

MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: SU IMPACTO EN LA UNIVERSIDAD Y EN LA SOCIEDAD¹

***Associative movement of people with disabilities:
its impact in university and society***

***Movimento associativo das pessoas com deficiência:
Seu impacto em universidade e a sociedade***

Víctor Hugo Gutiérrez Rodríguez²

Recibido: 8 de agosto de 2019.

Corregido: 27 de septiembre de 2019.

Aprobado: 16 de octubre de 2019.

Resumen

El cambio de paradigma sobre la %discapacidad+ fue impulsado por personas con discapacidad que se asociaron y generaron un movimiento que desencadenó una lucha por exigir los derechos más fundamentales en Estados Unidos e Inglaterra a partir de los setenta. Su apuesta se basó en un activismo que mezcló experiencia personal, conocimientos académicos y propuestas teóricas para generar un cambio político, social y cultural en torno a la %discapacidad+. En México, el panorama es diferente: la generación de conocimiento crítico sobre el tema es casi nula y no está vinculada con el movimiento asociativo de personas con discapacidad; sumado a esto, el acceso a la educación superior para este sector es reducido, lo que se traduce en que existan pocas propuestas de investigación generadas por las mismas personas con discapacidad. ¿Cuál fue el papel que jugaron las universidades en

¹ El artículo tiene como base las ideas que el autor expone en los dos primeros capítulos de su tesis doctoral *Narrativa literaria sobre la %discapacidad+ en el siglo XX. Huellas de su presencia en cinco cuentos y una crónica escritos en América Latina. Un aporte para los Estudios críticos sobre discapacidad.*

² Candidato a doctor por el Programa de Posgrado en Estudios Latinoamericanos de la UNAM e integrante del Colectivo La Lata. Líneas de investigación: Estudios Latinoamericanos, estudios literarios, estudios críticos sobre discapacidad. Correo electrónico: vhgr.80@gmail.com.

este cambio? ¿Cómo repercutió el movimiento asociativo generado en la universidad en el contexto social y político? ¿Qué papel está desempeñando la universidad en México en temas relacionados con la %discapacidad+ y cuál es su impacto en el movimiento social?

Palabras clave: activismo, %discapacidad+, movimiento asociativo, universidad.

Abstract

In the early 1970s, the paradigm shift on disability was driven by people with disabilities who created a movement together that resulted in a struggle to demand fundamental rights in the United States and England. The movement's bet was based on activism that mixed personal experience, academic knowledge and theoretical proposals in order to generate a change in political, social and cultural issues related to disability. In Mexico the outlook is different: the generation of critical knowledge on the subject is almost nil and is not linked to the associative movement of people with disabilities. Besides access to university education for this social sector is very small, which means that there is little research initiated by people with disabilities. What was the role that universities played in this change? What did the associative movement generated in the university mean for the social and political context? What role is the university in Mexico playing in issues related to disability and what is the impact that this role has on the social movement?

Keywords: activism, %disability+, associative movement, university.

Resumo

A mudança de paradigma sobre a %deficiência+ foi impulsionada por pessoas com deficiência que estavam associadas e veneraram um movimento que desencadeou uma luta para exigir os direitos mas fundamentais nos Estados Unidos e Inglaterra a partir dos anos setenta. Sua aposta foi baseada em um ativismo que mis turou experiencia pessoal, conhecimento acadêmico e propostas teóricas para gerar uma mudança nos aspectos políticos, sociais e culturais da %deficiência+. No México, o quadro é diferente: a geração de conhecimento crítico sobre o assunto é quase nula e não está vinculada ao movimento associativo de pessoas com deficiência; além disso, o acceso ao universidade para este setor é limitado, o que significa que existem poucas propostas de pesquisa geradas pelas mesmas pessoas com deficiência. Qual foi o papel desempenhado pelas universidades nessa mudança? Como o movimento associativo geradon a universidade afetou o contexto social e político? Qual é o papel da universidad de no México em questões relacionadas à %deficiência+ e cual é o seu impacto no movimento social?

Palavras-chave: ativismo, %deficiência+, movimento associativo, universidade

Introducción

En la actualidad común hablar sobre el Modelo social y del papel preponderante que debe ocupar la persona con discapacidad en los espacios donde se discuten y toman decisiones sobre cuestiones relacionadas con esta categoría política, la cual excluye a una parte de la población por no apegarse al ideal regulatorio que tiene como base una *integridad corporal obligatoria* que exige el sistema capitalista (neoliberal) a todo sujeto. En espacios académicos y públicos la voz y presencia de profesionales, especialistas y familiares ocupa un lugar inamovible que silencia y oculta (casi en la totalidad de los casos) a las personas con discapacidad. Sumado a ello, se ha instaurado un discurso hegemónico (tanto en la academia como en el movimiento asociativo) que tiene como base los derechos humanos y la defensa de éstos a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad³ que valida sólo algunas voces y temas.

El cambio de paradigma⁴ fue propiciado por el acceso de personas con discapacidad a las universidades a partir de los años sesenta, acción que les permitió adquirir el conocimiento y las herramientas conceptuales para comprender el lugar que ocupaban en sus contextos (Estados Unidos e Inglaterra) y desarrollar propuestas epistémicas y teóricas que fueron esenciales para dotar de una identidad sólida a un movimiento asociativo emergente que tuvo como centro de operaciones las universidades.

Caso contrario sucede en México (y lo mismo ocurre en el resto de América Latina), donde la %discapacidad⁵ se encuentra asociada con altos

³ A partir de aquí haré alusión a este tratado internacional como La Convención.

⁴ Antes de la década de los sesentas quienes hablaban y representaban a las personas con discapacidad eran sus familiares, médicos, especialistas y políticos, dicha situación cambió con la entrada de éstas a las universidades, lo cual, con el paso del tiempo, propició un cambio para percibir lo que implica la %discapacidad+ y a las personas que tienen una condición de vida relacionada con ésta. El cambio de paradigma, por tanto, hace referencia a la toma de conciencia de las personas con discapacidad y a los cambios en el terreno de su representación social que se propiciaron a partir de este momento.

⁵ Cada que utilice el término %discapacidad+ lo entrecomillaré para hacer alusión a que es una categoría política que no es reconocida como tal y se encuentra en construcción constante.

índices de pobreza y poco acceso a la educación para personas con dicha condición. Ello ha ocasionado que exista un porcentaje mínimo de profesionistas con discapacidad y de éstos, pocos ocupan puestos de investigación en centros, institutos y departamentos universitarios, lo que se traduce en contadas investigaciones y propuestas epistémicas y teóricas generadas por las mismas personas con discapacidad. A esto se le suma un movimiento asociativo fragmentado que no genera alianzas con otros sectores ni colectivos y no se nutre de la producción de conocimiento que se genera en las universidades.

Ante la poca producción de conocimiento académico generado por personas con discapacidad (y haciendo eco de lo hecho por los precursores del cambio de paradigma), es importante aclarar lo siguiente: la voz narrativa del escrito estará en primera persona del singular, con esta acción me posiciono políticamente con respecto a una categoría política que atraviesa de muchas formas mi vida: la discapacidad.⁶ Cabe mencionar que ello va de la mano con el compromiso social que adquirí al tomar conciencia sobre ésta y reconocer la importancia de haber accedido a la educación universitaria en un contexto de precariedad educativa para las personas con discapacidad.

¿Cuál fue el papel que desempeñó la universidad para el cambio de paradigma? ¿Qué importancia tuvo el conocimiento que adquirieron las personas con discapacidad en su tránsito por la universidad? ¿Qué peso tuvieron las propuestas epistémicas y teóricas que desarrollaron esos precursores para generar el cambio de paradigma? Dichas preguntas son la guía en el desarrollo del presente ensayo que se divide en dos partes: en la primera hago una revisión histórica que se contextualiza en el contexto estadounidense e inglés; y en la segunda expongo a grandes rasgos el panorama de la producción de conocimiento sobre discapacidad en las universidades en México y América Latina, así como algunas impresiones que me ha dejado mi andar por espacios académicos (seminarios, coloquios, congresos, foros y jornadas) y públicos relacionados con el tema a partir del 2015 que se relacionan con un movimiento asociativo de personas con discapacidad emergente.

⁶ Tengo una enfermedad progresiva a nivel muscular que limita mi autonomía física y mi relación con el entorno, situación que ocasiona que viva de cerca diversas cuestiones relacionadas esta categoría política.

I. Raíces: Breves apuntes sobre el cambio de paradigma

El despertar de un colectivo

La universidad desempeñó un papel crucial para el cambio de paradigma, no sólo sirvió como campo de operaciones para propiciar políticas universitarias que contemplaran la accesibilidad, sino que, con el correr del tiempo, fue determinante para el desarrollo de investigaciones y la creación de departamentos, centros, institutos y revistas científicas que fueron esenciales para el intercambio de ideas y diálogos que permitieron la creación de una epistemología y propuestas teóricas que dieron cuenta de la %discapacidad+. Este proceso tiene como base dos movimientos asociativos que tendrán gran influencia a nivel mundial: el Movimiento de Vida Independiente (MVI) y la Unión de Personas con Impedimentos Físicos contra la Segregación (UPIAS, por sus siglas en inglés). A continuación narraré, a grandes rasgos, el desarrollo y el impacto que tuvo de cada uno de ellos.

En busca de la independencia

Los historiadores de la %discapacidad+ datan el nacimiento del MVI en 1962, año en que Ed Roberts (que tenía una discapacidad física) entró a la Universidad de Berkeley (California) para estudiar Ciencias políticas. Su acceso se dio en medio de una gran controversia ya que fue la primera persona con una discapacidad severa en cursar una carrera universitaria fuera de las cuatro universidades que tenían la categoría de accesibilidad en esa época.⁷

Durante esos años la Universidad de Berkeley era un entorno inaccesible: las aulas, la biblioteca, la cafetería y la residencia universitaria tenían escalones en sus entradas. Sumado a esto, ningún dormitorio contaba con las condiciones para albergar el pulmón de acero que Ed Roberts necesitaba para respirar, a pesar de esta situación logró que le permitieran

⁷ En 1944 el Congreso estadounidense aprobó la Servicemen's Readjustment Act que permitió que los combatientes desmovilizados de la Segunda Guerra Mundial accedieran a la propiedad privada y a la educación superior. Como consecuencia de ello, y considerando a los excombatientes que perdieron algunos de sus órganos o la movilidad parcial o total de sus cuerpos, se crearon condiciones de accesibilidad física en cuatro universidades para que pudieran realizar estudios profesionales.

instalarse en una de las habitaciones de la enfermería. Su caso también presentó lo siguiente: necesitaba de asistencia para asearse, vestirse, comer y moverse, actividades que sus amigos lo apoyaban para realizar, sin embargo abogó por la contratación de asistentes personales (servicio que era cubierto con recursos estatales). Esta experiencia lo llevó a cuestionar la manera en que se concebía la independencia, que se medía tomando como parámetro el Modelo médico y era definida por las actividades que la persona podía o no realizar, por tanto, planteó que ésta era *el control que una persona tiene sobre su propia vida*. La independencia [õ] debía ser medida no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia+⁸

Su caso sirvió de ejemplo y motivó para que más jóvenes con discapacidades físicas enviaran solicitudes de admisión a Berkeley. Ello provocó que hacia 1967 fueran 12 los estudiantes con discapacidades físicas viviendo, al igual que él, en la enfermería; dicha situación remarcaba sus condiciones de salud y creaba una imagen estigmatizada de ellos: estudiantes de día y pacientes de noche. Este espacio se convirtió en el centro de operaciones desde el cual comenzaron a delinear las acciones que les permitirían vivir de manera independiente en la universidad: exigir asistencia personal para quienes la requirieran y promover la accesibilidad en el *campus*. En estos años el *proceso de aprender, de desarrollar y de pasar a otros la capacidad de defenderse y de organizarse* se convirtió en el centro de asesoramiento de igual a igual, una de las piedras angulares del [MVI]+⁹

Es importante destacar que estas acciones se dieron en el contexto de una década de gran activismo político marcada por la lucha en pro de los derechos civiles de las minorías, la reivindicación de la mujer llevada a cabo por el movimiento feminista y las protestas en contra de la intervención

⁸ Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca, Madrid.

⁹ Martínez, Kathy (2003), *El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos+* en García, Alonso (coord.), *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*, García Alonso (coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid, p. 142.

militar estadounidense en Vietnam. En medio de esta efervescencia de cambios políticos sus acciones comenzaron a dar frutos: en 1970 se inauguró el Programa para Estudiantes con Discapacidad Física (PDSP por sus siglas en inglés) diseñado con el objetivo de atender a esta población estudiantil para evitar su deserción escolar y generar los mecanismos necesarios para promover su vida independiente. Para lograr esto último el programa tenía como base los siguientes principios: 1) Asistencia personal; 2) Consejo de igual a igual (o ayuda entre pares); 3) Vivienda; 4) Accesibilidad y 5) Movilidad y transporte. Es importante señalar que el programa era dirigido, en la medida de lo posible y siempre que existieran las posibilidades, por personas con discapacidad.

Los resultados que obtuvieron en los dos primeros años motivaron a sus integrantes a replicar el modelo del PDSP fuera de la universidad para que más personas con discapacidad pudieran acceder a una vida independiente. Así, en 1972 se inauguró el primer Centro de Vida Independiente (CVI) en Berkeley que se basó en los cinco principios del PDSP y estaba dirigido por personas con discapacidades físicas quienes diseñaban sus propios programas de atención. En un primer momento estaban enfocados para atender a personas con esta misma condición, sin embargo en su corta evolución fueron creando las adaptaciones necesarias para incluir a personas ciegas, sordas y con discapacidad cognitiva y mental. Desde su inicio, los objetivos del CVI fueron: abordar los problemas de las personas con discapacidad como cuestiones sociales, empoderarlas y, por último, integrarlas en su comunidad como personas con independencia.¹⁰

Los CVI se encargaron de difundir su filosofía de independencia y derechos civiles a las personas con discapacidad, a sus familias y, también en ciertos casos, a profesionales de la salud y políticos. Esta situación provocó que en pocos años se consolidara un movimiento asociativo de personas con discapacidad que comenzó a exigir cambios en la legislación para garantizar los derechos más elementales. De esta manera, y después de una serie de protestas de personas con discapacidad en varias ciudades para que la administración Carter firmara las regulaciones pertinentes, en 1978 se rec-

¹⁰ Para el MVI la independencia tiene que ver con la autodeterminación de la persona y la disponibilidad de asistencia que necesita para llevarla a cabo.

tificó la Ley de Rehabilitación a la que se le añadió lenguaje legal y se aprobaron recursos para la formación y financiamiento de CVI.¹¹

Las acciones del MVI durante la década de los setenta, aparte de representar un cambio radical en la manera de percibir a la persona con discapacidad en la sociedad estadounidense, tuvieron influencia significativa en acciones similares que estaban realizando personas con discapacidad en otras latitudes. Ello provocó que personas con discapacidad de diversos países llegaran a Berkeley para conocer los CVI con el objetivo de llevar estas experiencias a sus lugares de origen. De esta manera, se fueron creando redes internacionales de personas con discapacidad que dieron como resultado la creación de la Disabled Peoples International en 1980. Esta primera etapa en la historia del MVI concluye con la creación del World Institute on Disability fundado por Ed Roberts, Judy Heumann y Joan Leon con el objetivo de desarrollar investigaciones, programas, políticas sobre discapacidad y demás actividades para fortalecer el crecimiento de los CVI.

La %discapacidad+, una cuestión de opresión social

Paralelamente a lo que sucedía en Berkeley, en Inglaterra las personas con discapacidad se estaban organizando y creando agrupaciones dirigidas por ellas mismas con miras a mejorar sus condiciones de vida marcadas por un trato paternalista que centraba el tema en lo médico y la asistencia. Quien cuestionó fuertemente al Modelo médico, al Estado y a la sociedad por la forma de tratar la %discapacidad+ fue UPIAS, que estaba conformada por académicos (principalmente sociólogos) con discapacidad. En 1976 dieron a conocer *Fundamental Principles of Disability* que condensa una serie de ideas revolucionaras para la época:

La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por lo tanto, los *discapacitados* (*sic*) constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la situación social, a la que se llama %discapacidad+, de las personas con tal deficiencia. Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de

¹¹ Martínez, Kathy (2003), *op. cit.*, p. 142.

un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por lo tanto las excluye en la participación de las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social.¹²

Como se puede apreciar, el planteamiento de UPIAS hace una distinción entre deficiencia y %discapacidad+. Su manifiesto sienta las bases para que ésta sea abordada holísticamente, además señala que la sociedad es la responsable de crear barreras que impiden a las personas con discapacidad la participación plena en la sociedad.

A diferencia del MVI que generó un movimiento asociativo con una identidad basada en la Filosofía de Vida Independiente (FVI), en Inglaterra el desarrollo del movimiento asociativo fue distinto y se destacan dos organizaciones que sentaron sus bases: UPIAS y Proyecto 81 (agrupación de personas con discapacidad que luchaba para salir de las instituciones de residencia en las cuales vivían).

A principios de los ochenta una comisión conjunta de ambas organizaciones viajó a Estados Unidos con el objetivo de ver el trabajo que realizaba el MVI. El grupo estaba integrado por Vic Finkelstein (sociólogo y activista radical fundador de UPIAS), Rosalie Wilkins (activista y presentadora de un programa sobre %discapacidad+) y John Evans (uno de los fundadores de Proyecto 81). Su estancia en Berkeley fue provechosa, por un lado les proporcionó métodos para trabajar en pro de la vida independiente (que llevaría a la apertura del primer CMI fuera de Estados Unidos), y por otro, les dejó claro que el papel activo de las personas con discapacidad en el campo social, político y académico era decisivo para generar un cambio radical en la percepción sobre la %discapacidad+ que derribara los estigmas y la imagen de dependencia.

En este contexto de cambios radicales, Mike Oliver (académico y activista) retoma las inquietudes de ambos movimientos, les da forma y las presenta como un modelo para abordar teórica y críticamente su estudio.

¹² Citado por Oliver, Mike (2008), %Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?+, Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata/Fundación Pandeia, Madrid, p. 41.

Veamos cómo describe el desarrollo de éste:

El modelo social de la discapacidad se convirtió en un concepto básico sobre el que los discapacitados (sic) empezaron a interpretar sus propias experiencias y a organizar su propio movimiento político. El siguiente paso se produjo con la fundación de la revista internacional, llamada entonces *Disability, Handicap and Society* que se publicó por primera vez en 1986. Sin ser una publicación exclusivamente de sociología, fue la primera que abordó seriamente el tema de la reflexión teórica social con respecto a la discapacidad.¹³

En el transcurso de la década de los ochenta se consolidó el Modelo social con la aparición de estudios e investigaciones que utilizaron sus herramientas teóricas para analizar la construcción social, cultural, política y económica de la discapacidad. Tres son los campos en los que se enfocará el análisis desde dicho modelo: inaccesibilidad, discriminación y estereotipos negativos que minimizan a la persona.

Es importante destacar que el Modelo social pone énfasis en las barreras (sociales, culturales y económicas) a las cuales se enfrentan las personas con discapacidad que conllevan a la inaccesibilidad, no solo de los espacios para el desarrollo de la persona (escuela, trabajo, centros culturales, deportivos y de recreación) sino también a los servicios de salud, a la falta de transporte, de entornos accesibles, de información y a una constante lluvia de imágenes (estereotipadas y prejuiciosas) que minimizan a la persona con discapacidad. Desde esta perspectiva las personas con discapacidad son *discapacitadas* como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.¹⁴

Construcción de un campo de estudios

Es imposible separar el impacto que tuvo el movimiento asociativo de personas con discapacidad con el desarrollo de propuestas académicas críticas que abordan el tema desde disciplinas que hasta ese momento no

¹³ *Ibid.*, p. 42.

¹⁴ Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad*, op. cit., p. 121.

eran las autorizadas para escribir sobre *discapacidad*: la Sociología y las Ciencias Políticas.

La formación de este campo de estudios es resultado del activismo y la producción de conocimiento por parte de personas con discapacidad entre los setenta y noventa en las universidades de Estados Unidos e Inglaterra. Los trabajos que se generan bajo esta influencia propiciaron la creación de una nueva epistemología que será la base de los Disability Studies y la apertura de departamentos sobre *discapacidad* (que llevarán dicho nombre) en las universidades de ambos países. La producción de conocimiento durante esta época deja al descubierto cuatro pilares en los que se sustenta esta nueva epistemología:¹⁵

- . Modelo minoritario de derechos humanos.¹⁶
- . Modelo social.
- . Modelo cultural.
- . Feminist Disability Studies.¹⁷

Los dos primeros son las vertientes hegemónicas, por tanto, son las que han tenido una influencia decisiva en la academia latinoamericana (principalmente la vertiente inglesa) y representan la primera etapa de este campo de estudios (1975-1992). Los dos últimos conforman un segundo momento, ambos generan críticas y aportes que propiciaron una evolución epistemológica (1992-2006). También se puede apreciar un tercer momento (que comprende desde el 2000 hasta la actualidad) que abarca las siguientes propuestas:

¹⁵ Para elaborar este rastreo epistemológico sigo las propuestas de modelos delineadas por Diniz (2007), Goodley (2011) y Gavério y Oliveira (2015).

¹⁶ Esta línea es desarrollada por el MVI y distribuida en los CVI. Gavério y Oliveira la llaman de esta manera debido a que en su inicio sólo contemplaba y beneficiaba a un pequeño sector (blanco y de clase media) de la población con discapacidad en Estados Unidos.

¹⁷ Para profundizar sobre las características y evolución de este modelo consultar las siguientes referencias: Diniz (2007), Mello y Nurenberg (2012), Kafer (2013) y Gavério y Oliveira (2015). Es importante destacar que en América Latina (a excepción de Brasil) esta corriente tiene poca influencia, en el transcurso de mi investigación doctoral sólo me encontré las siguientes propuestas que tienen perspectiva feminista: Silvestri (2015), Maldonado (2017) y Vite (2018).

- . Teoría crip.
- . Modelo de la diversidad funcional.
- . Estudios críticos sobre discapacidad.

La primera es desarrollada por Robert McRuer (Universidad de Michigan, Estados Unidos) y tiene influencia del Modelo cultural, los feminismos de la tercera ola y la teoría *queer*; su propuesta teórica propone un modelo cultural más generativo y políticamente más radical (que el Modelo social que es reformista) al contemplar diversos factores como las políticas de austeridad neoliberales que han llevado a una precarización de la vida en todos los sentidos o las intersecciones entre *discapacidad*+, raza, clase social y orientación sexual, entre otras.¹⁸ Las dos últimas representan la consolidación de este campo de estudios en las academias españolas y latinoamericanas, respectivamente, en la primera década del siglo XXI: el modelo de la diversidad funcional es la propuesta teórica del MVI en el Estado español, por tanto, surge paralelamente a la consolidación de un movimiento asociativo de personas con discapacidad que representa un acicate en la participación y en la generación de epistemología en la escena tradicional española, sin embargo su apuesta no termina de ser revolucionaria ya que repite lo que le critica al Modelo social: ser reformista; por su parte, los estudios críticos sobre discapacidad representan una evolución en los estudios hechos en y desde América Latina, su apuesta es la generación de epistemologías y teorías que den cuenta sobre este fenómeno desde nuestras realidades *la* consolidación de este campo de estudios se da en la primera década del siglo XXI.

Es importante mencionar brevemente el desarrollo de los Disability Studies ya que su génesis nos permitirá darnos una idea más completa de cuál fue el papel que desempeñó la universidad en el cambio de paradigma.

¹⁸ En los últimos años la teoría crip ha tenido una influencia considerable en investigadoras(es) jóvenes en América Latina, principalmente en antropólogas(os) que generan conocimiento sobre temas relacionados con las corporalidades desde enfoques que tienen como base las propuestas de algunos feminismos. Las investigaciones desde esta perspectiva se adhieren a los Estudios críticos sobre discapacidad. Uno de sus exponentes significativos en México es Jonathan Maldonado, quien se encuentra desarrollando una de las propuesta teórica que irrumpe en los estudios sobre discapacidad generados desde la academia.

Este breve recorrido histórico me servirá para hacer una comparación no tan detallada con lo que sucede en América Latina. Por cuestiones de espacio sólo me enfoco en el desarrollo de la vertiente hegemónica.

Los *Disability Studies*: entre el activismo y la investigación

Quienes investigamos temas sobre discapacidad nos encontramos inevitablemente con la producción de conocimiento que se engloba en los Disability Studies. Dependiendo de nuestros intereses e inquietudes, así como de la orientación que tengamos, descubriremos los trabajos que se adhieren al Modelo social o al Modelo cultural. Por lo regular tendremos la referencia y un conocimiento más completo sobre el primero debido a su influencia en la academia latinoamericana a partir de la entrada en vigor de La Convención. Sin embargo, en muchas de las investigaciones no se profundizara en el origen de este campo de estudio que acompaña al cambio de paradigma, por tanto, su origen se da por sentado.¹⁹ Es trascendental despejar la neblina sobre el origen de los Disability Studies para comprender el desarrollo, sus características principales y su importancia.

Lennard Davis sitúa su origen en el curso *The Handicapped Person in the Community* que impartió Finkelstein en la Open University (Inglaterra) en 1975. La característica de estos cursos (a distancia) permitió que profesionistas con discapacidad se inscribieran, tal como lo hicieron los sociólogos Oliver y Abberley, que junto con Finkelstein y Hunt habían formado UPIAS un año antes.

Así como los historiadores de la discapacidad datan el cambio de paradigma en 1962, se puede fechar el origen de los Disability Studies en 1975 con dicho curso impartido por Finkelstein, ya que en él se establecen

¹⁹ A esta cuestión se le suma el siguiente hecho: la producción de conocimiento a la que tenemos acceso es a la vertiente inglesa que ha sido traducida al español, por tanto, es más fácil de conseguir. Por su parte, las investigaciones realizadas en las universidades norteamericanas son poco traducidas y difíciles de conseguir. Es importante destacar que hay pocos escritos que nos muestran una genealogía del Modelo social, trabajo que ha sido realizado, en parte, sobre el Modelo cultural (véase Goodley 2011). En las academias iberoamericanas hay poco interés por profundizar en esta cuestión, sin embargo existen trabajos que la abordan y nos brindan algo de luz al respecto: Diniz (2007), Palacios (2008), Pie Balaguer (2012) y, en menor medida, Vanoni (2006) y Angelino y Rosato (2009).

las características que lo definirán: profesionistas con discapacidad investigando la forma en la cual se construye este fenómeno, generación de espacios académicos para el diálogo y relación entre investigación y activismo. En el MVI y en UPIAS no sólo se encuentra el origen del nuevo paradigma de la «discapacidad», sino también «el activismo» y las publicaciones de estas organizaciones proporcionaron el fundamento epistemológico sobre el cual los investigadores, con y sin discapacidad, explorarían la noción y el proceso social de la discapacidad.²⁰

Repasemos un poco la historia para tener una idea más completa sobre esta cuestión. Comencemos con el Modelo minoritario de derechos que tiene como base la FVI propuesta por el MVI. La producción de conocimiento que realizan los CVI tiene relación con los principios que rigen su filosofía (información, ayuda entre pares, vivienda, ayudas técnicas, asistencia personal, acceso al entorno y transporte) que terminaron por definirse en las conferencias de Berkeley (1975) y Houston (1977). La conformación y auge de los CVI corre paralela a la consolidación del movimiento asociativo de personas con discapacidad en Estados Unidos, que influyó en la organización y la defensa de los derechos humanos para este sector de la sociedad. Sus alcances (nacionales e internacionales) en los primeros años de los ochentas se aprecian en la conformación del International World Congress in Winnipeg (1980) que dio como resultado la creación del Disabled Peoples International, el National Council on Independent Living (1982) y el World Institute on Disability (1983) con sede en Berkeley.

Por su parte, el Modelo social tiene sus raíces en 1972, año en que Hunt redactó una carta para el editor de *The Guardian* en la que exponía las condiciones en que vivían las personas con discapacidad que se encontraban institucionalizadas:

Señor Editor

Las personas con lesiones físicas severas se encuentran aisladas en instituciones sin las mejores condiciones, donde sus ideas son ignoradas y están sujetas al autoritarismo y a crueles regímenes. Propongo la formación

²⁰ Barnes & Thomas citados por Pie Balaguer, Asun (2012), «Fundamentos de la educación para la autonomía: los *disability studies*», en *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Pie Balaguer, Asun (coordinadora), Editorial UOC, Barcelona, p. 30.

de un grupo de personas que lleve al Parlamento las ideas de las personas que hoy viven en esas instituciones.²¹

La carta tuvo repercusión entre algunos lectores con discapacidades físicas como Abberley, Finkelstein y Oliver que se sumaron a la propuesta de Hunt. Este grupo creará UPIAS dos años después y sentará las bases que permitirán la producción de conocimiento para repensar la discapacidad desde la experiencia cotidiana de quienes la viven.

Oliver agrupó las ideas que se discutían en UPIAS y propuso en 1983 el Modelo social, que brindó los conceptos básicos para que las personas con discapacidad en Inglaterra repensaran sus experiencias cotidianas, acción que fue indispensable para la organización de su propio movimiento político. Tres años después, junto con Len Barton fundó la revista *Disability, Handicap and Society*²² que se convirtió en el primer espacio de reflexión, discusión y difusión de propuestas teóricas para pensar la discapacidad. Es importante destacar que la mayoría de personas que escribían para la revista tenían una discapacidad. Como ejemplo de lo anterior Oliver menciona:

El siguiente avance significativo fue la publicación de mi propia explicación materialista de la producción de la discapacidad como condición médica e individualizada dentro de las relaciones sociales de la producción capitalista [õ] Se trataba en parte de un intento de avanzar en la anterior explicación materialista de la discapacidad de Finkelstein. Pero era más un intento tanto de aplicar mi propia imaginación sociológica a mis experiencias personales de persona discapacitada (*sic*), como explicar los cambios políticos y sociales que empezaban a producirse como resultado de los esfuerzos de las personas discapacitadas (*sic*) en sus organizaciones colectivas y autónomas.²³

²¹ Diniz, Debora (2007), *O que é a deficiência*, São Paulo, Editora brasiliense, pp. 13-14 [La traducción es mía].

²² La revista es una publicación trimestral y su consejo editorial está conformado por personas con discapacidad. En 1994 cambió su nombre a *Disability and Society* debido a que el concepto *Handicap* resultaba ofensivo para comunidades de personas con discapacidad en distintas latitudes. El cambio corresponde al compromiso de los editores por tener cuidado en el uso de lenguaje.

²³ Oliver, Mike (2008), *op. cit.*, p. 42.

El fragmento citado nos permite apreciar lo siguiente: por un lado, la revista es un espacio para la reflexión teórica y las discusiones e intercambio entre diversos puntos de perspectiva; y por otro, quienes escriben para la revista lo hacen con el rigor de su formación sin dejar de lado sus experiencias personales. Es importante destacar que la mayoría de los teóricos de esta generación son sociólogos con influencia marxista y utilizan las herramientas del materialismo histórico para realizar sus análisis.

Durante sus primeros años la revista sirvió para el intercambio de ideas y las discusiones teóricas fueron aportando nuevos elementos que permitieron consolidar y enriquecer el Modelo social y sentaron las bases para introducir otras perspectivas analíticas: Finkelstein propuso pensarla como una forma de opresión estructural hacia un sector de la sociedad; Abberley acuñó y puso el término minusvalidismo junto al de racismo y sexismo; y la perspectiva feminista de Morris y Crow les permitió incorporar la experiencia personal de ser mujer y categorías como clase social, género y raza.

Un espacio importante para la consolidación del Modelo social fue la Facultad de Sociología y Políticas Sociales de la Universidad de Leeds, en ella se creó la Disability Research Unit en 1990; también en ese año Oliver publicó *The Politics of Disablement*, obra con la cual quedaron sentadas las bases de este modelo que tendrá gran influencia a nivel mundial. Dos años después se llevaron a cabo una serie de cursos con los cuales el término Disability Studies quedó asociado al vocabulario académico en Inglaterra (posteriormente también lo hará en las academias norteamericanas). Por último, en 1994 se inauguró el Center for Disability Studies, con lo cual la Universidad de Leeds se convirtió en el eje neurálgico de los estudios que se adhieren al Modelo social.²⁴ Siguiendo esta inercia, en 1996 se inauguró Disability Press, primera editorial especializada en estudios sobre discapacidad.²⁵

²⁴ Es importante destacar que el Modelo social no ha sido aceptado totalmente debido a que se considera reformista al centrarse única y exclusivamente en las barreras del entorno y en la defensa de derechos que aseguren la inclusión.

²⁵ El primer título que editó fue *Disability and Society*, obra que reúne artículos representativos de la revista *Disability, Handicap and Society* durante sus primeros diez años. Siguiendo esta lógica, una década después publicó *Overcoming Disabling Barriers* que reúne 21 artículos en los cuales se aprecia el alcance y la influencia del Modelo social.

En el primer lustro de los noventa los Disability Studies se consolidaron como un campo de estudio con identidad académica en el cual la interdisciplina es fundamental para generar conocimiento que permita analizar temas como la opresión, la discriminación, la exclusión, la representación, la emancipación y la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Su creación es importante ya que ~~presentan~~ presentan una clara intención de repensar la discapacidad a partir de la crítica a los elementos de poder y saber que la naturalizan. Es decir, constituyen un intento de construcción de otra epistemología de la discapacidad.²⁶

II. Apuntes e impresiones sobre el ~~Í estado~~ estado de la ~~Í discapacidad~~ discapacidad en la academia y en el movimiento asociativo de personas con discapacidad en México

En México, al igual que en el resto de América Latina, la ~~la~~ discapacidad se encuentra relacionada con una desigualdad económica que se traduce en el poco acceso a la educación para este sector de la sociedad. En medio de este contexto adverso, es un hecho que las personas con discapacidad somos una realidad en las universidades, aún somos una minoría pero esto ha provocado que se visibilicen algunas cuestiones sobre la temática en los entornos universitarios y se generen espacios en los cuales se dialogue y debata sobre ésta. A pesar de lo anterior, no se ha consolidado un movimiento asociativo de estudiantes con discapacidad que tenga una presencia considerable y promueva no sólo políticas universitarias en torno a la ~~la~~ discapacidad sino que su presencia sea determinante fuera de los *campus* universitarios. También es un hecho que son contados los casos de profesionistas con discapacidad que ocupan puestos de investigación en centros, institutos o departamentos universitarios, lo que repercute en la poca producción de conocimientos epistémicos y teóricos sobre el tema que den cuenta de éste desde las voces y experiencias de quienes vivimos con esta condición.

En las siguientes páginas haré un recuento rápido de una línea de estudios sobre ~~la~~ discapacidad que está tomando fuerza en las universidades

²⁶ Pie Balaguer, Asun, *op. cit.*, pp. 27-28.

latinoamericanas y aboga por la generación de conocimientos epistémicos y teóricos propios, seguido de esto expondré, a grandes rasgos, el estado del movimiento asociativo de estudiantes universitarios con discapacidad en México con base en la experiencia que he obtenido a partir de 2015 en espacios académicos y públicos (seminarios, foros, jornadas y centros) que he recorrido.

Aires de cambio

En América Latina la producción de pensamiento crítico sobre **%discapacidad+** surge de manera diferente al contexto anglosajón y es generado principalmente por profesionales en las áreas de pedagogía, psicología y trabajo social. Aunque estas disciplinas generan investigación sobre el tema desde los años setenta, la producción con enfoque crítico se puede datar en el primer lustro del siglo **XXI** con las investigaciones del Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad de la Universidad de Mar del Plata y, en particular, con el equipo de investigación de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER, 2003). En este último, surge la inquietud por revisar los fundamentos teóricos desde los cuales estaban pensando, produciendo conocimientos y generando prácticas en torno a la **%discapacidad+**, de esta forma, y haciendo una relectura crítica de los Disability Studies (en particular de la propuesta de Lennard Davis), ponen en el centro del debate el cuestionamiento de las nociones de déficit y del binomio normalidad-anormalidad. Problematizar, rastrear y analizar referentes sobre normalidad, le permitió al grupo reflexionar sobre las formas de producción de este constructo en sus propios discursos y prácticas, lo cual se enriqueció con los aportes del pensamiento de Carlos Skliar para pensar la **%discapacidad+** desde una perspectiva antropológica sustentada en referentes que tienen que ver con la diferencia, la diversidad y la desigualdad que son indispensables para la construcción del Otro.²⁷

²⁷ Angelino, María Alfonsina (2009), *%la discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción+* en Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Noveduc, Buenos Aires, pp. 46-48.

Con el pasar de los años, ambos grupos junto con la Universidad Nacional del Comahue, la Universidad Nacional de Córdoba (ambas argentinas), la Universidad de la República (Uruguay) y la Red Colombiana de Universidades por la Discapacidad se unieron sus esfuerzos, fortalecieron lazos existentes y se lanzaron al desafío de generar juntas un espacio de encuentro, cooperación, diálogo y trabajo en relación con la temática de la discapacidad.²⁸ Esta unión trajo como resultado El Seminario Latinoamericano de Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina y el Encuentro Latinoamericano de Investigadores en Discapacidad (ambos realizados en 2011), donde se discutieron, criticaron y reflexionaron las formas en que se está produciendo conocimiento sobre el tema en y desde América Latina. El encuentro dejó como resultado aportes de distintas áreas que posibilitaron interrogantes y nuevas rutas de análisis, también se subrayó la necesidad de generar diálogos con las teorías y estudios feministas y transfeministas, de género, de minorías, descoloniales y decoloniales, con el objetivo de tener más elementos para enriquecer los debates y análisis sobre la discapacidad en la región.

Siguiendo esta línea crítica, un grupo de investigadoras(es) propuso al Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) el Grupo de Trabajo estudios críticos en discapacidad (GT) que fue seleccionado para el periodo 2016-2019. El GT está conformado por investigadoras(es) de Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Francia, Nicaragua, México y Uruguay. Consideran relevante estudiar con enfoque crítico la temática desde distintas perspectivas no convencionales que permitan diálogos con el objetivo de construir colaborativamente (entre academia, sociedad civil y personas con discapacidad) conocimiento que tenga en cuenta categorías como raza, identidad de género, orientación sexual, clase social, edad, colonialidad, entre otras, que no son tomadas en cuenta en la mayoría de investigaciones convencionales sobre el tema.

Para el GT es indispensable generar epistemologías que den cuenta de la discapacidad en América Latina, por ello su propuesta resulta interesante. Su posicionamiento crítico con respecto a la colonización epistemológica que existe se aprecia en la parte fundamentación y análisis de la relevancia teórica del tema.

²⁸ Almeida, María Eugenia y María Alfonsina Angelino (2012), Introducción en Almeida,

En el Sur geográfico existe un fuerte Norte de ciencia moderna, colonizadora, patologizante, medicalizante etc. Así las cosas, la relación Sur-Norte podemos verla no como una geo-posición, sino como un *locus* de enunciación-discursivo y profundamente ético-político, que nos pone a oscilar y debatir, el Norte Global como modelo médico moderno colonizador y el Sur como saberes despatologizadores afroamericanos e indígenas, o en otras palabras, unas perspectivas pluriversales sobre %discapacidad+, esto en los límites de la euromodernidad.²⁹

El GT se plantea objetivos como: movilidad docente y estudiantil entre instituciones y países de quienes conforman el grupo; publicación de *dosiers*, números monográficos en diversas revistas latinoamericanas y la edición de dos libros; y la articulación de trabajos de maestría y doctorado.

A finales de abril del 2018 se llevó a cabo en Ciudad Universitaria (México) el Foro CLACSO 50 años: %México ante los procesos sociopolíticos de América Latina y la Crisis Global+ donde se presentaron dos mesas de trabajo bajo el nombre %Giros de tuerca en la discapacidad+ apuntes sobre los estudios críticos en discapacidad en América Latina+, en ellas se expusieron algunos de los avances de las investigaciones que se están realizando en México, lo cual visibilizó una línea de estudios emergente que refresca los enfoques y perspectivas sobre la %discapacidad+ en la producción académica mexicana.

Los Estudios críticos sobre discapacidad son una propuesta (posición) política que parte de la academia e incide en un activismo con miras a propiciar un cambio en la percepción social, cultural y política que existe sobre la %discapacidad+.³⁰ Éste no es un campo definido, se encuentra en constante cambio; toma en cuenta la experiencia, tanto de las personas con discapacidad como de quién realiza la investigación ya que partir de ello también se genera conocimiento.

Es importante destacar que este proceso es similar, guardando las debidas reservas y distancias, a lo realizado por quienes dieron origen al Modelo social y al Modelo de la diversidad funcional (Estado Español, primer

María Eugenia y Angelino (comps.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná, p. 9.

²⁹ Página oficial del GT Estudios críticos en discapacidad. Recuperado de: <https://www.clacso.org/grupos-de-trabajo/listado-de-gt/?pag=detalle&refe=4&ficha=606>

³⁰ Una de las intenciones de estos grupos y redes es que parte de sus investigaciones sirvan para generar políticas públicas sobre discapacidad más eficientes.

década del siglo XXI), salvo con la diferencia de que faltan las voces de personas con discapacidad que sean especialistas sobre el tema y estén generando estos conocimientos: el poco acceso a la educación superior de personas con discapacidad, y su posterior incorporación a puestos de investigación en centros, institutos y universidades, es una deuda pendiente que tienen los Estados latinoamericanos.

A pesar de este vacío, es importante destacar que actualmente en América Latina el acceso de personas con discapacidad a la universidad es mayor que en décadas anteriores, lo cual ha generado una incipiente organización estudiantil que comienza a ser visible en distintas universidades y espacios académicos donde se habla sobre ésta. Fruto de lo anterior es la creación (noviembre de 2015) de la Red de Estudiantes Latinoamericanos por la Inclusión (RELPI)³¹ que hasta la fecha lleva tres encuentros regionales. La *Declaración de Valparaíso*, su acta de fundación, nos permite apreciar los objetivos que busca la organización: identificar las problemáticas a las que se enfrentan las y los universitarios con discapacidad en sus universidades que impiden su plena inclusión; trabajar junto con las autoridades universitarias para generar políticas institucionales que faciliten la permanencia y el egreso en igualdad de condiciones; y promover la participación de las y los estudiantes con discapacidad en la toma de decisiones en políticas de inclusión, adecuaciones y apoyos destinados para este sector. Un aspecto interesante que propone la RELPI es pensar a cada integrante como una pieza determinante para generar un cambio social y cultural, por lo anterior debe tener el compromiso de incluir temas sobre %discapacidad+en los diversos espacios sociales donde participe.³²

A contracorriente. Breve crónica de mis andares y experiencias en el activismo disca

En una universidad con las dimensiones de la UNAM es casi imposible que dos o más estudiantes con discapacidad se encuentren de manera frecuente en un espacio y con ello generen diálogos sobre sus experiencias

³¹ Integrada por estudiantes universitarios de Argentina, Brasil, Chile, Ecuador y México.

³² Página oficial de la RELPI, en <http://redrelpi.wixsite.com/relpi>

en el entorno universitario. Sumado a esto, los pocos lugares que existen (centros de atención, jornadas y foros) donde pueden coincidir no han propiciado que se teja una colectividad que sea la base para un movimiento asociativo de estudiantes con discapacidad.

Otros posibles puntos de encuentro son los cursos y seminarios sobre el tema que ofertan algunas licenciaturas y posgrados, sin embargo su oferta es limitada y los pocos que existen tienen temáticas específicas, acorde a las disciplinas que tradicionalmente la trabajan (pedagogía, psicología y trabajo social), aspecto que propicia que estudiantes de licenciaturas o posgrados con y sin discapacidad con formaciones diferentes a éstas no se inscriban a dichos cursos y seminarios. En posgrado solo encontré dos seminarios permanentes que la abordan con enfoques multidisciplinarios y motivan a pensarla desde perspectivas antropológicas, decoloniales, filosóficas, históricas y sociológicas.³³ En ambos espacios coincidí con Itzel Santiago (Programa de maestría y doctorado en Música) e iniciamos un diálogo sobre los temas que estudiábamos en los seminarios y nuestras experiencias con la **discapacidad**. Las diversas charlas que sostuvimos la motivaron para vincularnos con otras(os) estudiantes con discapacidad que había conocido en diversos espacios; de esta manera conocí al grupo que participó en *Dialogues on Disability*³⁴ (2015 y 2017) integrado por Aldo Mejía (licenciatura en Derecho de la FES Acatlán), Fernando Polo (Facultad de Psicología) y Mariana Escobar (licenciatura en Desarrollo y Gestión Interculturales de la Facultad de Filosofía y Letras). Lo anterior propició que generáramos una reunión en la Biblioteca Central a finales del segundo semestre del 2017 a la cual llegaron alrededor de 15 estudiantes. El encuentro dio como resultado la conformación de la Red de Estudiantes y Egresados con discapacidad de la UNAM (REEDUNAM), que a partir de esa

³³ El primer seminario que me encontré fue el impartido por la doctora Patricia Brogna (Programa de Posgrado en Ciencias Políticas) que de 2014 a 2018 se abrió en el primer semestre del año escolar; es importante destacar que las temáticas y lecturas cambiaban de uno a otro seminario. El segundo es el impartido por la doctora Zardel Jacobo (Posgrado de Pedagogía) y abre cada semestre.

³⁴ Encuentro internacional que cada año reúne a estudiantes universitarios con discapacidad de las siguientes universidades: King College London (Gran Bretaña), Humboldt University (Alemania), University of Delhi (India), Universidade Federal do ABC (Brasil) y la UNAM . que ha participado en las ediciones de 2016 (Londres), 2017 (como sede) y 2018 (Berlín).

fecha ha tenido incidencia y visibilización en distintos espacios de la universidad.

En lo referente a encuentros, foros y jornadas que se organizan en la UNAM quisiera señalar un aspecto que me parece trascendental: el peso que tiene el discurso hegemónico que está copado por especialistas y profesionales de diversa índole; en muy pocos de éstos se encuentran presentes las voces de estudiantes con discapacidad (¿dónde quedó la *inclusión* de las personas con discapacidad que siempre pregonan cuando hablan del Modelo social y La Convención?). Sumado a ello, en la mayoría de estos espacios se ven temáticas específicas que se repiten de uno a otro: accesibilidad, inclusión, La Convención, derechos humanos o políticas públicas, por tanto, los diálogos y discusiones no desbordan hacia temáticas como la corporalidad, la clase social, el género, las manifestaciones artísticas y culturales o la sexualidad, por mencionar algunas. Esto ha provocado el alejamiento de estudiantes con y sin discapacidad que tienen perspectivas que se alejan del discurso hegemónico e intereses no tradicionales para abordar la *discapacidad*.

La falta de oferta académica y de espacios de acorde a los intereses que tienen las nuevas generaciones está siendo cubierta por los mismos estudiantes de licenciaturas y posgrados con y sin discapacidad que están generando círculos de estudios, seminarios y coloquios dentro y fuera de la academia. Como muestra de lo anterior se pueden destacar las siguientes iniciativas: el Coloquio Antropología y discapacidad que tuvo lugar en la Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH) en mayo del 2017;³⁵ el Coloquio de Estudios críticos sobre discapacidad que organiza el Colectivo La Lata;³⁶ el seminario Contra el pensamiento positivo: neoliberalismo,

³⁵ El espacio fue generado por el pasante en Etnohistoria Emilio Fuentes.

³⁶ El colectivo está conformado por egresados de licenciaturas y posgrados de las siguientes universidades públicas: ENAH, UAM y UNAM. Los perfiles de sus integrantes corresponden a las siguientes disciplinas: Antropología social, Etnohistoria, Diseño gráfico, Estudios latinoamericanos, Psicología social, Sociología y Trabajo social, lo que les permite proponer un enfoque multidisciplinario sobre la *discapacidad* que se ve reflejado en las actividades que desarrollan: cine-debates, talleres de toma de conciencia y desarrollo de juegos de mesa. El coloquio lo organizan en conjunto con dependencias de universidades públicas y tienen la intención de que sea itinerante; sus dos ediciones se ha realizado en la UNAM: el primero fue en la Escuela Nacional de Trabajo Social (mayo del 2018) y el segundo en el Instituto de Investigaciones Antropológicas (agosto del 2019).

discapacidad y capacitismo que impartió Jhonatthan Maldonado, doctorante en el Posgrado en Estudios Feministas de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), Unidad Xochimilco (septiembre a diciembre del 2018); y el Círculo de lectura Feminismos y discapacidad convocado en febrero del 2019 por el círculo de estudios separatista, integrado por Diana Vite (maestrante en el posgrado de Filosofía de la cultura de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo), Karina Arriaga (estudiante de Antropología en la Universidad Autónoma de Querétaro) y Lucía Gutiérrez (estudiante del Colegio de Estudios Latinoamericanos de Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM).

El interés de estudiantes universitarios con y sin discapacidad interesados por la temática y la organización en espacios alternativos³⁷ también es una realidad. Como ejemplo de lo anterior tenemos la incidencia que han realizado algunas(os) activistas universitarios en los últimos dos años para introducir el tema en la agenda del Consejo Indígena de Gobierno (CIG) y del Consejo Nacional Indígena (CNI), también es importante destacar la participación de una colectiva de mujeres con discapacidad y aliadas (Ciudad de México, Morelia, Querétaro y San Cristobal de las Casas) en el Primer Encuentro Internacional de Mujeres que Luchan realizado en el Caracol Morelia (Chiapas) en marzo del 2018 y en el Primer Encuentro Nacional de Mujeres del CNI y del CIG en San Lorenzo Nenamicoyan (Estado de México) en junio de 2018, y la participación de estudiantes universitarios con discapacidad y diversos colectivos en distintos espacios convocados por el CNI-CIG en la Ciudad de México que dieron como resultado el Encuentro Tejiendo el Eje sobre discapacidad que se realizó en Casa Xitla (sur de la Ciudad de México) en diciembre del 2018. El interés que tienen los estudiantes que participan en estos espacios es pensar la %discapacidad+ desde los Siete principios³⁸ del CNI, y buscar no sólo nuevas formas de

³⁷ Con este término me refiero a los sitios donde la %discapacidad+ no estaba contemplada o era pensada desde una perspectiva médica y que en la actualidad se comienza a hablar sobre el tema desde enfoques que involucran lo macro y lo micro con una perspectiva crítica. Ejemplo de ello son espacios feministas de diversa índole y de izquierda no partidista, así como algunos generados por estudiantes de licenciaturas y posgrados dentro del entorno académico que abordan la %discapacidad+ con una perspectiva inter, multi y transdisciplinaria.

³⁸ El CNI basa su filosofía de vida en los siguientes principios: 1. Servir y no servirse;

organización política sino repensar temas sobre inclusión, rehabilitación basada en la comunidad y concebir las vidas de las personas con discapacidad como maneras válidas de habitar un cuerpo no normativo en un mundo donde quepan muchos mundos.

Otra de las iniciativas que ha tenido repercusión en los últimos meses es Sin Colectivo,³⁹ conformado por activistas en salud mental, derechos humanos, educación, arte y cultura local. Sus acciones propiciaron el 1^{er} Foro mexicano de personas expertas por experiencia en salud mental que se realizó el 26 de julio en la Biblioteca México (Ciudad de México). Algunas de sus integrantes también forman parte de Orgullo Loco México que convocó a la Marcha del Orgullo Loco Mx⁴⁰ que se realizó el 27 de julio y tuvo como objetivo visibilizar la defensa de los derechos humanos en materia de salud mental y en reivindicar la locura desestigmatizarla, exorcizarla, de todos los fantasmas, prejuicios y tabúes.⁴¹

Por último me gustaría destacar las acciones realizadas por Dana Albicker (Benemérita Universidad de Puebla) en el Laboratorio de lo invisible que tiene la finalidad de generar cortometrajes hechos por personas con y sin discapacidad visual. Su propuesta busca potenciar la sensorialidad de quienes participan en el taller, el cual se ha realizado en Ciudad de México, Puebla de Zaragoza y Oaxaca de Juárez. Cabe mencionar que el espacio convocado por Albicker también ha propiciado redes entre sus participantes.

Un nuevo despertar (a modo de cierre)

El nuevo paradigma fue impulsado por personas con discapacidad que tuvieron acceso a la universidad, se organizaron y comenzaron a generar

2. Construir y no destruir; 3. Representar y no suplantar; 4. Convencer y no vencer; 5. Obedecer y no mandar; 6. Bajar y no subir; y 7. Proponer y no imponer.

³⁹ Conformado por Gabriela Aragón (Escuela Nacional de Arte Teatral), Ilse Gutiérrez (UPN/UNAM), Trini Ibarra (Escuela de Pintura, Escultura y Grabado, La Esmeralda), Víctor Lizama (Documenta), Oscar Moscoso (UNAM), Iván Maceda (UAM) y Maricela Labrada.

⁴⁰ Movimiento de personas expertas por experiencia en salud mental en España y Chile. Éste surge como consecuencia de las condiciones socio-históricas de ambos Estados: el franquismo en España y la dictadura de Pinochet en Chile.

⁴¹ Gutiérrez, Ilse (2019), Orgullo Loco México: reivindicar la «locura», en *Bajo Lupa*, Documenta, en <https://documenta.org.mx/blog-documenta/2019/04/10/orgullo-loco-mexico-reivindicar-la-locura/>

cambios a nivel local que, con el pasar del tiempo, tuvieron repercusión a nivel nacional (Estados Unidos e Inglaterra) e internacional. Estos propulsores practicaron un activismo ligado con la investigación; su apuesta partió de la experiencia personal ligada a un conocimiento académico con el objetivo de propiciar un cambio en las prácticas sociales y culturales. Es innegable la importancia que tuvo la creación de una epistemología y teoría para este cambio político.

La universidad jugó un rol determinante en este proceso: fungió como lugar de encuentro y laboratorio en el cual se implementaron diversos programas enfocados a la población universitaria con discapacidad que posteriormente se aplicaron a nivel nacional; también fue un espacio donde se generó conocimiento que permitió tener una comprensión más completa de lo que es la *discapacidad*. En México, la universidad aún no propicia cambios significativos en la materia: no existen programas que den seguimiento y permitan la permanencia, el egreso y promuevan la inserción de profesionistas con discapacidad al mercado laboral, también son contadas las iniciativas que proponen conocimientos epistemológicos y teóricos propios que den cuenta de la realidad que vivimos las personas con discapacidad en el país.

A pesar de este panorama adverso, comienza a surgir un incipiente movimiento asociativo de estudiantes con y sin discapacidad interesados en esta temática que están siendo agentes de cambio a nivel social y cultural al incidir en distintos espacios (académicos y públicos), generando redes con personas, colectivos y diversas luchas y resistencias que existen tanto en el contexto mexicano actual como en algunas regiones en América Latina. Ante el panorama anquilosado en la producción de conocimiento generado en las universidades, comienzan a surgir propuestas de estudiantes de posgrados que son innovadoras para repensar algunas cuestiones sobre la *discapacidad*; tal es el caso de las investigaciones de Diana Vite y Jhonatthan Maldonado.

Las redes sociales (Facebook, Instagram, Twitter y Whatsapp) están siendo aprovechadas por esta generación, no sólo para comunicarse y tejer redes, sino como medios para difundir escritos desde los cuales se están proponiendo diversas formas para criticar y repensar distintas cuestiones en torno a la *discapacidad*:

El motivo que me llevo a plantear esta propuesta fue recordar las acciones

generadas por las personas con discapacidad que motivaron el cambio de paradigma y generar memoria de las nuevas generaciones que viene haciendo lo mismo en contextos políticos, sociales, culturales y económicos diferentes a los de ese primer despertar; tal es el caso de México en la actualidad.

Bibliografía

- Almeida, María Eugenia y María Alfonsina Angelino (2012), *Introducción* en Almeida, María Eugenia y Angelino (comps.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná.
- Angelino, María Alfonsina (2009), *La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción* en Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Noveduc, Buenos Aires.
- Barnes, Colin (2008), *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental* en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata/ Fundación Pandeia, Madrid.
- Barton, Len (2008), *Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos* en Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata/ Fundación Pandeia, Madrid.
- Dell'Anno, Amelia (2012), *Perspectivas sociales de la discapacidad* en Almeida, María Eugenia y María Alfonsina Angelino (comps.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Facultad de Trabajo Social- Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná.
- Diniz, Debora (2007), *O que é a deficiência*. Editora brasiliense, São Paulo.
- Evans, John (2003), *El Movimiento de Vida Independiente en Reino Unido* en García, Alonso (coord.), *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*, García Alonso (coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid.
- Goodley, Dan (2011), *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, SAGE, USA.
- Ferreira, Miguel (2011), *Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva*

- «política del cuerpo»+, *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, año 3, núm. 6, Argentina.
- Gavério, Marco y Everton de Oliveira (2015), «crítica deficiente . Algunos posicionamientos crip-feministas+ en IV Enlaçando Sexualidades, Moralidades, Família e Fecundidade. *Anais do Seminário Enlaçando Sexualidades*, Salvador, Brasil. Recuperado de: <https://docplayer.com.br/43651277-A-critica-deficiente-alguns-posicionamientos-crip-feministas.html>.
- Gutiérrez, Ilse (2019), «Orgullo Loco México: reivindicar la «locura»+, en *Bajo Lupa*, Documenta, México. Recuperado de: <https://documenta.org.mx/blog-documenta/2019/04/10/orgullo-loco-mexico-reivindicar-la-locura/>
- Maldonado, Jonathan (2017), «Capacidad organotópica+ en Rodríguez, Verónica et al. (coords.), *Heterotopías de cuerpo y el espacio*, La cifra editorial, México.
- Maldonado, Jonathan (2018a), «De la normalización a la optimización: notas somatopolíticas sobre el síndrome de Down+ en Brogna, Patricia et al. (coords.), *Heterofonías*, UNAM/FES Iztacala, México.
- Martinez, Kathy (2003), «El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos+ en García, Alonso (coord.), *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*, García Alonso (coordinador), Fundación Luis Vives, Madrid.
- Oliver, Mike (2008), «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?+, Barton, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata/Fundación Pandeia, Madrid.
- Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca, Madrid.
- Pie Balaguer, Asun (2012), «Fundamentos de la educación para la autonomía: los *disability studies*+ en Pie Balaguer, Asun (coordinadora), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Editorial uoc, Barcelona.
- Red de Estudiantes Latinoamericanos por la Inclusión (2015), *Declaración de Valparaíso*, en http://docs.wixstatic.com/ugd/9b3e85_9c4e8a294ce948d792b881420799f421.pdf

- Rosato, Ana y Angelino, María Alfonso (2009), *Introducción* en Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Noveduc, Buenos Aires.
- Vanoni, Eugenia (2007), *Cartografías de la discapacidad*, Editorial Brujas, Córdoba.
- Vite, Diana (2018), *Una praxis anticapacitista: de la fuerza de la discapacidad a la potencia de la fragilidad* Consideraciones para pensar la in(ter)dependencia fuera de un marco neoliberal (ponencia), en Primer Coloquio de Estudios críticos sobre discapacidad, Escuela Nacional de Trabajo Social, unam. 21 de mayo del 2018.

Directorio de blogs, páginas web y redes sociales

Colectivo La Lata

Facebook: <https://es-la.facebook.com/LATAsomosfreaks/>

Instagram: <https://instagram.com/coleclalata?igshid=d37p9hj4wo8k>

Desbordar la criptica

Blog: <https://jhonamaldo.wixsite.com/desbordarlacrip-tica/blog>

Facebook: <https://www.facebook.com/pg/desbordarlacriptica/posts/>

Grupo de Trabajo: Estudios críticos en discapacidad (CLACSO)

<https://www.clacso.org/grupos-de-trabajo/listado-de-gt?pag=detalle&refe=4&ficha=606>

Laboratorio de lo invisible

Facebook: <https://www.facebook.com/laboratoriodeloinvisible/>

Instagram: <https://instagram.com/laboratoriodeloinvisible?igshid=k75r4klyv3y0>

Orgullo Loco MX

Blog: <https://orgullolocomx.wixsite.com/misitio>

Red de Estudiantes Latinoamericanos por la Inclusión

Blog: <http://redrelpi.wixsite.com/relpi>

Red de Estudiantes y Egresados con Discapacidad de la UNAM

Facebook: <https://www.facebook.com/REEDUNAM/>

SinColectivo

Facebook: https://www.facebook.com/SinColectivoMexico/?ref=py_c