, María. (2017). *Visibilizar la discapacidad: hacia un modelo de ciudadanía inclusiva*. Madrid: Fragua.
- Grosfoguel, R. (2007). Descolonizando los universalismos occidentales: el pluri-versalismo transmoderno decolonial desde Aimé Césaire hasta los Zapatistas. En S, Castro-Gómez., y R, Grosfoguel (Eds.), *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 63-78). Bogotá: Siglo del Hombre.
- Grupo de estudios sobre colonialidad (GESCO). (2012). Estudios decoloniales: un panorama general. *Kula. Antropólogos del Atlántico Sur*, 6, 8–21. http://www.revistakula.com.ar/wpcontent/uploads/2014/02/kula6_1_gesco.pdf
- Guattari, F., y Rolnik, Suely. (2006). *Micropolítica: cartografías del deseo*. Madrid: Traficantes de Sueños. <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Micropol%C3%ADtica-TdS.pdf>
- Guattari, F. (2013). *Líneas de fuga: por otro mundo de posibles*. Buenos Aires: Cactus. <http://www.medicinayarte.com/img/-Guattari-Lineas-de-Fuga-.pdf>
- Guajardo, A., Recabarren, E., y Parraguez, Vicky. (Eds.). (2014). *Rehabilitación de Base Comunitaria: diálogos, reflexiones y practicas en Chile*. Santiago de Chile: Senadis. http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/rehabilitacion_de_base_comunitaria.pdf
- Guajardo, A., Albuquerque, Daniela., y Díaz, Mónica. (Eds.). (2016). *Derechos humanos y discapacidad: Diálogos colectivos en torno a autonomía de personas en situación de dependencia*. Santiago de Chile: Universidad Santiago de Chile. <http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2016/07/Dialogos-Colectivos-pdf-final.pdf>

- Gudynas, E. (2011). Debates sobre el desarrollo y sus alternativas en América Latina: Una breve guía heterodoxa. En M, Lang., y D, Mokrani. (Eds.), *Más allá del desarrollo, grupo permanente de trabajo sobre alternativas al desarrollo* (pp. 21-53). Quito: Abya Yala.
- Guedes, Anahí. (2016). Economía moral do cuidado: um estudo sobre violências contra mulheres com deficiência em Belo Horizonte. en Ana Veiga., Teresa Lisboa., y Cristina, Scheibe Wolff. (comp.), *Gênero e violências diálogos interdisciplinares organização* (pp.86-120). Florianopolis: Do Bosque.
- Guzmán, P., y Platero, R. (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no-normativas. En R, Platero. (Ed.), *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada* (pp. 125-158). Barcelona: Bellaterra.<http://digital.csic.es/bitstream/10261/78447/1/passing%20enmascaramiento%20y%20estrategias%20identitarias.pdf>
- Gutiérrez, Pamela. (2014). Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evolución histórica en Chile. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 107–117. [10.5354/0719-5346.2014.35714](https://doi.org/10.5354/0719-5346.2014.35714)
- Gutiérrez, Pamela., Moya, R., Saa, J., Yañez, Nicol., y Campos, J. (2016). Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: Explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(1), 147-158. [10.5354/0719-5346.2016.41951](https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.41951)
- Gutiérrez, Raquel. (2017). *Horizontes comunitario-populares: producción de lo común más allá de las políticas estado-céntricas*. Madrid: Traficantes de Sueños. https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/horizontes%20comunitario-populares_traficantes%20de%20sue%c3%bl os.pdf

- Habermas, J. (2002 [1981]). *Teoría de la acción comunicativa i racionalidad de la acción y racionalización social*. Ciudad de México: Taurus.
- Hall, Kim. (2002). Feminism, disability and embodiment. *NWSA journal*, 14(3), VII-XIII. www.jstor.org/stable/4316921
- Hall, Kim. (2014). No failure: Climate change, radical hope, and queer crip feminist eco-futures. *Radical Philosophy Review*, 17(1), 203-225. <https://doi.org/10.5840/radphilrev201432614>
- Hall, Kim. (2015). New conversations in feminist disability studies: Feminism, philosophy, and borders. *Hypatia: A Journal of feminist philosophy*, 30(1), 199-216. <https://doi.org/10.1111/hypa.12136>
- Hanna, J., y Rogovski, Betsy. (2008). Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos. En L, Barton. (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 51-67). Madrid: Morata.
- Haraway, Donna. (1984). *Manifiesto cyborgs: El sueño irónico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado*. http://xenero.webs.uvigo.es/profesorado/beatriz_suarez/ciborg.pdf
- Haraway, Donna. (1995 [1991]). *Ciencia, cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- Haraway, Donna. (2019). *Las promesas de los monstruos: ensayos sobre ciencia, naturaleza y otros inadaptables*. Barcelona: Holobionte.
- Harnecker, Marta. (1969). *Los conceptos elementales del materialismo histórico*. Cerro de Agua: Siglo XXI.

- Harding, Sandra. (1987). Introduction, is there a feminist method?. En Sandra Harding (Ed.), *Feminism and methodology* (pp. 1-14). Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press.
- Havey, D. (2018 [1996]). *Justicia, naturaleza y la geografía de la diferencia*. Madrid: Traficantes de Sueños.
https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/PC18_Harvey_web.pdf
- Hegel, G. (1985 [1807]). *Fenomenología del espíritu*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Herrera, Marcela., y Valderrama, C. (2014). Una visión crítica a la relación entre las condiciones sociopolíticas y los saberes y prácticas de la terapia ocupacional: la situación de Chile. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional*, 11(19), 28
<http://www.revistatog.com/num19/pdfs/original8.pdf>
- Hillyer, Barbara. (1993). *Feminism and disability*. London: University of Oklahoma.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- Honnet, A. (1999). Comunidad. esbozo de una historia conceptual. *Isigoría: Revista de filosofía moral y política*, 20, 5-15.<https://doi.org/10.3989/isegoria.1999.i20.89>
- Hughes, B., y Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo hacia una sociología del impedimento. En L, Barton. (comp.), *Superar las barreras de la Discapacidad* (pp. 107-121). Madrid: Morata.
- Húmeres, Mónica. (2017). Hacia una genealogía del niño símbolo, en O, Pavez. (comp.), *Des(orden) de género: políticas y mercados del cuerpo en Chile* (pp. 279-298). Santiago de Chile: CRANN.

- Húmeres, Mónica. (2018). “Gane usted y ayude a la Teletón”: mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia: Revista de Ciencias Sociales*, (81), 1-24. <https://doi.org/10.29101/crcs.v26i81.11641>
- Hurst, R., & Albert, B. (2006). The social model of disability: Human rights and development cooperation. En B, Albert. (Ed.), *In or out of the mainstream? Lessons from research on disability and development cooperation* (pp. 24-39). Leeds: The Disability Press.
- Ibáñez, T. (2014). *Anarquismo en movimiento. Anarquismo, neoanarquismo y postanarquismo*. Buenos Aires: libros de anarres. http://www.fondation-besnard.org/IMG/pdf/ibanez_-_anarquismo_en_movimiento_para_web.pdf
- Imada, Adria. (2017). A decolonial disability studies?. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v37i3.5984>
- Ilich, I. (1985). *La sociedad desescolarizada*. Mexico. <http://peuma.e.p.f.unblog.fr/files/2012/06/ILLICH-la-sociedad-desescolarizada1.pdf>
- Instituto Nacional de la Juventud (2015). Octava Encuesta Nacional de Juventud. <https://biblioteca.digital.gob.cl/>
- Ivanova, Anna., & Mardones, Tricia. (2014). The phenomenon of Teletón in Chile: A linguistic perspective. *Universum (Talca)*, 29(2), 139-148. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-23762014000200010>
- Jiménez, R. (2001). *Redes sociales y discapacidad*. Sevilla: Asfar S.A.
- khanna, P. (2017). *Conectografía: mapear el futuro de la civilización mundial*. Barcelona: Paidós.

- Kafer, Alison. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington: Indiana University.
- Kraft, M., & Furlong, S. (2006). *Public policy: politics, analysis and alternatives*. Washington: CQ Press.
- Klein, Naomi. (2011). *La doctrina del choque: el auge del capitalismo del desastre*. Buenos Aires: Paidós.
- Kielhofner, G. (Ed.). (2011 [1980]). *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación*. Madrid: Médica Panamericana.
- Korol, Claudia. (2016) *Somos tierra, semilla, rebeldía Mujeres, tierra y territorio en América Latina*. Grain. <https://cpalsocial.org/documentos/348.pdf>
- Laclau, E. (2004). Discurso. *Revista Estudios: filosofía, historia, letras*, 2(68), 7-18. <http://estudios.itam.mx/sites/default/files/estudiositamx/files/068/000173245.pdf>
- Laclau, E. (2009). *La razón populista*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Laclau, E., y Mouffe, Chantal. (2010). *Hegemonía y estrategia socialista*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Laing, R. (1967). *La política de la experiencia*. Barcelona: Crítica.
- Lander, E. (2000). *La colonialidad del saber. Eurocentrismo y Ciencias Sociales. Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires/Caracas: Clacso/Unesco. <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/sur-sur/20100708034410/lander.pdf>
- Lamas, Marta.(2002). *Cuerpo: diferencia sexual y género*. Ciudad de México: Taurus.

- Lagarde, Marcela. (1996). *Género y feminismo: desarrollo humano y democracia*. Madrid: Horas y Horas.
- Laval, E. (2007). Anotaciones para la historia de la poliomielitis en Chile. *Revista Chilena de Infectología*, 24(3), 247-250. <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182007000300017>
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Le Breton, D. (2013). *El tatuaje*. Madrid: Casimiro.
- Le Breton, D. (2018). *Sociología del cuerpo*. Madrid: Siruela.
- Ley N° 20.609, art. 2°. Establece medidas contra la Discriminación. Diario Oficial de la Republica de Chile, Santiago de Chile, publicada el 22/05/2012. <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1042092>
- Ley N° 20.422 art. 61. Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago de Chile, actualizada el 23/05/2018. <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Ley N° 21.053. Ley de presupuestos del sector público año 2018 (p.803). Diario Oficial de la República de Chile, Santiago de Chile, publicada el 27/012/2017. <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1112915&buscar=21053>
- Ley N° 21.015. Incentiva la inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral. Diario Oficial de la Republica de Chile, Santiago de Chile, publicada 15/06/2017. <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1103997>
- Levinas, E. (1998). *Dios, la muerte y el tiempo*. Madrid: Cátedra.

- López, Silvia., y Platero, L. (Eds.). (2019). *Cuerpos marcados: vidas que cuentan y políticas públicas*. Barcelona: Bellaterra.
- Lordon, F. (2019). *La sociedad de los afectos: por un estructuralismo de las pasiones*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Lugones, María. (2008). Colonialidad y género. *Tabula Rasa*, 9, 73–101. <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n9/n9a06.pdf>
- Lugones, María. (2014). Colonialidad y género: hacia un feminismo descolonial. En W, Mignolo., M, Lugones., I, Jiménez., y M, Tlostonova, (eds.), *Género y descolonialidad* (pp.13-42). Buenos Aires: Del Signo.
- Maldonado, J. (2017). Repensar la práctica de cuidado en el contexto del síndrome de Down. *Debate feminista*, 53, 53-65. <https://doi.org/10.1016/j.df.2017.01.002>
- Maldonado, J. (2018). La implantación freak desde una crítica tullida. En F, Giménez., H, Chávez., y Alejandra, Díaz. (Comp.), *teoría freak estudios críticos sobre diversidad corporal* (75-92). Ciudad de México: La Cifra.
- Maldonado-Torres, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. En S, Castro-Gómez., y R, Grosfoguel (Eds.), *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 127-168). Bogotá: Siglo del Hombre.
- Maraña, J., y Lobato, M. (2003). *El movimiento de vida independiente en España, Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Martínez, V. (2006). *El enfoque comunitario. El desafío de incorporar a la comunidad en las intervenciones sociales*. Santiago de Chile: Universidad de Chile.

- Mayol, A. (2012). *El derrumbe del modelo: la crisis de la economía de mercado en el Chile contemporáneo*. Santiago de Chile: Lom.
- Maturana, H. (1990). *Emociones y lenguaje en educación y política*. Santiago de Chile: Dolmen.
- Marx, K. (2007 [1867]). *El capital: Tomo I*. Ciudad de México: Siglo XXI.
- Marx, K., y Engels, F. (2012 [1848]). *El manifiesto comunista*. Madrid: Nórdica.
- Medina, E., & Kaemfffer, Ana. (1958). Poliomiélitis en Chile: Frecuencia, distribución geográfica y caracteres del agente. *Revista Chilena de Pediatría*, 29, 27-30. [10.4067/S0370-41061958000100004](#)
- Mendoza, Breny. (2014). La epistemología del sur, la colonialidad del género y el feminismo latinoamericano. En Yuderkys, Espinosa-Miñoso., Diana, Gómez-Correal., Karina, Ochoa-Muñoz, *Tejiendo de otro modo: Feminismo, epistemología y apuestas descoloniales en Abya Yala* (pp. 91-104). Popayán: Universidad del Cauca.
[http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/498edae050587536052580040076985f/\\$file/tejiendo.pdf](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con4_uibd.nsf/498edae050587536052580040076985f/$file/tejiendo.pdf)
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica*. España: Melusina.
- Mello, Anahi y Nuernberg, A. (17 de mayo 2013). Corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência: algumas notas de campo. *En III Seminário internacional enlaçando sexualidades*. Universidade do Estado da Bahia – Campus I Salvador – BA.
http://www.social.mg.gov.br/conped/images/conferencias/corpo_genero_sexualidade.pdf

- Mello, Anahi., Block, Pamela., y Nuernberg, A. (2016). Occupying disability studies in Brazil. En P, Block., D, Kasnitz., A, Nishida., & N, Pollard. (Orgs.), *Occupying disability: critical approaches to community, justice, and decolonizing disability* (pp. 279-293). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Merleau-Ponty, M. (1993 [1945]). *Fenomenología de la percepción*. Buenos Aires: Planeta.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of Queerness and disability*. New York: New York University.
- McRuer, R. (2014). The then and there of Crip futurity. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 20(4), 532-534. <https://doi.org/10.1215/10642684-2721402>
- McRuer, R. (2018). *Crip times: Disability, globalization and resistance*. New York: New York University.
- Miller, Kate. (1995 [1970]). *Política sexual*. Madrid: Cátedra.
- Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género. (2018). Plan nacional Igualdad entre Hombres y Mujeres 2018-2030. <https://www.minmujeryeg.cl/wp-content/uploads/2018/03/Plan-Nacional-Igualdad-2018-2022.pdf>
- Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género. (2018). Programa de Gobierno. <https://www.minmujeryeg.cl/agenda-de-genero/programa-de-gobierno/#1521555165785-f6eee0d4-4044>
- Minoletti, A., Rojas, G., y Sepúlveda, R. (2010). Notas sobre la historia de las políticas y reformas de salud mental en Chile. En M, Armijo. (Ed), *La Psiquiatría en Chile. Apuntes para una Historia* (pp. 132-55). Santiago de Chile: Laboratorios Royal Pharma.

- Mignolo, W. (2010). *Desobediencia Epistémica. Retórica de la modernidad, lógica de la colonialidad y gramática de la descolonialidad*. Buenos Aires: Del Signo.
- Míguez, María., Ferrante, Carolina., y Bustos, Brenda. (2017). *ONTEAIKEN: Boletín 23: practicas de acción colectiva: luchas por el reconocimiento y discapacidad*. Programa de acción colectiva y conflicto social, Conicet. <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken-23.pdf>
- Miranda-Galarza, Beatriz. (2008). Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2, 169-182. <https://www.intersticios.es/article/view/2711>
- Montero, Maritza. (2003). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Montenegro, C. (2018). Beyond participation: Politics, incommensurability and the emergence of mental health service users activism in Chile. *Culture Medicine, and Psychiatry*, 42, 605-625. <https://doi.org/10.1007/s11013-018-9576-9>
- Montilla, Julia. (2016). *Enajenadas: ilustraciones médicas de la locura femenina en el siglo XIX*. Madrid: Brumaría.
- Moulian, T. (2011). El cierre de la transición inexistente. En J, Arrate. (comp.). *La (re)vuelta de la izquierda*. Santiago de Chile: Ocho libros.
- Mouffe, Chantal. (2011). *En torno a lo político*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Mora, E. (2005). Patriarcado, capitalismo y clases sociales. En J, Giró (ed.) *El género quebrantando sobre la violencia, la libertad y los derechos de la mujer en el nuevo milenio* (pp.143-181). Madrid: Catarata.

- Mora, E. (2018a). *La percepción flotante situacional. Autoetnografía y emociones*, en AAVV Autoetnografía, Tarragona, Universitat Rovira i Virgili.
- Mora, E. (2018b). La organización social y el género de la vista: que se puede mirar en un sauna de un gimnasio. *Asparkia*, 32, 23-44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6442818>
- Mora, E. (2019). La percepción flotante situacional. Autoetnografía y emociones. En Elisa, Alegre-Agís., y S, Fernández-Garrido. (2019), *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II): perspectivas metodológicas en la investigación en salud* (pp.81-102). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Morris, Jenny. (1991). *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press Ltd.
- Morris, Jenny. (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Morris, Jenny. (2001). Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, 16, 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00750.x>
- Morris, Jenny. (2008). Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física. En L, Barton. (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 315-326). Madrid: Morata.
- Moya, Cristina. (2010). *El escalón de cristal: discaféminismo, claves para comprender la discriminación múltiple*. Granada: Dauro.
- Mun Man, Grace., Conde, Ángeles., y Portillo, Inés. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Madrid, Instituto de la Mujer.

<http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/serieEstudios/docs/discapacidadViolencia.pdf>

Nabors, Nina. (2014). Feminist Queer Crip theory: A critical view of the future. *Sex Roles*, (71), 9-10. <https://doi.org/10.1007/s11199-014-0416-2>

Naciones Unidas. (1994). Asamblea General. Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer. <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/violenceagainstwomen.aspx>

Naciones Unidas. (2006). Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Naciones Unidas. (2009). Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado. Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.ohchr.org/sp/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx>

Naciones Unidas. (2014). Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://www.un.org/disabilities/documents/cop/cop7/crpd.csp.2014.2.s.pdf>

Naciones Unidas. (2016). Oficina Regional para América del Sur del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. <http://acnudh.org/en-chile-celebran-10-anos-de-la-convencion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>

Naciones Unidas. (2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Mujeres con discapacidad. Art. 6. http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/04/crpd_c_chl_co_1_23679_s.pdf

Nancy, J. (2001). *La comunidad desobrada*. Madrid: Arena.

- Nancy, J. (2003). *Corpus*. Madrid: Arena Libros.
- Nietzsche, F. (2013 [1885]). *Así hablo zaratrusta: un libro para todos y para nadie*. Madrid: EDAF, S.L.
- Nussbaum, Martha. (2016). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Ochoa, Karina. (2019). *Miradas en torno al problema colonial: pensamiento anticolonial y feminismo descoloniales en los sures globales*. Ciudad de México: Akal.
- Oliver, M. (1981). A new model of the social work role in relation to disability. En J, Campling, *A new perspective for social workers* (Pp. 19– 32). London: Radar.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En L, Barton. (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34–56). Madrid: Morata.
- Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?. En Barton, L. (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 299–314). Madrid: Morata.
- Olson, M. (1992 [1965]). *La lógica de la acción colectiva. Bienes públicos y la teoría de grupos*. Ciudad de México: Limusa-Noriega.
- Organización de los Estados Americanos. (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

- Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2013). Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021. <http://www.who.int/disabilities/actionplan/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). Situación Mundial de la Discapacidad. <http://www.bvs.hn/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (2018). Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, División de Política Social y Desarrollo. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/las-mujeres-y-las-ninas-con-discapacidad.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Discapacidad y Salud. <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Ortuzar, D. (2009). Políticas del cuerpo en la discapacidad: retóricas de la rehabilitación en Chile. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(1), 67-77. <https://www.intersticios.es/article/view/3354>
- Palacios, Mónica. (2017). Reflexiones sobre las prácticas comunitarias: aproximación a una Terapia Ocupacional del Sur. *Revista Ocupación Humana*, 17(1), 73-88. <https://doi.org/10.25214/25907816.157>
- Palacios, Agustina., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas. <https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1>

- Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*: Madrid, España: Cinca.
<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palacios, Agustina., y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47. <https://www.intersticios.es/article/view/2712>
- Pantano, Liliana. (2008). *Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA /Conicet.<https://www.santafe.gov.ar/index.php/educacion/content/download/127521/630945/file/Discapacidad%20%20conceptualizaci+%C2%A6n,%20magnitud%20y%20alcances.pdf>
- Paredes, Julieta. (2010). *Hilando Fino desde el Feminismo Comunitario*. La Paz: Cooperativa el rebozo. <https://sjlatinoamerica.files.wordpress.com/2013/06/paredes-julieta-hilando-fino-desde-el-feminismo-comunitario.pdf>
- Platero-Méndez, R., y Rosón-Villena, M. (2012). De la parada de los monstruos a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa. *Feminismo/s Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante*, 19, 127–42.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27605/1/Feminismos_19_08.pdf
- Pera, C. (2006). *Pensar desde el cuerpo. Ensayo sobre la corporeidad humana*. Madrid: Triascastela.

- Pérez, C. (2012). *Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico*. Santiago de Chile: Lom.
- Pérez, C. (2014). Violencia del derecho al derecho a la violencia. *Derecho y humanidades*, (20), 73-91.
<https://derechoyhumanidades.uchile.cl/index.php/RDH/article/view/34816/36519>
- Pérez-Ramírez, Berenice. (2017). políticas institucionales dirigidas a personas con discapacidad en México: entre la asistencia y el estado de excepción. *Trabajo social global–global social work, Revista de Investigaciones en Intervención social* 7(13), 73-94. <https://revistaseug.ugr.es/index.php/tsg/article/view/5675/pdf>
- Pérez, María., y Chhabra, Gagan. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1): 7-27.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Pérez-Dalmeda, María. (2017). Culture - Theory - Disability: Encounters between disability studies and cultural studies. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2), 239-242. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6231806>
- Pié, Asun. (Coord.). (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuesta para una vida independiente*. Barcelona: UOC.
- Pié, Asun. (Coord.). (2014). *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: UOC.
- Pié, Asun. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

- Pino, J. (2014). Nada de nosotros sin nosotros: experiencias de rehabilitación basada en la comunidad, VIII, región, Chile En A, Guajardo., E, Recabarren., y Vicky, Parraguez. (Eds.), *Rehabilitación de Base Comunitaria: diálogos, reflexiones y practicas en Chile* (pp.163-183). Santiago de Chile: Senadis.
- Pino, J., y Ceballos, M. (2015). Terapia ocupacional comunitaria y rehabilitación basada en la comunidad: hacia una inclusión sociocomunitaria. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 15(2), 1-15. [10.5354/0719-5346.2015.38167](https://doi.org/10.5354/0719-5346.2015.38167)
- Pino, J., y Rodríguez, Pía. (2017). ¿Vivir para trabajar?: Mujeres, activismo y discapacidad en Chile. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(2), 185-198. <http://www.intersticios.es/article/view/17704/11489>
- Pino, J., y Valderrama, C. (2015). Análisis desde el enfoque de derechos a la política chilena de discapacidad mental. *Revista Chilena de Salud Pública*, 19(3), 270-283. [10.5354/0719-5281.2015.37644](https://doi.org/10.5354/0719-5281.2015.37644)
- Pino, J., y Rodríguez, Pía. (2019). De-generadas: la violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile. *Revista de Estudios Públicos*, 5(1), 1-13. [10.5354/0719-6296.2019.50904](https://doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904)
- Pino, J., y Tiseyra, María. (2019). Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 10(2), 497-521. <https://doi.org/10.21501/22161201.2893>.
- Piñol, Marta. (2015). *Monstruos y monstruosidades: del imaginario fantastico medieval a los x-men*. Bilbao: Sans Soleil.
- Planella, J (2007). *Los Monstruos*. Barcelona: UOC.
- Planella, J., y Pie, Asun (2012). *Militancia y Diversidad Funcional*. Barcelona: UOC.

- Poblete, S., y Bozo, Natalia. (2016). *Estudio exploratorio de violencia contra mujeres con discapacidad en tres países de América Latina y el Caribe: Chile, Costa Rica y Uruguay*. Santiago de Chile: Universidad Central y Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública.
- Preciado, Beatriz. (2002). *Manifiesto contra-sexual*. Madrid: Opera Prima.
- Preciado, Beatriz. (2-4 de noviembre 2011). *Genealogía somatopolítica y marcos de inteligibilidad corporal: del cuerpo soberano al cuerpo biopolítico*. Seminario cuerpo impropio. guía de modelos somatopolíticos y de sus posibles usos desviados. Universidad internacional de Andalucía Sevilla, España.
- Preciado, P. (2019a). *Un apartamento en urano*. Barcelona: Anagrama.
- Preciado, P. (17 de Noviembre 2019b). *Mujeres en psicoanálisis*. Jornadas N° 49 de la École de la Cause Freudienne, Paris, Francia.
- Pujal, Margot., Mora, E., y Schöngut-Grollmus, N. (2016). Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación de malestar corporal a malestar psicosocial. *Revista Duazary*, 14(1), 70-78.
<http://dx.doi.org/10.21676/2389783x.1745>
- Pujal, Margot., y Amigot, Patricia. (2010). El binarismo de género como dispositivo de poder social, corporal y subjetivo. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 131-148.
<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.770>
- Quijano, A. (1998). Colonialidad, poder, cultura y conocimiento en América Latina. *Ecuador Debate*. 227-238.
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/6042/1/RFLACSO-ED44-17-Quijano.pdf>

- Quijano, A. (2000a). ¡Qué tal raza!. *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*, 6(1), 37-45. <https://www.alainet.org/es/print/104865>
- Quijano, A. (2000b). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En E, Lander. (Comp.), *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales: Perspectivas latinoamericanas* (pp. 201-246). Buenos Aires: Clacso.
- Ramugondo, Elelwani., & Kronenberg, F. (2015). Explaining collective occupations from a human relations perspective: Bridging the individual-collective dichotomy. *Journal of Occupational Science*, 22(1), 3–16. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.781920>
- Rivera, Silvia. (2010). *Ch'ixinakak utxiwa. Una reflexión sobre prácticas y discursos descolonizadores*. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Rivera, Silvia. (2018). *Un mundo ch'ixi es posible: ensayos desde un presente en crisis*. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Robbins, J. (2016), Violencia, género y discapacidad: La ideología de la normalidad en el cine Español. *Hispanofila*, 177, 167-178. <https://doi.org/10.1353/hsf.2016.0036>
- Rodríguez, I. (2010). El activismo encarnado. *Barcelona metrópolis: Revista de información y pensamientos urbanos*, 79, 11-15.
- Rogero, J., Imbernón, F., García, R., Ferrero, C., Díez, E., y Carbonell, J. (2016). Pobreza infantil y educación. *Cuadernos de pedagogía*, 470, 74-79. <https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/6755/pobreza%20infantil%20%20y%20educaci%c3%93n.pdf?sequence=1&isallowed=y>

- Rojas-Campos, S. (2015). Discapacidad en clave decolonial: una mirada de la diferencia. *REALIS*, 5(1), 175-202. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/view/8836/8811>
- Rojas, M. (2017). *America imaginaria*. Santiago de Chile: Erdosain-Pehuén.
- Roncero, I. (2016). *La ventana abyecta: cultura monstruosa y redes sociales*. Málaga: Corona Borealis.
- Rorty, R. (1990). *El giro lingüístico*. Barcelona: Paidós.
- Rosato, Ana., y Angelino, María. (Comp.). (2009). *ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Rovira, G. (2017). *Activismo en red y multitudes conectadas. Comunicación y acción en la era de Internet*. Barcelona: Icaria.
- Rubin, Gayle. (1975). The traffic in women: notes on the “political economy” of sex. En Rayna, Reiter. (Ed.), *Toward an antropology of women* (pp. 157-210). New York: Monthly Review Press.
- Ruiz, C. (2015). *De nuevo la sociedad*. Santiago de Chile: Lom.
- Ruiz Trejo, M., y García Dauder, S. (2018). Los talleres “epistémico-corporales” como herramientas reflexivas sobre la práctica etnográfica. *Universitas Humanística*, 86, 55-82. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.uh86.tech>
- Sabido, Olga. (2012). *El cuerpo como recurso de sentido en la construcción del extraño: una perspectiva sociológica*. Madrid: Sequitur.

- Sandahl, Carrie. (2003). Queering the Crip or Crippling the Queer? Intersections of Queer and Crip identities in solo autobiographical performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1), 25–56. <https://muse.jhu.edu/article/40804>
- Salazar, G. (2012). *Movimientos sociales en Chile: trayectoria histórica y proyección política*. Santiago de Chile: Aqbar.
- Sánchez, A. (2007). *Manual de psicología comunitaria: un enfoque integrado*. Madrid: Pirámide.
- Sanmiquel, Laura. (2017). *Sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo discapacitado: entre el orgullo, la vergüenza y la superación* (Trabajo de fin de Grado en Psicología). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Sanz, Victoria. (2015). *Vivir tras el golpe: Trayectorias sociales de personas sobreviven a traumatismo craneoencefálico*. (Tesis doctoral). Facultad de filosofía y letras: departamento de antropología social y cultural. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=95811>
- Sartre, J. (1993 [1943]) *El ser y la nada*. Barcelona: Altaya.
- Searle, J. (1986 [1969]). *Actos de habla*. Madrid: Cátedra.
- Sena Martins, B., y Fontes, F. (Eds.). (2016). *Deficiencia e emancipacao social: para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina.
- Scribano, A. (2008). Sensaciones, conflicto y cuerpo en Argentina después del 2001. *Espacio abierto: cuaderno venezolano de sociología*, 17(2), 205-230. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2787530>

- Scribano, A (2012). Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. 10 (4), 93-113.
<http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/224>
- Scott, J. (1996). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En Marta, Lamas. (Comp.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (265-302). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México. PUEG.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013). Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020. <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Política-Nacional-para-la-Inclusion-Social-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad. http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2017), “Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo”. https://www.senadis.gob.cl/pag/416/1684/estrategia_de_desarrollo_local_inclusivo_edli_2017
- Segarra, Martha. (2012). *Repensar la comunidad: desde la literatura y el género*. Barcelona: Icaria.
- Smeiler, N. (1962). *Theory of collective behavior*. London: Routledge.
- Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En Barton, L. (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 205-229). Madrid: Morata.

- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9–28. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Segato, Rita. (2013). *La escritura en el cuerpo de las mujeres asesinadas en ciudad de Juárez: territorio, soberanía y crímenes de segundo Estado*. Buenos Aires: Tinta Limón.
- Segato, Rita (2016). *La guerra contra las mujeres*. Madrid: Traficantes de Sueños. https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/map45_segato_web.pdf
- Segato, Rita. (2018). *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos: y una antropología por demanda*. Buenos Aires: Prometeo.
- Soler, A., Teixeira, T., y Jaime V. (27 de marzo de 2008). *Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género*. XI Jornadas de Economía Crítica. Universidad de Bilbao. España.
- Solé, J., y Pié, Asun. (Coords.) (2018). *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad*. Barcelona: Icaria.
- Sztompka, P. (2002). *Sociología del cambio social*. Madrid: Alianza.
- Skilar, C. (2002). Alteridades y pedagogías: O ... ¿Y si el otro no estaría ahí? *Educação & Sociedade*, 23 (79), 85-123. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-73302002000300007>
- Spivak, Gayatri. (1987). *In other worlds: Essays in cultural politics*. Nueva York: Methuen.
- Spivak, Gayatri. (2003). ¿Puede hablar el subalterno?. *Revista Colombiana de Antropología*, 39, 297-364. <https://www.redalyc.org/pdf/1050/105018181010.pdf>

- Szasz, T. (1976). *Ideología y enfermedad mental*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Tamburrino, M. (2012). *Institucionalización de personas con discapacidad intelectual en un hospital psiquiátrico del Área Metropolitana de Buenos Aires: Una contribución a la crítica de la inteligencia*. (Tesis doctoral). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Testa, Daniela. (2018). *Del alcanfor a la vacuna Sabin: la polio en la argentina*. Buenos Aires: Biblos.
- Tezanos, J. (2001). *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Tirado, F., y Doménech, M. (2006). *Lo social y lo virtual. Nuevas formas de control y transformación social*. Barcelona: UOC.
- Thomas, Carol. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. En C, Barnes., M, Oliver., & L, Barton. (Eds.), *Disability Studies Today* (pp. 38-57). Cambridge: Polity.
- Toboso, M. (2017). Capacitismo (Ableism). En R, Platero., M, Rosón., y E, Ortega. (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Barcelona: Bellaterra.
- Touraine, A. (1984). *El regreso del actor*. Buenos Aires: Eudeba.
- Touraine, A. (1990). *Movimientos sociales de hoy. Actores y analistas*. Barcelona: Hacer.
- Tuana, Nancy. (2006). The speculum of ignorance: The women's health movement and epistemologies of ignorance. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*. 21(3), 1-19. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2006.tb01110.x>

- Turner, B. (1989). *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Turner, B. (1994). Avances recientes en la teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 11-39.
http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_068_04.pdf
- Uribe, J. (2008). El cuerpo: acontecimiento de lenguaje y discurso. *Katharsis*, 6, 24-33.
<https://doi.org/10.25057/25005731.552>
- Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Van Dijk, T., y Mendizábal, I. (1999). *Análisis del discurso social y político*. Quito: Abya Yala.
- Vásquez, M., et al (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Barcelona: Bellaterra.
- Vargas, L., Santa-Lucia, P., Mattelart, A., Vega, M., Hinkelamert, F., y Soto, J. (1976). *Chile bajo la junta: economía y sociedad en la dictadura militar chilena*. Madrid: Zero, S.A.
- Vega, Cristina., Martínez, Raquel., y Paredes, Miriam. (Eds.). (2018). *Cuidado, comunidad y común: extracciones apropiaciones y sostenibilidad de la vida*. Madrid: Traficantes de Sueños. https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/TDS-UTIL_cuidados_reducida_web.pdf
- Venturiello, María. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpos, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.

- Verd, J., y Lozanos, C. (2016). *Introducción a la investigación cualitativa. Fases, métodos y técnicas*. Madrid: Síntesis.
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, 12, 817-833. <http://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>
- Villaró, Gisela., y Galindo, Laura. (2012), Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención/intelectual. *Acción psicológica*, 9(1), 101-114. http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:AccionPsicologica2012-numero1_5090&dsID=Documento.pdf
- Viñuela, Laura. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. *Revista Feminismo/s*, 13, 33-48. <http://dx.doi.org/10.14198/fem.2009.13.03>
- Wallerstein. I. (2005). *Análisis de sistema-mundo. Una introducción*. México: Siglo XXI.
- Walsh, Catherine. (2008). Interculturalidad, plurinacionalidad y decolonialidad: las insurgencias político-epistémicas de refundar el Estado. *Tabula Rasa*, 9, 131-152. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39600909>
- Wendell, Susan. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Wendell, Susan. (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy* 16(4), 17–33. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00751.x>
- Wittig, Monique. (2006 [1992]). *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Barcelona: Egales.

- Wittgenstein, L. (1988). *Investigaciones filosóficas*. Barcelona: UNAM-Crítica.
- Xarxa Gam., y Rojas, H. (2018). *Otra mirada al sistema de salud mental: una manera de entender el conflicto*. Barcelona: Descontrol.
- Young, Stella. (abril del 2014). No soy tu inspiración, muchas gracias. Charla TedxSydney.
https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much
- Yupanqui, Andrea., y Ferrer, Victoria. (2019) Análisis de la producción científica mundial sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad entre 1997 y 2016. *Gaceta Sanitaria*. 33(4), 381-388. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.08.008>
- Zerán, F. (2017). *Chile actual: crisis y debate desde las izquierdas*. Santiago de Chile: Lom.
- Zaragocin, Sofía. (2017). Feminismo decolonial y Buen Vivir. En Soledad, Varea., y Sofía, Zaragocin. (Comps.), *Feminismos y Buen Vivir: Utopías descoloniales* (pp. 17-25). Cuenca: Pydlos.
[http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/27831/1/feminismo%20y%20buen%20vivir%20pdf%20para%20impresion%20\(1\).pdf](http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/27831/1/feminismo%20y%20buen%20vivir%20pdf%20para%20impresion%20(1).pdf)

11. ANEXOS

11.1. CARTA DE INVITACIÓN A LA INVESTIGACIÓN

Estimado/a

Nombre del invitado/a

Presente

A través de la presente carta, quiero invitarte a participar de la investigación: ***“Cuerpo(s) en luchas: itinerarios de la disidencia de la discapacidad en Chile”***. Esta investigación se enmarca en los estudios doctorales que persigo en la Escuela de Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Esta invitación se extiende, considerando la referencia nacional de tu trabajo y la riqueza de tu trayectoria personal. Sumado a tú compromiso con la diferencia y sus propuestas para una sociedad con mayor justicia y reconocimientos entre todas y todos.

A su vez, quiero explicitar la rigurosidad en la confidencialidad de los temas, reflexiones y datos personales, los cuales serán utilizados en la medida que cada persona lo requiera. En lo práctico, se proyecta realizar una entrevista y conversación, la cual se realizaría en los espacios cercanos a tu residencia o trabajo o donde sea mas cómodo para ti. Para confirmar su participación o cualquier duda/consulta o recomendación, referirla al mail: juanpino.to@gmail.com



Investigador
Juan Andrés Pino Morán

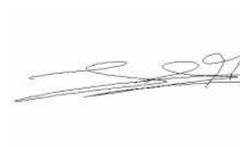
11.2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

A través del presente documento, declaro ser invitada/o a participar de la investigación *“Cuerpo(s) en luchas: itinerarios de la disidencia de la discapacidad en Chile”*. Esta investigación se enmarca en los estudios doctorales que persigue el investigador Juan Andrés Pino Morán en la Escuela de Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

He sido informado/a sobre la investigación y la entrevista a la que he sido invitado/a a participar. Entiendo completamente la información que me ha sido proporcionada y he podido hacer preguntas, las que han sido contestadas de forma satisfactoria.

Acepto voluntariamente a ser entrevistada para este estudio. Entiendo que tengo derecho a retirarme de la entrevista en cualquier momento y que esto no tendrá consecuencias para mí ni afectará mi situación contractual. Me comprometo a resguardar la confidencialidad de lo que aquí se converse.

.....
Nombre del invitado/a



Investigador
Juan Andrés Pino Morán

11.3. PAUTA DE ENTREVISTA

Agencias y Praxis sociales:

- ¿Ha que te dedicas actualmente?
- ¿Qué cosas trabajan o abordan ahí?
- ¿Cómo te sientes haciendo eso?
- ¿Qué fue lo que te motivo a involucrarte en este trabajo?
- ¿Como se organizan?
- ¿Cómo se fundo esa idea?, ¿Quiénes trabajaron?
- ¿Con que otros grupos, colectivos, instituciones realizan alianzas o trabajos en conjunto?
- ¿En que otros lugares participas desde tu militancia o trayectoria personal?
- ¿Qué aprendizajes o resultados importantes han tenido en esos espacios?
- ¿Qué sentimientos te provocan estas experiencias?

Sistema sexo-género:

- ¿Qué significa ser una mujer en situación de discapacidad?
- ¿Qué diferencias identificas con un hombre en situación de discapacidad?
- ¿Qué importancia tiene para ti, la experiencia de la discapacidad en tu desarrollo como mujer?
- ¿Tienes pareja?, ¿Qué fue lo que te atrajo de tu pareja?
- ¿Cómo vives el amor?
- ¿Qué rol juega la sexualidad en tu vida?

Discursos políticos:

- ¿Te consideras una activista?
- ¿Qué es para ti el activismo o la militancia?
- ¿Qué sentimientos te genera el trabajo en el activismo de la discapacidad en Chile?
- ¿Cómo identificarías el mensaje que surgen de los colectivos de la discapacidad en Chile?

¿Cómo sientes que se están exponiendo las ideas, necesidades y los deseos de los colectivos de la discapacidad en Chile?

¿Cómo vez la representación de la mujer en esos espacios?

¿Qué es lo que importante de la mirada de la mujer en situación de discapacidad?

¿Qué rol juegan las mujeres en las demandas de las reivindicaciones de la “discapacidad”?

Itinerario biográfico:

¿Dónde naciste?

¿Quiénes conforman tu familia?

¿Que recuerdos tienes acerca de tu infancia?

¿Cómo era la dinámica de tu colegio?

*¿Desde que etapa tienes noción de estar viviendo un vínculo con lo que llaman “discapacidad”? * (pregunta clave, para dirigir luego la entrevista, debido al carácter congénita o adquirida)*

¿Qué significado eso para ti?

¿Qué sentimientos y/o emociones te produce?

¿Qué lugar ocupa tu cuerpo en esa relación?

¿Cómo llevaste ese proceso, que recuerdos tienes en sus inicios?

¿Tienes alguna experiencia significativa (personal), que recuerdes, que marco tu interpretación sobre tú condición?

¿Cómo fue tu ingreso a los estudios superiores? ¿qué recuerdos tienes?

¿Recuerdas algún hito importante de las primeras experiencias, desde donde comienzas a pensar en tú diferencia?

Cierre:

¿En que línea se puede avanzar o se debe avanzar, según tu experiencia?

¿Qué cosas básicas debe aprender un ciudadano sobre la persona en situación de discapacidad?

¿Qué balance puedes hacer en cuanto a lo logros, avances y retrocesos del activismo de las PsD en Chile?

Preguntas para el investigador:

- a. ¿qué llamó más mi atención?
- b. ¿qué fue lo más relevante de la entrevista y por qué?
- c. ¿qué sentimientos me despertó la entrevistada?
- d. ¿hubo cambios en su percepción inicial de su entrevistado?, ¿cuáles fueron?
- e. ¿qué aprendizajes considero haber obtenido de este trabajo?
- F. ¿qué conclusiones puedo sacar de este trabajo?

11.4. DESCRIPCION DE ENTREVISTAS, CONVERSATORIOS Y REDES SOCIALES

Entrevista 1	
Nombre	Julio
Edad	50
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Sobreviviente de la Psiquiatría
Trabajo de acción colectiva	Autogestión Libre-Mente
Lugar de entrevista	Santiago de Chile
Duración de la entrevista	2 horas
Numero de paginas de transcripción	25

Entrevista 2	
Nombre	Guillermo
Edad	33
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Baja Visión
Trabajo de acción colectiva	Colectivo Palos de Ciegos
Lugar de entrevista	Quilpué
Duración de la entrevista	4,5 horas
Numero de paginas de transcripción	43

Entrevista 3	
Nombre	Esteban
Edad	58
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Baja Visión
Trabajo de acción colectiva	Colectivo Palos de Ciegos
Lugar de entrevista	Santiago de Chile
Duración de la entrevista	5 horas
Numero de paginas de transcripción	64

Entrevista 4	
Nombre	Ricardo
Edad	40
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Sobreviviente de la psiquiatría
Trabajo de acción colectiva	AESAM
Lugar de entrevista	Talcahuano
Duración de la entrevista	4,5 horas
Numero de paginas de transcripción	56

Entrevista 5	
Nombre	Hugo
Edad	50
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Sobreviviente de la talidomia
Trabajo de acción colectiva	Agrupación talidomia
Lugar de entrevista	Maipú
Duración de la entrevista	1:30 horas
Numero de paginas de transcripción	17

Entrevista 6	
Nombre	Erika
Edad	40
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Ceguera/sordera parcial
Trabajo de acción colectiva	ODISEX
Lugar de entrevista	Santiago de Chile
Duración de la entrevista	2,5 horas
Numero de paginas de transcripción	32

Entrevista 7	
Nombre	Karina
Edad	55
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Sobreviviente de la psiquiatría
Trabajo de acción colectiva	CIMUNIDIS
Lugar de entrevista	Providencia
Duración de la entrevista	2 horas
Numero de paginas de transcripción	32

Entrevista 8	
Nombre	Elizabeth
Edad	34
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Distonía generalizada
Trabajo de acción colectiva	Corporación distonía
Lugar de entrevista	Quilpué
Duración de la entrevista	3,5 horas
Numero de paginas de transcripción	51

Entrevista 9	
Nombre	Beatriz
Edad	55
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Amputación múltiple
Trabajo de acción colectiva	Corporación Bio-Bio
Lugar de entrevista	Concepción
Duración de la entrevista	4 horas
Numero de paginas de transcripción	51

Entrevista 10	
Nombre	Francisca
Edad	36
Vínculo con el mundo de la discapacidad	neurodiversidad
Trabajo de acción colectiva	Lideres mil capacidades
Lugar de entrevista	Viña del Mar
Duración de la entrevista	1:30
Numero de paginas de transcripción	20

Entrevista 11	
Nombre	José
Edad	50
Vínculo con el mundo de la discapacidad	Sobreviviente de la Psiquiatría
Trabajo de acción colectiva	Corporación voces
Lugar de entrevista	Concepción
Duración de la entrevista	2 horas
Numero de paginas de transcripción	21

Conversatorio	
Nombre	Salud Mental Psicosocial
Numero de activistas participantes	2 mujeres
Lugar del evento	Viña del Mar
Duración del evento	2:30 horas
Numero de paginas de transcripción	22

Conversatorio	
Nombre	Anti Estigma
Numero de activistas participantes	2 mujeres y 2 hombres
Lugar del evento	Concepción
Duración del evento	2 horas
Numero de paginas de transcripción	23

Conversatorio	
Nombre	Infancias Diferentes y Educación Neoliberal
Numero de activistas participantes	2 mujeres
Lugar del evento	Concepción
Duración del evento	2:20 horas
Numero de paginas de transcripción	25

Conversatorio	
Nombre	Activismo y Movimientos Sociales
Numero de activistas participantes	2 hombres y 1 mujer
Lugar del evento	Concepción
Duración del evento	2:30 horas
Numero de paginas de transcripción	28

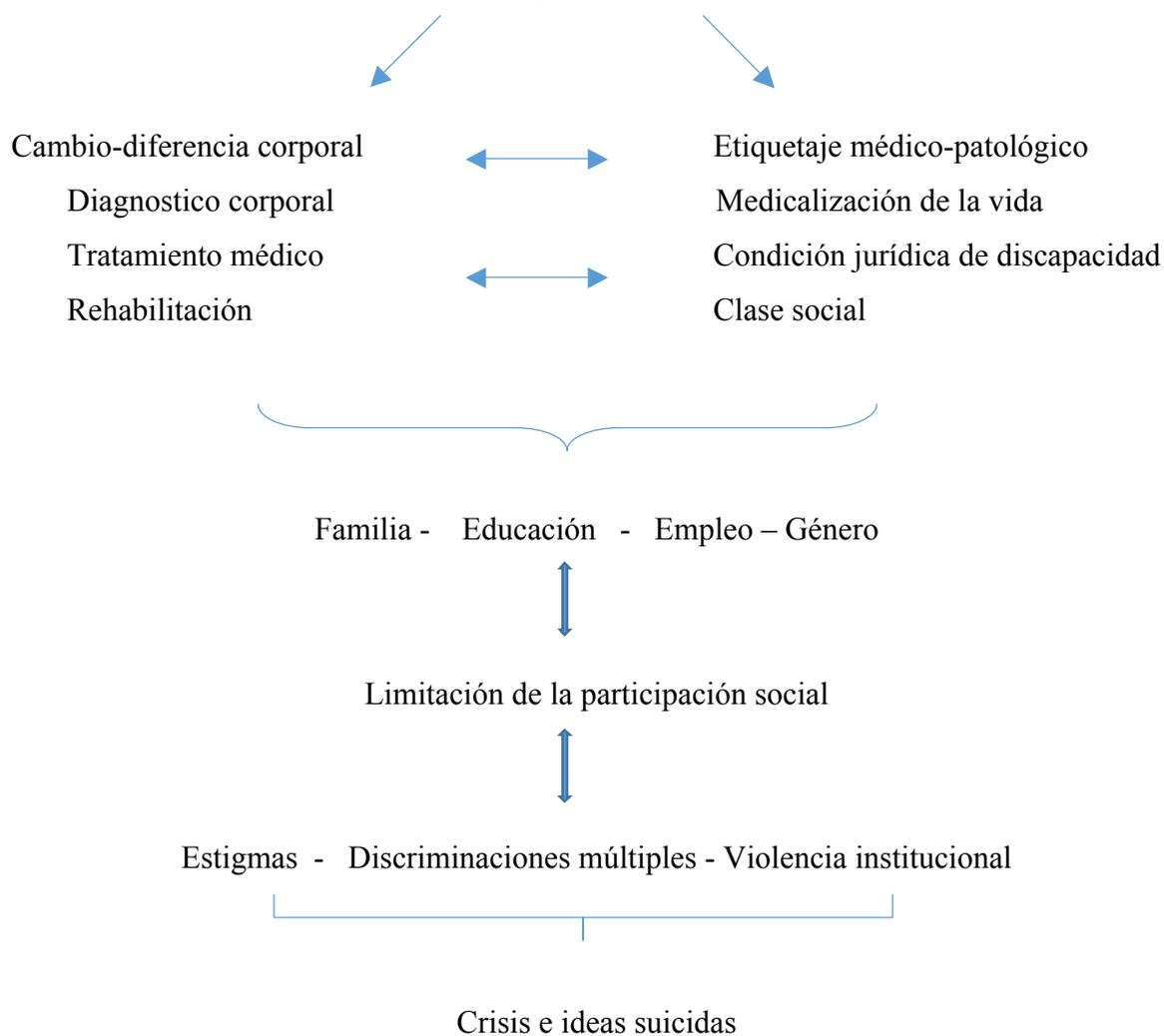
Conversatorio	
Nombre	Lógicas Manicomiales
Numero de activistas participantes	2 hombres y 1 mujer
Lugar del evento	Santiago de Chile
Duración del evento	2:30 horas
Numero de paginas de transcripción	25

Conversatorio	
Nombre	Más allá del Manicomio Químico
Numero de activistas participantes	1 hombre y 2 mujeres
Lugar del evento	Santiago de Chile
Duración del evento	2:30 horas
Numero de paginas de transcripción	28

Redes sociales	
Nombre de la red social	Facebook
Numero de activistas participantes	4 hombres y 4 mujeres
Fecha de recuperación de publicación	Mayo del año 2017 a mayo 2018.
Numero de paginas de transcripción	35

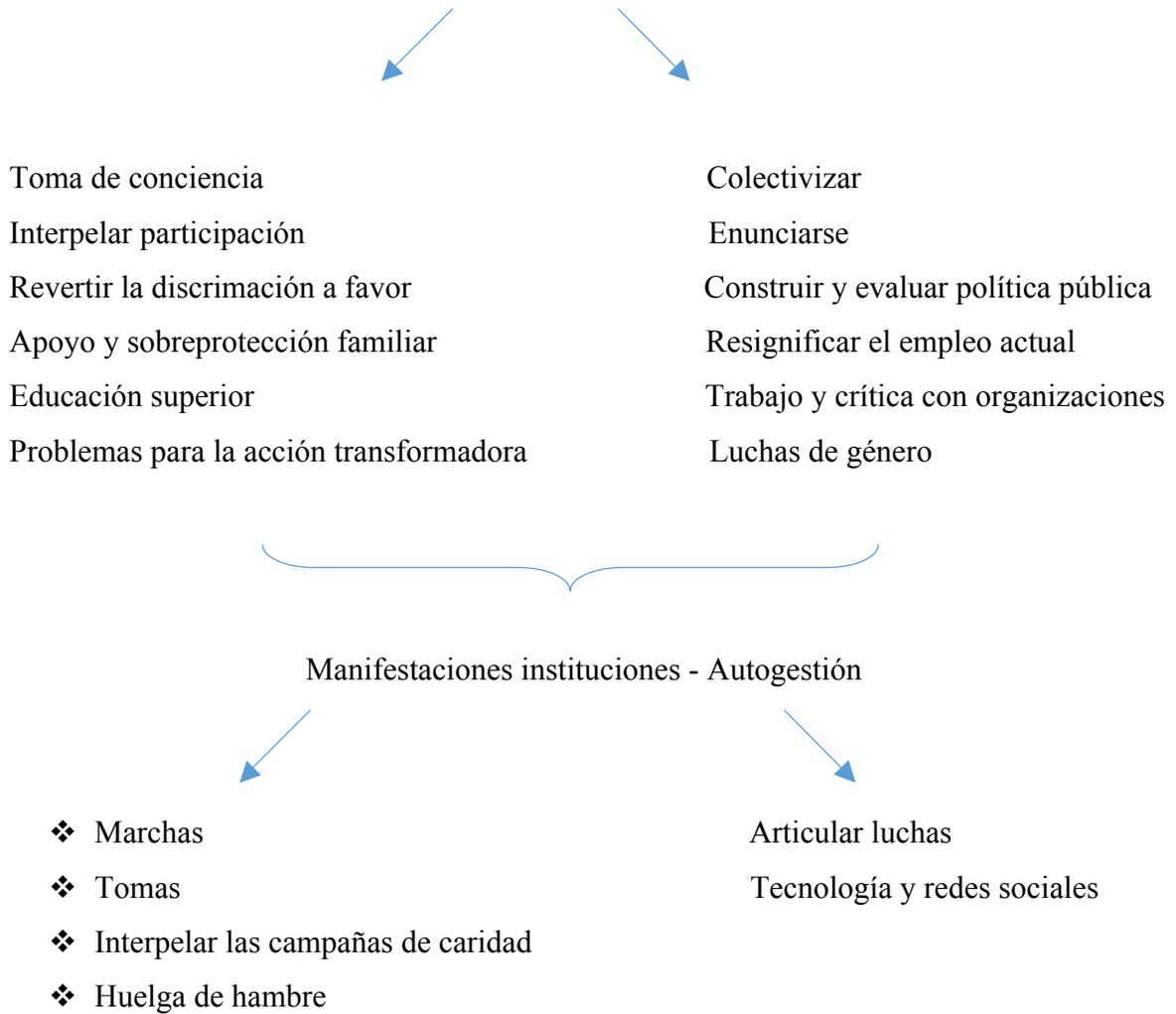
11.5. CODIFICACIONES Y REDES DE DATOS⁵⁰

Objetivo 1.1 Analizar la situación de vulnerabilidad y vulneración de las vidas cotidianas de los y las activistas.



⁵⁰ Varias codificaciones que se muestran en este anexo, son expresiones de categorizaciones preliminares que luego en el proceso de la escritura final de los resultados se fueron actualizaron, fusionándose o subdividiéndose, por ende, puede que no coincidan totalmente con lo presentado los capítulos 7, 8 y 9. Sin embargo, pretenden, justamente mostrar la transición de como se fueron diseñados las categorías.

Objetivo 1.2 Conocer los procesos de agenciamientos que realizan los y las activistas para subvertir sus condiciones y posibilidades de vida.



Objetivo 1.3 Describir los discursos políticos que van emergiendo de las trayectorias de transformación sociocorporales.

Disputa por la enunciación



Activista - Crítica a los profesionales y la industria de la discapacidad -Contra la normatividad



- ❖ El sistema de productividad-empleo
 - ❖ Campañas caritativas
- ❖ Desmedicalización de la vida cotidiana
 - ❖ Diversidad en la diversidad
 - ❖ Crítica al sistema sexo-género
- ❖ Rol del Estado con los Derechos Humanos
 - ❖ Participación social plena
 - ❖ Neoliberalismo
 - ❖ Decolonial/latinoamericano
 - ❖ Superar el pensamiento binario
 - ❖ Horizontes y nuevas alternativas

INFORME DE ATLAS.TI⁵¹

Proyecto: *CUERPO(S) EN LUCHAS: ITINERARIOS CORPORALES DISIDENTES DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE.*

Resumen de Códigos y citas

Informe creado por Juan Pino on 25-11-2019

- **VULNERABILIDAD:**

(Categorías 19 y Citas 269)

Creado: 25-11-19 por Juan Pino.

- Vulnerabilidad/ Cambio-diferencia corporal (nº23 citas)

Creado: 19-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- Vulnerabilidad/ Diagnóstico corporal (nº22 citas)

Creado: 28-08-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc

- **Vulnerabilidad/ Tratamiento médico (nº19 citas)**

⁵¹ Como hemos descrito en el capítulo 5 de epistemología y metodología, los nombres de las personas entrevistadas han sido cambiados para mantener la privacidad y confidencialidad de los datos.

Creado: 25-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc

● **Vulnerabilidad/ Rehabilitación (nº9 citas)**

Creado: 24-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc

● **Vulnerabilidad/ Etiquetaje médico-patológico (nº7 códigos)**

Creado: 25-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc

● **Vulnerabilidad/ Medicalización de la vida (nº11 citas)**

Creado: 07-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 12 CONVERSATORIO SALUD MENTAL PSICOSOCIA VIÑA.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc

● **Vulnerabilidad/ Clase social (nº9 citas)**

Creado: 15-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc

● **Vulnerabilidad/Condición jurídica de discapacidad (nº4 citas)**

Creado: 19-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

2 ENTREVISTA HUGO.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

● **Vulnerabilidad/ Educación (nº10 citas)**

Creado: 13-04-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

● **Vulnerabilidad/ Empleo (nº12 citas)**

Creado: 29-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

● **Vulnerabilidad/ Género (nº29 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 11 ENTREVISTA FRANCISCA.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc 15 CONVERSATORIO ACTIVISMO Y MOVIMIENTOS SOCIALES (1).doc 17 CONVERSATORIO MÁS

ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

● **Vulnerabilidad/ Estigmas (nº13 citas)**

Creado: 04-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc

● **Vulnerabilidad/ Discriminaciones múltiples (nº29 citas)**

Creado: 11-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 11 ENTREVISTA FRANCISCA.doc 12 CONVERSATORIO SALUD MENTAL PSICOSOCIA VIÑA.doc

● **Vulnerabilidad/ Limitación de la participación social (nº22 citas)**

Creado: 11-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc

● **Vulnerabilidad/ Familiar (nº9 citas)**

Creado: 22-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA

ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 13 CONVERSATORIO
ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc

● **Vulnerabilidad/** Identidades deterioradas (n°15 citas)

Creado: 29-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA
KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc

● **Vulnerabilidad/** Violencia institucional (n°14 citas)

Creado: 19-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA
GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 10
ENTREVISTA JOSÉ.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc
16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc

● **Vulnerabilidad/** Crisis y suicidio (n°13 citas)

Creado: 29-05-18 por Juan Pino, Modificado: 02-10-18 por Juan Pino

Utilizado en documentos:

4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 8 ENTREVISTA
ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS
MANICOMIALES.doc

● **AGENCIAMIENTOS:**

(Categorías 21 y Citas 295)

Creado: 25-11-19 por Juan Pino

● **Agencias del activismo/** Toma de conciencia (n°39 citas)

Creado: 11-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Agencias del activismo/ Colectivizar (nº44 citas)**

Creado: 21-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 11 ENTREVISTA FRANCISCA.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Agencias del activismo/ Interpelar participación (nº11 citas)**

Creado: 19-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc

- **Agencias del activismo/ Apoyo y sobreprotección familiar (nº9 citas)**

Creado: 23-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

- **Agencias del activismo/ Autogestión (nº17 citas)**

Creado: 20-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc

● **Agencias del activismo/ Marchas (nº10 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc

● **Agencias del activismo/ Tomas (nº5 citas)**

Creado: 29-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

● **Agencias del activismo/ Interpelar campañas de caridad (nº16 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

● **Agencias del activismo/ Huelga de hambre (nº7 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc

● **Agencias del activismo/ Manifestaciones instituciones (nº19 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 12 CONVERSATORIO SALUD MENTAL PSICOSOCIA VIÑA.doc

● **Agencias del activismo/ Construir y evaluar política pública (n°15 citas)**

Creado: 10-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

2 ENTREVISTA HUGO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

● **Agencias del activismo/ Resignificar el empleo actual (n°8 citas)**

Creado: 28-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

2 ENTREVISTA HUGO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 12 CONVERSATORIO SALUD MENTAL PSICOSOCIA VIÑA.doc

● **Agencias del activismo/ Educación superior (n°9 citas)**

Creado: 15-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc

● **Agencias del activismo/ Luchas de género (n°15 citas)**

Creado: 23-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc

● **Agencias del activismo/ Revertir la discriminación a favor (n°6 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 13
CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc

● **Agencias del activismo/ Trabajo y crítica con organizaciones (nº7 citas)**

Creado: 11-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 6 ENTREVISTA
KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 11
ENTREVISTA FRANCISCA.doc

● **Agencias del activismo/ Problemas para la acción transformadora (nº22 citas)**

Creado: 13-04-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA
GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7
ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA
JOSÉ.doc

● **Agencias del activismo/ Articular luchas (nº13 citas)**

Creado: 25-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA
KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9
ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc

● **Agencias del activismo/ Tecnología y redes sociales (nº7 citas)**

Creado: 11-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA
JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc

- **Agencias del activismo/ Enunciarse (n°16 citas)**

Creado: 29-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc

- **DISCURSOS POLITICOS:**

(Categorías 16 y Citas 354)

Creado: 25-11-19 por Juan Pino

- **Discurso político/ Lugar de enunciación (n°9 citas)**

Creado: 28-03-18 por Juan Pino

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

- **Discurso político/ Activista (n°39 citas)**

Creado: 23-05-18 por Juan Pino

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 5 ENTREVISTA RICARDO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 16 CONVERSATORIO LÓGICAS MANICOMIALES.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Crítica a la discapacidad (nº21 citas)**

Creado: 29-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 11 ENTREVISTA FRANCISCA.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Desmedicalización de la vida cotidiana (nº21 citas)**

Creado: 20-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 15 CONVERSATORIO ACTIVISMO Y MOVIMIENTOS SOCIALES (1).doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Productividad-empleo (nº5 citas)**

Creado: 21-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 17 CONVERSATORIO MÁS ALLA DEL MANICOMIO QUIMICO.doc

- **Discurso político/ Campañas caritativas (nº15 citas)**

Creado: 16-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Participación social plena (nº13 citas)**

Creado: 25-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc

- **Discurso político/ Crítica a los profesionales y la industria de la discapacidad (nº3 citas)**

Creado: 28-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

4 ENTREVISTA JULIO.doc 12 CONVERSATORIO SALUD MENTAL PSICOSOCIA VIÑA.doc

- **Discurso político/ Diversidad en la diversidad (nº9 citas)**

Creado: 21-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 12 CONVERSATORIO SALUD MENTAL PSICOSOCIA VIÑA.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Sistema sexo-género (nº21 citas)**

Creado: 20-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 11 ENTREVISTA FRANCISCA.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ rol del Estado con los derechos humanos (nº11 citas)**

Creado: 11-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Neoliberalismo (n°23 citas)**

Creado: 29-03-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 2 ENTREVISTA HUGO.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA KARINA.doc 7 ENTREVISTA BEATRIZ .doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 9 ENTREVISTA ERIKA.doc 10 ENTREVISTA JOSÉ.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Decolonial/Latinoamericano (n°12 citas)**

Creado: 20-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 13 CONVERSATORIO ANTIESTIGMA CONCEPCION.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc

- **Discurso político/ Contra la normatividad (n°5 citas)**

Creado: 20-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

2 ENTREVISTA HUGO.doc 3 ENTREVISTA GUILLERMO.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 16 CONVERSATORIO LOGICAS MANICOMIALES.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

- **Discurso político/ Superar el pensamiento binario (n°10 citas)**

Creado: 29-05-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

10 ENTREVISTA JOSÉ.doc

- **Discurso político/ Horizontes y alternativas (n°10 citas)**

Creado: 21-09-18 por Juan Pino.

Utilizado en documentos:

1 ENTREVISTA ESTEBAN.doc 4 ENTREVISTA JULIO.doc 6 ENTREVISTA
KARINA.doc 8 ENTREVISTA ELISABETH.doc 15 CONVERSATORIO
ACTIVISMO Y MOVIMIENTOS SOCIALES (1).doc 16 CONVERSATORIO
LOGICAS MANICOMIALES.doc 19 PUBLICACIONES REDES SOCIALES.doc

11.6. PUBLICACIONES EN REVISTAS INDEXADAS

Nombre del Artículo: ¿Vivir para trabajar?: mujeres, activismo y discapacidad en Chile

Revista: Intersticios: Revista de Pensamiento Crítico

País: España

Año: 2017

Autor: Juan Andrés Pino y Pía Rodríguez Garrido.

Link: <http://www.intersticios.es/article/view/17704>

Nombre del Artículo: De-generadas: la violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile.

Revista: Revista de Estudios Públicos

País: Chile

Año: 2019

Autor: Juan Andrés Pino y Pía Rodríguez Garrido.

Link: <https://revistas.uchile.cl/index.php/REPP/article/view/50904>

Nombre del Artículo: Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad

Revista: Revista Colombiana de Ciencias Sociales.

País: Colombia

Año: 2019

Autor: Juan Andrés Pino y María Victoria Tiseyra.

Link: <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RCCS/article/view/2893/pdf>

11.7. PUBLICACIONES EN PERIODICOS NACIONALES

Título: Teletón: el abrazo de todos, sin brazos de muchos

Fecha de publicación: 13/12/2017

Periódico: el ilustrado

Link: <https://www.ilustrado.cl/2017/11/27/teleton-el-abrazo-de-todos-sin-brazos-de-muchos/>

Estamos ad portas de una nueva versión de la campaña “solidaria” más importante y significativa de Chile, momento particular para el desarrollo de un gran despliegue técnico comercial articulado para alcanzar la “gran meta” nacional. Ante esto debemos tomar distancia y realizar una reflexión sobre los alcances posibles para una campaña de gran magnitud que desde lo superficial esta siendo a lo menos, controversial para los tiempos que vivimos y para nuestras aspiraciones como sociedad, refleja parte de las transiciones, tensiones y utilidades engañosas de una realidad nacional.

Ante este escenario, es importante aclarar y despejar algunas dudas a la ciudadanía, las críticas que vienen aumentando en los últimos años responden a luchas sociales que están instaladas en diferentes partes del mundo y que suman a diferentes sectores de la sociedad, lideradas particularmente por quienes encarnan el etiquetaje médico y social de la industria de la discapacidad, varios son sobrevivientes de la antigua figura social llamada “niño símbolo”.

En general, los argumentos no cuestionan el proceso de tratamiento, habilitación, rehabilitación de los niños y niñas que otorga el instituto, que por lo demás, aún son insuficientes para la necesidad y demanda nacional. En lo central, no se trata de eso, que puede ser discutible en cuanto a prioridades etarias-diagnósticas-geográficas, los tipos de abordajes y los enfoques teóricos metodológicos.

Tampoco es una crítica a los técnicos y profesionales que trabajan en la institución. Tampoco se quiere cuestionar el bien intencionado apoyo privado-empresarial para con las demandas sociales y ciudadanas que presenta nuestro país. No es una disputa ideológica entre lo público y lo privado. Insisto, en lo grueso no se trata de eso. Aunque es muy discutible en algunos casos los beneficios tributarios que reciben los grandes conglomerados económicos. Que, sin embargo, no es la intención profundizar en esta columna.

La crítica central, es al modelo de caridad como estrategia para la concientización y convivencia social, es una crítica al show mediático televisivo que expone corporeidades no hegemónicas implicadas en agencias de vida y cuidados en niños y niñas produciendo una “economía de la pena”. Esta estrategia instala un miedo popular y una distancia socioemocional sobre la posibilidad de experimentar una diferencia/discapacidad como una cuestión cotidiana, esto es utilizado como moneda de cambio y limpieza de conciencia: si usted dona para la Teletón podemos acabar con la tragedia de este/a niño/a y su familia. El dolor y sufrimiento se asignan a un tipo de cuerpo “anormal” con “diagnóstico”, que produce una diferencia radical con la mayoría de las personas sin discapacidad, que sienten un alivio por aportar económicamente.

Ahí específicamente se quiere apuntar y erradicar, donde se configuran las representaciones sociales y simbólicas más significativas sobre la niñez y la diferencia humana, maquilladas por un extraordinario marketing comunicacional. Responsables de estereotipos y consecuencias estigmatizadoras y excluyentes al mediano y largo plazo. Todas fundamentadas en principios neocoloniales, adultocéntricos y capacitistas que podemos identificar durante toda la campaña.

La propuesta es clara, superar el enfoque médico-asistencial de la tragedia personal por el respeto de los derechos humanos de los niño/as en situación de discapacidad, para que no se sometan a inaceptables requisitos y condiciones que impidan el ejercicio de sus derechos humanos en plenitud. La campaña de la Teletón pone en el tapete a los niños y niñas como objeto de biopolíticas segregadoras, discriminadoras e institucionales. Este año hemos sido

testigos de las graves violaciones a los derechos de niños y niñas sostenidas por el Estado de Chile, invisibilizados por largos años en instituciones del SENAME.

Estas negligencias estatales simultáneas son inaceptables desde una perspectiva de derechos para un país que se dice en vías de desarrollo. ¿Cuál es la posición del servicio nacional de la discapacidad (SENADIS)?, ¿cuál es la opinión del instituto nacional de derechos humanos (INDH)?, ¿Hasta cuándo tendremos que esperar para garantizar la privacidad y los derechos de nuestros niños y niñas?

Por eso debemos recuperar la dignidad y conquistar los derechos de nuestros niños y niñas. Tal como decía Gabriela Mistral “el futuro de los niños es siempre hoy. Mañana, será tarde”. ¿Parece extraño?, no, así lo hicieron países que aspiramos o sociedades que marcan la pauta con los mejores indicadores de desarrollo a nivel mundial. Sabemos que estas campañas se instalaron en tiempos oscuros de la historia de nuestra patria, época de gloria para el florecimiento del neoliberalismo chileno, esto configuró una suerte de mantra que nos hace pensar que este tipo de cambios o enfoques son imposibles, que el Estado no tiene recursos ni responsabilidades, que son procesos lógicos y naturales, entonces, surgen las preguntas: ¿cuánto aporta el Estado de Chile a la rehabilitación de los niños y niñas? Y para los siempre preocupados por la economía del desajuste: ¿cuánto es el porcentaje del presupuesto en salud que se destina a la rehabilitación y salud de los niños y niñas con singularidades no hegemónicas?

Este año 2017, se aprobó la ley 21.015 sobre cuotas para la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad, un debate aún abierto, donde paradójicamente, fueron los mismos empresarios de la SOFOFA quienes presionaron para que la nueva ley de cuotas inclusión sociolaboral se rebajara de un 5% (porcentaje que propuso la comisión asesora presidencial de la discapacidad) a un 1% quedando con un indicador de los más bajos de los países OCDE. La mayoría de ellos desfilarán con sus grandes aportes económicos, mostrando su compromiso con la causa de la inclusión, entonces surgen las preguntas: ¿qué apoyan?, ¿qué entienden por inclusión?, ¿por qué no realizan mayores contrataciones a personas en situación de discapacidad en sus empresas?, ¿qué innovación social están realizando en

materia de discapacidad?, ¿cuáles son los ajustes necesarios que están potenciando con sus trabajadores?, ¿qué modificaciones arquitectónicas o de accesibilidad tienen en sus espacios?.

Asimismo, este 2017 se realizó la primera huelga sindical de la historia de la Teletón, con muy poca divulgación pública, donde los profesionales problematizaron su posición de precariedad y vulnerabilidad laboral histórica que sufren a diario a costa de una institución constitutiva de una racionalidad caritativa. ¿Se puede sostener una institución así?, ¿los profesionales identificaron el trasfondo perverso que tiene la operatividad de la institución?, ¿se ha politizado la supuesta neutralidad del quehacer profesional?

Por otra parte, este año diversas personalidades de la televisión chilena han realizado variadas campañas publicitarias viralizadas por redes sociales sobre atropellos a derechos humanos de niños y niñas de Siria, Palestina y Europa, producto de los diferentes conflictos sociopolíticos que están sucediendo en el mundo. Sin embargo, no se han levantado con el mismo ímpetu para apoyar la recuperación de los derechos de los niños y niñas de Chile, es más, seguirán participando con enorme alegría y entusiasmo en la campaña caritativa más importante del país. ¿Hay dobles discursos?, ¿comprenden que la campaña es una violación a los derechos de los niños y niñas?

Es importante, en insistir y aclarar que todas las demandas y tensiones desarrolladas desde la ciudadanía, tienen exigibilidad en lo estipulado por nuestra jurisprudencia nacional, explícitos en la ley 20.422 sobre “normas de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”, ratificados desde la convención internacional de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Es a propósito de lo anterior, que el pasado 2016 se alertó al Estado de Chile, ello luego de los débiles resultados de salida al examen sobre los avances de dicha convención, en este escenario, el Estado fue interpelado, especialmente y con preocupación, en la recomendación N° 17 donde explicita: “al Comité le preocupa que los esfuerzos del Estado parte (Chile) para combatir los prejuicios y estereotipos negativos de las personas con discapacidad continúan siendo insuficientes, dada la existencia de campañas públicas como Teletón,

receptora de fondos públicos, que refuerzan el modelo asistencialista hacia las personas con discapacidad”. Si el Estado se adscribe a otro modelo, ¿por qué se insiste en apoyar la campaña?, ¿qué esconde este apoyo estatal?

A su vez, las demandas de las organizaciones, colectivos y movimientos de y para personas en situación de discapacidad de Chile, son concordantes con lo establecido por la Comisión Asesora Presidencial de la Discapacidad incentivada por la propia presidenta Michelle Bachelet entre los años 2014-2016, donde nuevamente insisten en el Plan Nacional sobre Inclusión Social de Personas en situación de Discapacidad que: “El Estado debe asegurar el tratamiento y la rehabilitación oportuna en la etapa temprana desde las instituciones públicas correspondientes”. ¿Cómo estamos avanzando en esta materia?, ¿cuáles serán las instituciones públicas correspondientes?

Desde Naciones Unidas y la Comisión Asesora Presidencial ponen especial preocupación en trabajar en promover la toma de conciencia en todos los sectores de la sociedad, luchando contra los estereotipos, especialmente en los medios de comunicación y la educación, relevando la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad como parte de la cultura inclusiva. Se explicita: “El Estado debe desincentivar el uso de imágenes asistencialistas o de caridad de personas con discapacidad”. ¿Quién fiscaliza esto?, ¿cómo manejan las imágenes de niños y niñas desde la Teletón?

Con lo todo anterior queda de manifiesto la necesaria erradicación del imaginario ingenuo sobre la campaña Teletón que se presenta a la ciudadanía como una gran campaña solidaria de recolección de fondos y de apoyo a la rehabilitación, por el contrario, debemos comprenderla como un fiel reflejo del carácter sociopolítico sobre el trato a la diferencia humana (discapacidad), develando nuestra nula capacidad crítica para pensar en construir una cultura ciudadana inclusiva real y comprometida a largo plazo, que reconozca nuestras singularidades y las respete. Quedémonos con las palabras de Galeano: “la caridad es humillante porque se ejerce verticalmente y desde arriba; la solidaridad es horizontal e implica respeto mutuo”. No nos engañemos.

Título: Cuotas de inclusión: hecha la ley, hecha la trampa.

Fecha de publicación: 09/10/2018

Periódico: el ilustrado

Link: <https://www.ilustrado.cl/2018/04/05/cuotas-de-inclusion-hecha-la-ley-hecha-la-trampa/>

Esta semana se hizo oficial la entrada en vigor de la “ley de inclusión laboral” para “personas con discapacidad”, ley 21.015, una demanda pendiente para la sociedad chilena y sus ciudadano/as que habitan las periferias del anhelado progreso social. El hito nos interesa especialmente ya que ejemplifica con claridad una dimensión particularmente estructural para los colectivos de personas que se relacionan con la diferencia en nuestro país y refleja las concepciones político-éticas que se ponen en juego para superarla.

El debate en los medios de comunicación y la ciudadanía en general ha pasado silenciosamente con un aire de alegría y satisfacción, con pequeños tintes de importancia en radio y televisión, sin embargo, el resultado final de la ley es a lo menos, cuestionable en su proceso y en sus reales alcances. Ante eso, queremos comentar algunos puntos particularmente sensibles para iniciar una reflexión colectiva más situada. Para eso, se destacan seis puntualizaciones, con la idea de poner alertas ante la situación que aproximamos:

1.- La ley de cuotas, es una estrategia política global para abordar el problema específico de la empleabilidad de las personas que la sociedad ha comprendido como “discapacitadas”. Chile colocó un estándar ético mínimo de un 1%, que dentro de los países OCDE es de los más bajos, esto quiere decir, que cada 100 trabajadores, debe existir al menos, una persona con discapacidad como parte de los empleados del sector público y privado. Ahora, ¿Cuántas empresas y servicios existen en Chile que cumplan con esas características?, ¿la cuota tiene relación con algún indicador de trabajadores cesantes en edad de trabajar?, ¿cómo impacta esta ley en los habitantes de los sectores rurales y regionales de nuestro país?

2.- En rigor, la ley trata de materializar una deuda histórica que viene impulsada y demandada desde los movimientos sociales de personas en situación de discapacidad (PsD), promovida a través de organismos internacionales como la ONU, OEA, OIT, pendiente de jurisdicción y reglamentos desde el año 2008, cuando Chile ratificó la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad y promulgó la ley 20.400 sobre “normas para la igualdad de oportunidades e inclusión social” en el año 2010. ¿Por qué el Estado demoró tanto en impulsar un derecho tan básico y necesario?, ¿cómo se vinculará esta ley con los reglamentos faltantes en las otras dimensiones de la vida de las personas con discapacidad?, ¿existen consideraciones particulares para la situación de las “mujeres” con discapacidad?

3.- En Chile, el único referente en la materia, es el servicio nacional de la discapacidad (SENADIS) el cual ha realizado sólo un estudio sobre la inclusión laboral de PsD en el Estado, abordado entre los años 2012-2014, con un enfoque predominantemente descriptivo y cuantitativo, concluye que un 2,2% de trabajadores en situación de discapacidad se emplean en instituciones del Estado, con predominio de hombres por sobre las mujeres, como análisis final refieren que la inclusión laboral de PsD es un tema pendiente, cuestión evidente en sus políticas y énfasis programáticos. Lo anterior, explicita la precariedad que arrastra la materia en la agenda pública nacional. ¿Existe voluntad política y social para apoyar el colectivo de personas con discapacidad en Chile?, ¿por qué existen tan pocas referencias, estudios, investigaciones, para discutir un problema como este?, ¿se consultaron las experiencias de trabajadores con discapacidad al interior de sus espacios laborales?

4.- La entrante legislación no será obligatoria para el Congreso Nacional, el Poder Judicial, el Ministerio Público, la Contraloría General de la República, el Banco Central, el Tribunal Constitucional, el Servicio Electoral y demás tribunales creados por ley. ¿Qué quiere decir esto?, ¿no es el propio Estado quien debe dar ejemplos de inclusión ciudadana?, ¿el Estado desconoce que sus ciudadano/as con discapacidad, también son expertos/as en economía, derecho, sociología, ciencia política, administración pública, etc.?, ¿una ley de inclusión, para la exclusión?

5.- La ley contempla varias salidas “accesorias” para justificar la ausencia de trabajadores con discapacidad cuando por “razones fundadas”: aquellas relativas a la naturaleza de las funciones que desarrolla el órgano, servicio o institución o por no contar con cupos disponibles en la dotación de personal o la falta de postulantes que cumplan con los requisitos respectivos. Esto es incomprensible, ¿existen prejuicios por parte del Estado en cuanto a la variabilidad de características propias de las personas en situación de discapacidad?, ¿son razones fundadas?, ¿se cree que puede haber falta de postulantes para una iniciativa que busca impulsar una demanda?

6.- Hay que recordar que numerosas empresas que realizan grandes donaciones de dinero a la campaña caritativa de la teletón, ahora también tendrán que contratar empleados con “discapacidad”, con esto ¿puede existir un cambio de enfoque en las representaciones de las PsD?, ¿no hay una contradicción en esas dos miradas?, ¿facilita la caridad la posibilidad de potenciar a los sujetos con discapacidad como productivos?

Con estos elementos presentados, a lo sumo, podemos ratificar que ley “ética” de cuotas de un 1% para la inclusión laboral en Chile, es superficial, incompleta, tardía y excluyente, tiene un desfase superior a 10 años desde la promulgación de la convención, además, está muy por debajo de los estándares internacionales que van de un 2% a un 7% en la cuota, se torna muy limitada cuando no hace reglamentos para evaluar los ajustes razonables, ni a los apoyos necesarios o las mejoras en accesibilidad o a la flexibilidad laboral que requerirán algunos trabajadores o a los procesos de capacitación, carrera profesional y calidad del empleo, menos se piensa en los niveles educacionales de las PsD, omite la interseccionalidad de la discapacidad, el género, la clase y la raza.

En el fondo, es una ley discursiva, que tiene francos muy débiles y una jurisprudencia muy pobre para su fiscalización desde la dirección del trabajo hasta el Senadis. Recién en el segundo año comenzará verdaderamente su aplicabilidad para las empresas de 100 trabajadores. Esto augura un panorama no muy diferente a la realidad internacional donde abiertamente es reconocida la utilización de ley de cuotas para rebajas tributarias,

marketing institucional o derechamente, el incumplimiento, lo cual queda muy lejano de las expectativas de esta semana y los debates nacionales actuales.

Toda la ley deja entrever las constantes omisiones e invisibilización por parte del Estado y la sociedad que no sólo ignora y construye un mundo inaccesible cuando restringe y limita las diversidades y la riqueza humana, sino que demuestra que la cultura menosprecia y quiere apartar a las PsD. La mayoría dominante de la sociedad actúa así, porque en el fondo piensa que son ciudadanos de segunda categoría, poco productivos, los cuales se alejan del estándar de normalidad, de la sociedad de los ilustrados.

A todo parecer indica que el viejo refrán “hecha la ley, hecha la trampa” aparece sutilmente en los reglamentos finales con una orientación muy dubitativa para favorecer la “inclusión”. Paradójicamente, una ley que viene a regular, fiscalizar y promover la inclusión laboral, entrega al unísono una serie de medidas para justificar las bien llamadas “salidas accesorias” con un amplio abanico de posibilidades, esto francamente, resulta incomprensible para una ley que busca concretamente lo opuesto. Nótese la cantidad de especificidades y casos disponibles que ocupa la ley para abordar las donaciones y justificaciones, es realmente dudoso donde está puesto el interés.

Ahora bien, la ley es un instrumento práctico para un cambio, pero es necesario reflexionar más allá de las pretensiones de esta ley. Justamente nos referimos a situaciones y condiciones particulares de la existencia humana, de ahí debemos detenernos un poco y no solo imaginar la necesidad de productividad para todas las personas. Es importante comprender que hay personas que no pueden, no deben, o no quieren trabajar. Es una cuestión legítima poco cuestionada.

Considerar la productividad para todas las personas es seguir develando la visión utilitarista que esconden muchos discursos y prácticas sobre la “inclusión laboral”, y que, en muchos casos, favorecen la evolución del modelo económico neoliberal por sobre el bienestar de las personas. Es el sistema neoliberal quien justamente califica a los sujetos de esta manera y donde encontramos al capacitismo en su máxima expresión. Consideramos indignante que

las PsD demuestren que pueden trabajar con el único fin de aclarar a los demás que “valen” o “producen” y que eso significaría estar incluidos en los valores de la sociedad actual.

La lógica capacitista aparece con preocupación para encontrar en el espacio de la productividad/mercado la forma de normalizar la diferencia explícita que puede significar la experiencia de la “discapacidad”, o sea la “inclusión laboral” como camino a la verdadera inclusión de pares, de iguales, de trabajadores, ahora todos “capacitados” y ninguno “discapacitado”. La norma divisoria binaria pasa a ser los “capacitados” que pueden producir y trabajar en un sistema. Este capacitismo opera como un mecanismo de discriminación que se ejerce al igual que el machismo, el racismo y la homofobia, su centro ideológico este puesto en los funcionamientos valorables socialmente por un tipo particular de personas y cuerpos.

Dado los antecedentes contextuales, la materialización de los reglamentos y la posición histórica de Senadis, identificamos una estrategia social de “tokenismo capacitista”, que no solo se puede identificar con claridad en esta ley, sino en el conjunto de prácticas y discursos socioculturales que las instituciones y la industria de la discapacidad realizan con la finalidad de coaptar o neutralizar las transformaciones sociales impulsadas desde los activismos y movimientos sociales de PsD. Este mecanismo se realiza a través de un gesto o de una incorporación de alguno/a de las personas de un colectivo “invisibilizado” o con símbolos propios de sus luchas, para parecer o mostrar que la diversidad es parte de los cánones hegemónicos tradicionales. No es de extrañar que muchas empresas e instituciones desde ahora se jactarán de ser inclusivas y diversas. Más lo que buscan finalmente, es distraer y disfrazar un problema de fondo, lograr la plena participación política, social y cultural de las personas que se relacionan con la diferencia y la eliminación de todas las barreras injustas, desiguales y opresoras.

En este caso se utiliza la “ley de cuotas” como una forma de aminorar las continuas negaciones y vulneraciones de derechos de las personas con discapacidad en Chile, o como compensación ante las continuas promesas incumplidas, por ejemplo, la más evidente, la ausencia de la tan prometida subsecretaría de la discapacidad.

Las personas con discapacidad son “los más pobres de los pobres” en todas las sociedades. Además, en Chile y Latinoamérica hay una estrecha relación entre el género-discapacidad-pobreza, se podría afirmar que la “pobreza dura” tiene cuerpo de mujer con discapacidad, de ahí que es preocupante toda la omisión de género que tiene la ley. Por tanto, no podemos dejar de advertir, que esta condición estructural denegada de acceso al empleo está atravesada por el género, son las mujeres en situación de discapacidad, quienes viven en la pobreza naturalizada.

Con todo esto no se quiere decir que el mundo laboral esté atrapado determinadamente a una crisis existencial, es innegable que es positivo incentivar el empleo de calidad, digno, bien remunerado, colaborativo, con ajustes razonables y apoyo. Nos parece vital que las PsD tengan la posibilidad de trabajar, de contribuir a las comunidades y su bienestar, que puedan expresar su talento y sus virtudes personales, que logren efectivamente una mayor autonomía y avancen en libertad.

Sólo que no podemos negar ni dejar de advertir, en las condiciones actuales de precarización, flexibilización, subcontratación y malestar laboral, con la nula preparación de políticas públicas complementarias a la entrante ley y con una clase empresarial obsesionada con la productividad y riqueza. Existen serios riesgos de seguir perpetuando una explotación, segregación y finalmente, una revictimización de personas que históricamente han estado vulneradas. Esta ley nos debe dar la posibilidad de pensar y reflexionar sobre las formas de empleo actual, sobre los tipos de empleos, los tiempos utilizados en los empleos. Solo así podremos mejorar un poco más el panorama.

Para cerrar, una última reflexión, preocupa pensar en clave de cuotas, estas nos recuerdan los famosos cuoteos y ellos nos refieren una deuda, una falta, en este caso, una deuda histórica con la “inclusión social”, esperemos que esta cuota mínima del 1%, sea el inicio de un pago real y se traslade a una reparación en nuestras relaciones sociales y en un reconocimiento de nuestras diferencias, esta deuda, sin embargo, tiene la complejidad que lamentablemente no se resuelve solo a través del mercado. Ahí queremos enfatizar, para

articular más voluntades, para hacer más justicia comprometida, para profundizar nuestra democracia, recordemos a Georges Duhamel cuando decía: “las grandes deudas son un privilegio de la riqueza”.

Título: “Monstruosidades” y “Discapacitados”: 40 años del show freak de la teletón en Chile

Fecha de publicación: 08/11/2018

Periódico: el desconcierto

Link: <https://www.eldesconcierto.cl/2018/11/27/monstruosidades-y-discapacitados-40-anos-del-show-freak-de-la-teleton-en-chile/>

En 1629 uno de los seres monstruosos más extraordinarios de Europa visitó la corte española. Se trataba de dos hermanos italianos, Lázaro y Juan Bautista Colloredo quienes presentaban lo que la etimología latina denominó *omphalus parasiticus*, es decir, eran siameses, los cuales desde su nacimiento habían sido exhibidos, sobre todo en la ciudad de Roma. Así, a los 12 años, tuvieron el honor de ser recibidos por el monarca español, Felipe IV y donde fueron examinados por uno de los grandes eruditos de la época, Juan Eusebio Nieremberg (1595-1658), quien registró sus observaciones en su célebre obra “curiosa y oculta filosofía” (1649). Luego de esto, los hermanos Colloredo iniciaron un verdadero tour que los llevó por diferentes cortes europeas donde establecieron relación con reyes, reinas y nobles, este hito marcaría toda una historia de exposiciones lucrativas en torno a la presencia de sus particulares cuerpos.

No obstante, las prácticas de exhibiciones de “rarezas humanas” se pueden encontrar sistemáticamente desde el siglo XVIII en Inglaterra y Estados Unidos, formaron parte de las excentricidades culturales de la sociedad occidental, siempre acompañados de emblemáticas personalidades, como el caso del famoso empresario norteamericano Phineas Taylor Barnum (1810-1891) quien fuera un destacado y pionero showman, político y presentador de las “monstruosidades” de la época.

A este conjunto de “espectáculos de fenómenos” se les llamó los “freak show” y tuvieron una amplia acogida popular ya que conjugaron las representaciones ocultas de un mundo sobrenatural, extraordinario, divisa del mal y el engaño, con lo cual todas y todos los ciudadanos buscaban absortos satisfacer la curiosidad y el asombro en una relación con la fascinación. Son innumerables los cuerpos que se presentaban públicamente durante aquella época: la “*mujer barbuda*”, “*el hombre elefante*”, “*la mujer gigante Anna Haining*”, “*el enano del general Tom Thum*” entre muchos otros. Todos requerían de alguna extrañeza corporal que pusiera en jaque la normalidad, y despertara esas emociones tan dispares que encontramos en el horror, el placer y la repugnancia.

Por ello, eran tan esperadas las caravanas y la itinerancia que traían los shows año a año, la población pagaba importantes sumas de dinero para ver y encontrar alguna “monstruosidad” que reafirmara su identidad y humanidad. Que permitiera diseñar a ese “otro”, muy diferente a mi “yo”. Para conseguir una mayor audiencia, estos shows solían anunciarse y publicitarse en folletos que se distribuían entre la población exaltando las características del nuevo “cuerpo deforme o abyecto” que se presentaría.

Así, se puede ejemplificar la larga data y la estrecha relación entre el dinero, el espectáculo y la diferencia, como un circuito histórico que permite comprender, graficar y problematizar los engañosos ropajes que trae consigo estos 40 años del show de la Teletón. Advertimos que, con esto, nos referimos principalmente a la campaña publicitaria y su propuesta televisada de las supuestas “27 horas de amor” y no a la importante labor en salud y rehabilitación que realiza el instituto.

Al reflexionar, notamos que son más de cuatro siglos de similitudes que demuestran la mala copia colonial que significa el show Teletón traída desde Estados Unidos y Europa, que no hace más que ratificar un anacrónico enfoque y una gestión de la diferencia que viene imponiéndose, y que lamentablemente continúa con nuevos ropajes y muy pocos cuestionamientos desde el sentido común.

Por lo tanto, en este nuevo escenario, ya no se requiere mostrar lo que sería una “excentricidad corporal”, eso ya viene explícito en el etiquetaje y diagnóstico clínico, lo que hoy interesa, es el meta relato de vida, lo que los y las activistas refieren como la narrativa “*porno inspiracional*” aquella que cuenta y muestra a las niñas, niños y sus familias en su proceso de “resiliencia”, en la superación de la “tragedia personal”, para así los “capaces”, puedan afirmar su privilegio y satisfacción. ¡Que suerte que tenemos! Es decir, la explotación de la imagen e historias de unas personas en beneficio de otras, cosificando y convirtiendo a los niños y niñas en objetos utilizables.

Por ello, la “supuesta toma de conciencia” es a través de historias, que ahora, acompañados con nuevas tecnologías: cámaras HD, audios digitales, luces led, streaming, Facebook Live, son utilizados como artefactos con los cuales Mario Kreutzberger, el actual showman, va conduciendo las emociones durante el curso del espectáculo, este se va jugando en una perfecta sincronía con los montos económicos recaudados y el rating. Por eso las preguntas íntimas a los niños y niñas en el estudio son fundamentales, ya que despiertan encarnadamente esa vulnerabilidad que se quiere ver, oír y sentir.

Pero ya no es el enano del general Tom Thum del siglo XIX el cuerpo expiatorio, tampoco es el niño símbolo de la década pasada, ahora es el niño embajador quien concentra las miradas actualizadas sobre la diferencia corporal y la singularidad. Sin embargo, en todos los casos y tiempos, el requisito sigue siendo el mismo, tener la seguridad de exponerse en público y ahora bajo las cámaras.

En este tránsito, lo interesante es identificar ¿quién tiene la discapacidad?, pues ya sabemos que no sólo la encontramos en los cuerpos de los niños y niñas, como la concebimos tradicionalmente, sino que la vemos especialmente en el “público” que se dispone en familia y amigos a celebrar esta famosa “velada solidaria”. Ahí la “*discapacidad*” está puesta en esos cuerpos expectantes-pasivos que poseen la capacidad acrítica y superficial sobre la ciudadanía.

Por lo tanto, lo “freak”, está puesto en todo el sistema operativo familiar, comunicacional, logístico, en el lavado de imagen, en las disputas entre los y las “artistas” para aparecer en escena. Ahí se ven “discapacitados”. Por eso cobra tanto sentido lo que se plantea desde el modelo social de la discapacidad, cuando refieren que es la sociedad entera la que debe ser *rehabilitada*.

Ahora lo monstruosamente excéntrico, sería, por ejemplo, las controversias y disputas que despierta la ausencia de la “vedetón”, con miles de comentarios en redes sociales y un amplio despacho comunicacional para terminar con una importante y exclusiva plataforma para exponer los cuerpos: “bellos”, “eróticos” y “capaces” que no hacía otra cosa, que seguir ratificando la funesta y narcisista sociedad heteropatriarcal en la que vivimos. Y aunque las tensiones a este hito se sigan pensando exclusivamente en clave sexista, todavía queda que visibilizar el núcleo capacitista que denuncian los colectivos de la disidencia funcional.

Todo esto confirma que la sociedad no sabe que los cuerpos de las personas que se relacionan con la diferencia son también cuerpos deseantes y deseados. De otra manera es incomprensible y absurdo que una jornada que supone la visibilización de la diferencia como valor, se siga vanagloriando justamente de aquel canon societal que oprime la diferencia.

Por eso seguimos insistiendo en que se debe acabar este “show freak de monstruosidades” y “discapacitados” que llevamos sosteniendo hace 40 años, y que exigir eso, no significa que rechacemos las importantes prestaciones de rehabilitación y salud para todos las niñas y niños del país o la región, o que las consideremos innecesarias, o que pretendemos criticar todo. No nos confundamos con esos distractores banales del “mercado”.

Seguiremos demandando los derechos humanos para todos nuestros niños y niñas por la dignidad irrestricta que les corresponde. Aunque esas categorías sigan generando una animadversión importante a un sector de la población. Nuestra misión seguirá siendo dismantelar esa falsa ideología neoliberal que perpetua la imagen individual de

sujetos carentes y necesitados que tanto ha costado desmontar y que mantiene en la precariedad a todo un colectivo de personas y familias.

Ante esto nos seguiremos preguntando ¿quién pone el límite entre lo legítimo y lo ilegítimo?, ¿quién pone la “norma” de lo aceptable y lo inaceptable?, ¿quiénes son los reales protagonistas?, ¿esta campaña cambia las relaciones sociales e injustas? Y aunque no parezca, tenemos esperanzas, el propio Mario Kreutzberger este año, ha anticipado por diferentes espacios, que necesitamos de un recambio. Ve un agotamiento del formato, ojalá este envío anímico sirva para repensar profundamente las estrategias y sentidos. Por mientras, insistiremos en el derecho a la denuncia, al reclamo y la indignación.

Por último, quedémonos con Guy Debord (1967) cuando piensa en la sociedad del espectáculo y que responde justamente a lo que hemos visto estas últimas semanas con el trato hacia el pueblo mapuche y que grafica especialmente el “show de la Teletón”, cuando dice que es el lugar de la mirada abusada y de la falsa conciencia, en donde la mentira se ha mentido a sí misma y que vivimos en mundo realmente invertido, por eso, el supuesto “capacitado” queda intrínsecamente “discapacitado”.