

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO



Serie Estado, políticas públicas y ciudadanía

# ¿QUIÉN ES EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD? EXPLORACIONES, CONFIGURACIONES Y POTENCIALIDADES

*Paula Mara Danel  
Berenice Pérez Ramírez  
Alexander Yarza de los Ríos  
[Comps.]*



# ¿QUIÉN ES EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD?

Los trabajos que integran este libro fueron sometidos a una evaluación por pares.

¿Quién es el sujeto de la discapacidad? : exploraciones, configuraciones y potencialidades / Paula Mara Danel... [et al.] ; compilado por Paula Mara Danel ; Berenice Pérez Ramírez ; Alexander Yarza de los Ríos ; prólogo de Blanca Estela Zardel Jacobo Cúpich. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO, 2021.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online  
ISBN 978-987-722-880-9

1. Discapacidad. I. Danel, Paula Mara, comp. II. Pérez Ramírez, Berenice, comp. III. Yarza de los Ríos, Alexander, comp. IV. Zardel Jacobo Cúpich, Blanca Estela, prolog.

CDD 362.4045

Otros descriptores asignados por CLACSO:  
Discapacidad / Pobreza / Políticas Públicas / Salud / Vulnerabilidad / Políticas del Cuidado / Integración / Discriminación / Estado / América Latina

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO

**¿QUIÉN ES EL SUJETO  
DE LA DISCAPACIDAD?**

**EXPLORACIONES, CONFIGURACIONES  
Y POTENCIALIDADES**

**Paula Mara Danel  
Berenice Pérez Ramírez  
Alexander Yarza de los Ríos  
(Comps.)**

Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad



**CLACSO**

Consejo Latinoamericano  
de Ciencias Sociales  
Conselho Latino-americano  
de Ciências Sociais

**Colección Grupos de Trabajo**

**Director de la colección** - Pablo Vommaro

**CLACSO - Secretaría Ejecutiva**

**Karina Batthyány** - Secretaria Ejecutiva

**María Fernanda Pampín** - Directora de Publicaciones

**Equipo Editorial**

**Lucas Sablich** - Coordinador Editorial

**Solange Victory** - Gestión Editorial

**Nicolás Sticotti** - Fondo Editorial

**Equipo**

Rodolfo Gómez, Giovanni Daza, Teresa Arteaga, Tomás Bontempo, Natalia Gianatelli y Cecilia Gofman



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE LA PLATA



LIBRERÍA LATINOAMERICANA Y CARIBEÑA DE CIENCIAS SOCIALES  
**CONOCIMIENTO ABIERTO, CONOCIMIENTO LIBRE**

Los libros de CLACSO pueden descargarse libremente en formato digital o adquirirse en versión impresa desde cualquier lugar del mundo ingresando a [www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana](http://www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana)

*¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (Buenos Aires: CLACSO, marzo de 2021).

ISBN 978-987-722-880-9

© Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales | Queda hecho el depósito que establece la Ley 11723.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin el permiso previo del editor.

La responsabilidad por las opiniones expresadas en los libros, artículos, estudios y otras colaboraciones incumbe exclusivamente a los autores firmantes, y su publicación no necesariamente refleja los puntos de vista de la Secretaría Ejecutiva de CLACSO.

**CLACSO**

**Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - Conselho Latino-americano de Ciências Sociais**

Estados Unidos 1168 | C1023AAB Ciudad de Buenos Aires | Argentina

Tel [54 11] 4304 9145 | Fax [54 11] 4305 0875 | <[clacso@clacsoinst.edu.ar](mailto:clacso@clacsoinst.edu.ar)> | <[www.clacso.org](http://www.clacso.org)>



Este material/producción ha sido financiado por la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo, Asdi. La responsabilidad del contenido recae enteramente sobre el creador. Asdi no comparte necesariamente las opiniones e interpretaciones expresadas.

# ÍNDICE

<b>Blanca Estela Zardel Jacobo Cúpich</b> Prólogo	9
<b>Paula Mara Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos</b> Introducción	23
<b>Sharon Díaz, Ivana Fernández, Ana Paula Gómez, Mariana Mancebo y María Noel Míguez</b> Capítulo I. Deconstrucción del sujeto de la discapacidad desde la perspectiva decolonial	35
<b>Gildas Brégain</b> Capítulo II. ¿Quién es el sujeto en la discapacidad? El punto de vista de un historiador de la época contemporánea	71
<b>Jhonatthan Maldonado Ramírez</b> Capítulo III. La condición precaria del sujeto con discapacidad	101
<b>Araí Acuña, Bárbara Chavez Asencio, Clarisa Calfunao, Liliana Urrutia y Paula Danel</b> Capítulo IV. Infancias, pobreza y discapacidad: análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina	127

<b>Alexander Yarza de los Ríos y Zoila Romualdo Pérez</b> Capítulo V. “Discapacidad” desde y en los pueblos indígenas en Abya Yala/Afro/Latino/América: aproximaciones desde Colombia (mundo Ébêra Eyábida) y México (mundo Ayüük Jääy)	155
<b>Ivonne Fabiana Ramírez Martínez y Carla Konradis Jaliri Castellón</b> Capítulo VI. Accesibilidad y discapacidad en espacios recreativos: Imaginarios excluyentes	183
<b>Cristina Pereyra</b> Capítulo VII. Saberes y prácticas docentes de maestras de apoyo a la inclusión en torno a niñas/os en situación de “discapacidad” que “tensionan” a la denominada “inclusión” educativa	211
<b>Berenice Pérez Ramírez, Norma Cruz Maldonado y Elia Lázaro Jiménez</b> Capítulo VIII. El sujeto con discapacidad psicosocial en encierro: discusiones sobre su denominación en un escenario de acompañamiento	239
<b>Yennifer Paola Villa Rojas y Piedad Cecilia Ortega Valencia</b> Capítulo IX. Por una pedagogía feminista anticapacitista que transgreda la normalización	263
<b>Lelia Schewe y Pablo Daniel Vain</b> Capítulo X. Deconstruir al sujeto de la discapacidad, construyendo narrativas	281
<b>Alexander Yarza de los Ríos, Elizabeth Ortega Roldán y Ximena Alejandra Cardona Ortiz</b> Capítulo XI. Narrativas de guerra y discapacidad: memoria histórica, educación para la paz y construcción de verdad	297
<b>Carolina Ferrante</b> Epílogo	317
Sobre los autores y autoras	325



## CAPÍTULO X

# DECONSTRUIR AL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD, CONSTRUYENDO NARRATIVAS

Lelia Schewe y Pablo Daniel Vain

*Debemos aprender de Sherezade  
que narrar es un asunto de sobrevivencia.  
Mientras narremos, contemos, tengamos historias  
no desapareceremos.*  
José A. Goytisolo

En este capítulo nos proponemos compartir una alternativa posible para la investigación en discapacidad, a partir de nuestras experiencias de trabajo universitario y de algunas exploraciones teóricas vinculadas a los estudios biográfico-narrativos.

Presentamos estas últimas en el primer apartado, adentrándonos en las propuestas que elegimos, dentro de las múltiples formas y opciones metodológicas que se han construido a lo largo de los años. En un segundo apartado, nos parece necesario mencionar las relaciones de poder y colonialidad del saber en las producciones científicas, porque, de varias maneras, hemos sido cómplices de las formas hegemónicas de nombrar e investigar la discapacidad, que priorizaron las voces de especialistas y funcionarios de organizaciones internacionales, por sobre las voces de los protagonistas de los procesos.

En el tercer apartado nos preguntamos ¿quién narra al sujeto de la discapacidad? como un interrogante que debería ser fundante en la tarea de investigar con estos sujetos. Mientras que, en el cuarto apartado, sumamos menciones sobre algunos estudios de los colegas del GT Estudios Críticos en Discapacidad, que podrían contribuir a construir diferentes maneras de intentar responder esa pregunta, desde la práctica investigativa.

El apartado final aborda algunas formas posibles en que un investigador, puede crear las condiciones para una participación real de las personas con discapacidad en la construcción de sus narrativas, reflexionando sobre los procesos que nos hemos permitido crear y de cómo nos transformamos como investigadores, a partir de la escucha, la lectura y la construcción colaborativa del conocimiento.

Cuando hablamos de deconstruir al sujeto de la discapacidad, no nos referimos a un proceso acabado. Se trata de una intención que va tomando forma, que no tiene un recorte temporal. Ese deconstruir no es un objetivo de investigación, es un anhelo de nuestras prácticas cotidianas, una forma de luchar contra todas las violencias, inclusive las académicas.

### **BIOGRAFÍAS EN CONTEXTO. ALGUNAS REFLEXIONES TEÓRICO-METODOLÓGICAS**

Hacia 1932, Heisenberg recibió el premio Nobel de Física, al formular el Principio de Incertidumbre. Este autor mencionaba que “Lo que estudias, lo cambias”. Varios años más tarde, el cantautor español Ismael Serrano, decía al presentar una canción:

En 1927 un matemático formuló un principio, lo llamó principio de incertidumbre, decía algo así como que nada puede predecirse con exactitud, siempre queda un margen de incertidumbre en el conocimiento humano. (...) El principio está relacionado con el hecho de que el observador, por el mero hecho de ser testigo influye en la realidad que está observando, la altera e introduce una variable de indeterminación.

Al considerar la etnografía como un tipo de escritura, Geertz (1989: 26) nos advierte que “Los etnógrafos deben convencernos (...) no solo que verdaderamente han ‘estado allí’, sino que (...), de haber estado nosotros allí, hubiéramos visto lo que ellos vieron, sentido lo que ellos sintieron, concluido lo que ellos concluyeron”.

En algún sentido, tanto el Principio de Incertidumbre formulado por Heisenberg, como el concepto de “estar allí” de Geertz ponen en entredicho la validez del conocimiento interpretativo, en su matriz hermenéutica sujeto-objeto. Marcus y Cushman (1992), siguiendo a Gadamer (1975) señalan que se trata de un diálogo continuo y dialéctico que implica indagar de qué manera se establece la autoridad en tanto estructura de legitimación del texto. Cortés González (2013) introduce el concepto de “agentes de la investigación” para diferenciar, precisamente, la concepción subyacente al concepto relación Sujeto-Objeto. Según este autor, la producción del conocimiento supone también un encuentro dialógico entre sujetos. Desde esta mirada, es relevante la explicitación que hace respecto a la importancia de la devolución, en el proceso de indagación.

La devolución permite observar dos aspectos significativos. Por un lado, el tratamiento espiralado de la relación teoría-empiría, con la inclusión permanente de momentos en los cuales los llamados “agentes de la investigación” validan los relatos. Y, por otro, la puesta en evidencia de una ética de la investigación, en relación con las voces de dichos agentes. Como afirma Rossanne Kreuzburg Molina,

El hecho de que nosotros, investigadores de indagaciones cualitativas nos dediquemos a comprender los fenómenos sociales a partir de lo que los actores sociales pueden aportar, facilita compartir, entre nosotros, la idea de que la construcción de historias de vida, relatos de vida, narrativas y biografías se nutre intensamente de todas aquellas personas que colaboran con nuestros estudios. Así, por una parte, como investigadores, estamos comprometidos con las experiencias de las personas y las formas como estas son contadas y, por otra parte, condicionamos el contexto y la experiencia que se constituye, para ellos y ellas, al colaborar con nuestros estudios desde el lugar de actores protagonistas. Sin embargo, al adentrarnos en sus contextos y formar parte de sus escenarios, pensamientos y palabras, aunque sea por tiempos más o menos cortos y discontinuados, es imprescindible ejercer una vigilancia ética para no ultrajarlos. Por el contrario, nuestro compromiso ético tendrá como reto mover los contextos hacia condiciones más dignas. Desde la posición del investigador, este puede ser considerado uno de los más grandes desafíos éticos y con el que nos encontramos en cada momento. (Kreuzburg Molina, 2011: 35)

Otro desafío epistemológico, ético y metodológico del trabajo con biografías se relaciona con la construcción del relato y de la narrativa. Leite y Rivas Flores (2011: 78) sostienen, con respecto a una parte del proceso dialógico entre quienes los construyen, que denominan “devolución”, que como se trata de opciones vinculadas a lo ideológico y lo político, es necesario el cruce de miradas desde vínculos comprometidos. La apuesta de su grupo de investigación es que los sujetos involucrados sean intérpretes y autores, a partir de la colaboración y el trabajo democrático.

En ese tipo de construcción de la narrativa, es necesario el consentimiento mutuo de los agentes sobre el texto biográfico, existiendo la posibilidad de volver sobre lo que se dijo, revisar, omitir, las veces que fuera necesario.

Respecto a estas formas de interacción, algunos autores (Pava, 2015; Bolívar, 2002) aportan a la discusión sobre las elecciones metodológicas posibles en cada investigación. Bolívar (2002) traza una diferenciación en torno a dos posibilidades. Afirma que, en el primer caso, se trata de retomar categorías y tipologías como modos de análisis, con criterios de tratamiento formal, con las voces de quienes participan como entrevistados para “ilustrar” (sic) la palabra del autor.

Se organizan comparaciones y generalizaciones cuyo resultado es un informe con temas comunes y agrupaciones conceptuales.

En el segundo, se busca lograr una historia o trama singular, auténtica, distintiva y de carácter único. Se trata de un relato nuevo, “conjuntado” (sic) por el investigador sin aspirar a una generalización, “el análisis requiere que el investigador desarrolle una trama o argumento que le permita unir temporal o temáticamente los elementos, dando una respuesta comprensiva de por qué sucedió algo” (Bolívar, 2002: 13).

La investigación narrativa no expropia las voces de los sujetos, es un compromiso ético del investigador que los análisis categoriales no se alejen de las perspectivas de sus autores originales. Otro desafío, aparece con las decisiones sobre la relevancia de cada parte de dichos relatos (Bolívar, 2002) a los fines de la investigación y con los sentidos que se permiten en torno a ciertas perspectivas paradigmáticas.

Al referirse a “La miseria del mundo” de Bourdieu (1999), Bolívar (2002) señala que el ordenamiento y la transcripción de las 182 entrevistas biográficas implicó renunciar a un análisis categorial, privilegiando el testimonio oral: los estudios son relatos reorganizados según algunas características comunes o vinculadas. Los autores coinciden en que tomando las palabras “como son” se proporciona al lector otros medios para la comprensión.

En oposición a estas perspectivas, aún existen en la comunidad científica, sujetos y/o grupos que rechazan estas investigaciones, cuestionando su legitimidad e intentando medir su validez, imponiendo ciertos criterios de supuesta objetividad, que hemos cuestionado al principio de este capítulo.

## **NARRATIVAS, RELACIONES DE PODER Y COLONIALIDAD DEL SABER EN LAS PRODUCCIONES CIENTÍFICAS**

Las perspectivas de investigación en ciencias sociales se construyen como parte de las dinámicas societales de cada momento histórico. Si exploramos las particularidades de nuestro siglo, podríamos afirmar con Delory Momberger (2009) que las grandes instituciones que sentaron las bases de las sociedades occidentales del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX están “sumidas en evoluciones que dismantelan su marco y misión tradicionales” (2009: 21). Como heredera del giro hermenéutico de los 60-70, la investigación narrativa y sus diferentes perspectivas, proponen entender a los fenómenos sociales como realizaciones prácticas o textos a interpretar, como parte de un viraje epistemológico importante (Suárez, 2007), donde los discursos e interacciones de los actores sociales comienzan a ser entendidos como centrales para el campo de la investigación.

Las disputas vinculadas a la legitimidad de las producciones en el campo de la investigación en ciencias sociales, siguen -además- imponiendo metodologías y dogmas, como parte de un proceso de colonialidad científica (Ocaña, et al., 2018). Las formas de colonialidad capitalista “han configurado la investigación como mecanismo de dominio, regulación y control, mediante la creación de nociones autoritarias que devienen en argumentos para manipular, doblegar y obligar, como son los conceptos de objetividad, verdad y realidad externa” (Ocaña, et al., 2018: 174). Postulamos, entonces, una necesidad de reivindicar las narrativas como formas de construir saberes que permiten la participación de aquellos colectivos que históricamente han sido observados, interpretados y analizados, a quienes se les han atribuido categorías como, por ejemplo, la de “sujetos con discapacidad”. Así, durante décadas, en las investigaciones en el campo de la Educación Especial también se sostuvo “que cuanto menos subjetivo y más objetivo sea, habrá mayor grado de cientificidad” (Bolívar, 2002: 45).

Desde las *transiciones de la magia a la razón* de finales del siglo XVIII que generaron los nuevos sistemas vinculados a lo que hoy conocemos como conocimiento científico, se hizo evidente que la discapacidad asociada a la monstruosidad, a la rareza y a la anormalidad despertó el interés de los científicos, quienes además han encontrado maneras de mercantilizar y legitimar sus producciones (Rojas Campos, 2015) desde las violencias más evidentes hasta las más sutiles, vinculadas a la construcción de la violencia simbólica.

Con respecto a estas últimas, Grzona (2012) analizó cómo las investigaciones en Educación Especial han reproducido las estructuras sociales dominantes, en el caso de los niños y las niñas con sordoceguera y multidiscapacidad. Las 44 investigaciones relevadas, versan sobre valoraciones y evaluaciones de quienes fueron investigados, cuestiones vinculadas a las subjetividades, la escolaridad, las dinámicas de las familias y los apoyos que reciben, pero ninguno de los trabajos explicita las voces de los sujetos con discapacidad, sea desde el lugar de investigadores como de aquellos sobre los que se habla. Señalamos con la autora que la influencia y la fuerza de los modelos biologicistas y psicologistas en que fueron formados los investigadores, persistirán hasta que se interpelen los planes de estudios de las universidades hacia modelos participativos y no hegemónicos.

También desde el campo de saberes de la Educación Especial, los trabajos de Lourdes de la Rosa (2008) sobre la “Historia de Vida de Ángel” y de Ignacio Calderón Almendros y Sabina Habegger (2013) sobre Rafael Calderón, marcaron las investigaciones contemporáneas, vinculadas a la discapacidad. Beatriz Celada, bajo la dirección de

Ignacio Rivas Flores, en 2015, indagó sobre la vida de Antonio Pérez Pulido, analizando las políticas públicas y la participación.

En este sentido, se destaca el trabajo de Lourdes De la Rosa, por la exhaustividad y la forma de presentación de la narrativa, “sin limitarse a una metodología de recolección y análisis de datos” (Bolívar, 2002: 3). La segunda parte del libro, está escrita en primera persona, por Ángel, quien presenta, inicialmente, a su novia, la Parálisis Cerebral.

Este joven se preguntaba si sería capaz de investigar sobre su propia realidad. Yo misma, como investigadora, me preguntaba si sería capaz de ir creando las condiciones para que él pudiera participar de manera cada vez más relevante en la investigación. ¿En qué se concretaría el ser capaces de investigar juntos? Realmente ninguno de los dos lo sabíamos. Podríamos hablar, por tanto, de que esta investigación se sitúa en un contexto participativo-emancipador, manifestando con ello, ese continuo en el que creemos que, en el mejor de los casos, se sitúan las investigaciones que incluyen como coinvestigadores o coinvestigadoras a miembros de colectivos vulnerables, como el de las personas con discapacidad (De la Rosa, 2010: 14).

En otros trabajos, como el de Tobón Rendón (2019), también nos encontramos con las sospechas que se explicitan sobre las posibilidades de las personas con discapacidad de participar como investigadores de los procesos.

### **NO HAY NADA FUERA DE LAS HISTORIAS, ¿QUIÉN NARRA AL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD?**

Como categoría atribuida a los sujetos, la discapacidad nombra, señala, etiqueta y establece. En nuestras investigaciones, cuando preguntamos sobre la categoría, nos encontramos con respuestas vinculadas a que la discapacidad está fuera de los sujetos. Es paradigmático uno de los estudios biográficos, en el que un joven con discapacidad auditiva, manifestaba que quienes tenían una discapacidad eran los que “no les daba la cabeza”. En otro caso, un joven con discapacidad motriz, señalaba que “solamente le faltaba poder caminar” pero que eso no lo transformaba en “discapacitado”.

Si bien existieron movimientos sociales de personas con discapacidad con reivindicaciones políticas mucho antes en Argentina, como el club Marcelo Fitte en la década del 50 (Ferrante, 2014) y el Frente de Lisiados Peronistas en la década del 70 (Sbriller, 2016), a partir de los años 90, el concepto de discapacidad comenzó a cobrar mayor relevancia y se generaron movimientos sociales cuyo objetivo se vinculó con la protección de derechos, se visibilizaron las luchas de los

colectivos, pero también las formas individuales de alcanzar objetivos vitales “a pesar” de la discapacidad. Se trata, en este caso de una “condición biográfica” en tanto,

(...) inversión en la relación histórica entre individuo y lo social, en la cual, las consecuencias sobre las existencias individuales de las exigencias sociales y económicas y de las dependencias institucionales se perciben como provenientes de una responsabilidad individual y un “destino personal” (Delory Momberger, 2009: 29).

Por eso nos preguntamos quién narra la discapacidad, considerando que “la narrativa lleva las marcas de la subjetividad del autor-narrador (yo-nosotros), la intersubjetividad (autor-lector), y de las relaciones que establecen con sus coordenadas espacio-temporales (aquí y ahora-antes y después)” (Passeggi, 2015: 75), legitimándose como una de las maneras de construcción de saberes en ciencias sociales. En el campo de la educación, específicamente, además de tratarse de un sujeto a normalizar y disciplinar, se trata del “sujeto de los apoyos” (Pereyra, 2017) que se vuelve “usuario” de circuitos diferenciales, con proyectos específicos para la atención.

En estos intersticios, al explorar sobre la autopercepción de la discapacidad, a partir de nuestras producciones de investigación, consideramos los aportes vinculados a los estudios sobre la(s) identidad(es), categoría que “tiene estrecha relación con igualdad y diferencia, con lo personal y lo social, con aquello que tenemos en común y aquello que nos separa de los demás” (Muñoz González, 2007: 81). En este sentido, quienes sostienen que se trata de una categoría con sentido para sus vidas, son quienes construyen acciones de militancia, vinculadas a organizaciones de lucha para el ejercicio de derechos. Una de nuestras entrevistadas, afirma que:

Tenemos la responsabilidad de ir a exigir lo que nos pertenece, porque se dice en las leyes que el Estado se tiene que hacer cargo de los recursos, pero parece que esa plata va a otro lado, porque a nosotros nos siguen faltando intérpretes de Lengua de Señas, los materiales de lectura no están adaptados, los compañeros abandonan sus carreras y las autoridades viven diciendo que trabajan por nosotros, por la inclusión de las personas con discapacidad.

De la Vega (2010) nos recuerda que preguntarnos por la subjetividad es pretender dar respuesta a ¿quiénes somos?, empresa que fue definida por Foucault como la historia de los diferentes modos de ser humanos en nuestras culturas. En tanto fabricación histórica, la subjetividad se vincula a quiénes podríamos ser, si nos permitimos rechazar las formas de individuación impuestas y crearnos libertades.

No obstante, ese proceso de subjetivación, esa historia de ser humanos no se produce por fuera de relaciones de poder y dominación, de “colonización de las subjetividades” apelando a la potente expresión de Merlín (2017). Ya en los 50 del siglo pasado el psiquiatra y militante de origen antillano Franz Fanon colocaba esta cuestión en el orden del discurso. Así, en el capítulo de Judith Butler en una nueva edición del libro “Piel negra, máscaras blancas” de Fanon, esta autora señala:

El problema objeto de consideración no se refiere tan solo a que los colonizadores mantengan actitudes hostiles hacia los colonizados. Si los colonizados son excluidos de la conversación en la que los humanos no solo son interpelados, sino que se constituyen como tales a través de dicha interpe-lación, se acaba con la posibilidad misma de constituirse como humano (Butler, 2009: 196).

¿Por qué nuestro interés en esta mirada de Fanon? Porque su inquietud nos interpela, en relación con el interrogante ¿quién narra al sujeto de la discapacidad? Parafraseando a Fanon podríamos decir: si los sujetos portadores de discapacidad quedan excluidos de la conversación, también quedan fuera de su posibilidad de constituirse en humanos; y son hablados por otros.

## **NARRATIVAS LATINOAMERICANAS Y ESTUDIOS CRÍTICOS DE LA DISCAPACIDAD**

Una de las características comunes de las investigaciones narrativas recientes vinculadas a los Estudios Críticos de la Discapacidad, es la puesta en común de la propia impronta, sus posibles orígenes, las preguntas fundantes y el vínculo de la biografía de quienes investigan con el trabajo que proponen. “Me preguntaba qué tenía yo con la discapacidad ¿cómo la entendía? ¿Por qué nunca me había interesado en ese tema? Y por tanto ¿qué me movía o me inmovilizaba ante la discapacidad?” (Pérez Ramírez, 2016: 65), “comprendí que yo mismo estaba en la encrucijada de las ficciones que crea y tropecé con la deficiencia corporal en varios de sus bordes culturales” (Maldonado, 2019: 22). También se dejan ver en los textos las continuidades de estos procesos, señalando cómo se sostienen en los procesos vitales de las y los investigadoras/es: “aún sigo trabajando las respuestas a estas preguntas” (Pérez Ramírez, 2016: 65), “saberse situado en regiones de intensidad continua constituidas de tal manera que no se dejan interrumpir por un final exterior, ni tampoco tienden a un punto culminante” (Maldonado, 2019: 26).

En cuanto a las implicancias para quienes participan como entrevistados, se señala la posibilidad de reivindicarse socialmente (Ardila Gómez, 2019), de visibilizar una experiencia que está inmersa



en otros discursos y prácticas (Maldonado, 2019), de reconocimiento del discurso como capacidad de producir la realidad que se nombra (Yedaide, 2019).

En el trabajo de Maldonado, quienes narran al sujeto de la discapacidad son sus cuidadores. Cuestionando el capacitismo, el autor señala que -como alternativa al modelo médico y al modelo social de la discapacidad- la teoría *crip* ofrece un modelo cultural de la discapacidad, cuestionando la integridad corporal obligatoria que “establece la ficción del cuerpo libre de discapacidad (física e intelectual) como la figura válida de lo humano, de ahí que, esa ficción se ofrezca como el *capital deseable* en el estándar de salud, en el marco del ideal estético (belleza), en la capacidad legítima de la decisión y en la población digna de reproducirse” (2019: 27). En ese sentido, Pérez Ramírez (2016), entiende que la discapacidad está más vinculada al orden social y político, que al cuerpo y lo visible. La autora analiza, a partir de un taller de autobiografía, implementado en tres centros de reinserción social de México, las subjetividades encarceladas de las mujeres con discapacidad. En este caso, la investigación permite visibilizar y analizar problemáticas, pero también colabora con la resolución de conflictos y la mejora de las dinámicas, a partir de las intervenciones vinculadas al trabajo autobiográfico.

Las violencias también fueron abordadas recientemente desde esta perspectiva. Ardila Gómez (2019) y Buenaño (2017) reconstruyeron historias sobre discriminación en situaciones de interseccionalidad, entre la salud mental, en el caso de la primera y a la falta de acceso a derechos fundamentales, en el caso de la segunda. Ambas autoras coinciden en que como no hay experiencias iguales a otras, se cimienta un potencial transformador para las políticas públicas que permite ver los sentidos de las decisiones que se toman cotidianamente, a partir de criterios profesionales o familiares. Ardila Gómez (2019) enfatiza en la dimensión ética de la atención en salud mental, como manera de desestigmatizar el “ser la loca”, desde las biografías “tiene otra fuerza, es esa palabra que circula y rebota en los muros, y los muros hablan, hay que saber escucharlos” (168). En su trabajo “Economía moral do cuidado: um estudo sobre violências contra mulheres com deficiência em Belo Horizonte”, Mello (2016), reconstruye las narrativas de tres mujeres con discapacidad, víctimas de violencias, desde la ética feminista, vinculada al cuidado. Se narran ahí, crudas imágenes de las distintas formas de violencias que atraviesan las vidas de mujeres que, al demandar cuidados, son ex puestas al maltrato.

En cuanto a los trabajos narrativos vinculados a la educación, en este caso, la educación formal institucional, Tobón Rendón (2019) reconstruyó las trayectorias escolares de seis estudiantes con

discapacidad en la escuela secundaria argentina. En su trabajo, las múltiples formas de atravesar la experiencia escolar se encontraron en sentidos compartidos sobre los apoyos y las formas de vivir las juventudes, y se diferenciaron en las formas de tejer los vínculos al interior de las instituciones. Esta perspectiva aporta a lo que se comienza a delinear como las “formas de acompañamiento y apoyo a la escolarización”, que configuran las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad (Barrozo y otras, 2017). En este caso, la investigación narrativa puede evidenciar los sentidos de las experiencias que han sido identificadas como:

- Acompañamiento individual. Los estudiantes con discapacidad cuentan con un acompañante (docente de Educación Especial o psicopedagogo, en la mayoría de los casos) que trabaja en las escuelas, cotidianamente, construyendo configuraciones de apoyo individuales o asistiendo en otras cuestiones específicas.
- Acompañamiento institucional. Con convenios interinstitucionales con las escuelas de Educación Especial, en la mayoría de los casos, para garantizar (que por lo menos un docente) atienda emergentes vinculados a la discapacidad.
- Acompañamiento externo. Se trata de la intervención (diagnósticos, asesoramientos o informes) de otros profesionales.
- Sin acompañamiento.

Aún son consideradas novedosas algunas intervenciones institucionales vinculadas a las trayectorias que describimos, por ejemplo, el acompañamiento en estos procesos por las denominadas en Argentina, “Maestras de Apoyo a la Inclusión” (MAI), analizado por Pereyra (2017). Las MAI forman parte de un dispositivo y formato específico denominado “Configuraciones de apoyo”, por el que la Educación Especial como modalidad, interviene en los distintos niveles del sistema educativo. Como parte de las complejidades de estos procesos, las intervenciones, decisiones y prácticas que van construyendo las MAI, también determinan las continuidades o no de las trayectorias escolares de los estudiantes que mencionamos, entrecruzando los aspectos político-institucionales con las biografías.

En una de las biografías que estamos construyendo,<sup>1</sup> una estudiante manifestó que la decisión de optar por que asistiera a la escuela

---

1 Proyecto “Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad” (PIEDU-16H509PI) de la Secretaría de Investigaciones de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones.

regular y la escuela de Educación Especial al mismo tiempo (forma de cursada conocida como “doble escolaridad”) le había “robado la infancia”. Por su discapacidad visual, además de concurrir durante la mañana a una escuela y por la tarde a otra, por las noches trabajaba en traducir su carpeta diaria del Braille a tinta, con la ayuda de un familiar, por lo que “nunca podía jugar”. Al preguntarse cómo la convencieron de vivir su infancia de esa manera, recuerda la perspectiva exitista, adultocéntrica y capacitista, tendiente a que se convierta en alguien “parecida a las demás” jóvenes de su edad. Sin intenciones de comparar, pero atendiendo a la necesidad de las narrativas para la comprensión de cada experiencia, para otro estudiante nunca fueron necesarios los apoyos específicos. Toda su trayectoria escolar transcurrió en escuelas regulares, con docentes que fueron construyendo acciones colectivas para garantizar el derecho a la educación de todos los estudiantes que fueron sus compañeros: juntar dinero para modificaciones edilicias, grupos de formación docente e intercambios e inclusive realizar charlas para la comprensión de situaciones con respecto a lo que menciona como “dificultades de conducta”.

En nuestras prácticas de investigación, nos habíamos propuesto analizar cuestiones específicas vinculadas a la discapacidad, pero se fueron sumando otras situaciones que permitieron revisar, al interior de nuestros equipos, la fragmentación de experiencias a partir de las categorías previas: migración, vulnerabilidad social, pertenencia a pueblos indígenas, por mencionar algunas. En este sentido, fue central, abordar el concepto de interseccionalidad.

En el caso de nuestro trabajo con los estudiantes universitarios, desde hace dos años, sistematizamos la creación del primer movimiento universitario de estudiantes con discapacidad de la provincia. Esa juntura fue provocada, según los participantes, porque las universidades consideran que la condición de estudiantes con discapacidad implica apenas un acceso básico a contenidos mínimos, sin recursos específicos para apoyos (que terminan dependiendo de voluntades individuales) y situaciones ridículas de infantilización por parte de los docentes. También aseveran que los espacios educativos específicos vinculados a la discapacidad, no ofrecen formación política y herramientas para posicionarse ante las necesidades de aportar a una transformación social de la mirada hegemónica capacitista, patriarcal y heteronormativa de la discapacidad.

Sobre el capacitismo, Mello (2016) sostiene que se trata de una postura prejuiciosa que jerarquiza los cuerpos según su adecuación a la corponormatividad hegemónica, porque define a las personas a partir de vincular a las discapacidades con la in-capacidad de trabajar, producir, de sentir. Además, se construye un juicio moral que asocia

las capacidades únicamente a funcionalidad de estructuras corporales para decidir lo que son capaces de ser y hacer para que sean consideradas plenamente humanas.

Revisitando las experiencias, comprendemos las intenciones manifiestas de generar alternativas. Sin embargo, podemos notar que esas acciones también son parte de decisiones políticas que no son consultadas a los involucrados, como los cambios de escuelas o la doble escolaridad, las derivaciones a otros espacios de salud o la reclusión.

## **NARRATIVAS Y PRÁCTICAS**

Pensamos que abordar las narrativas de los sujetos con discapacidad es visibilizar las voces que fueron silenciadas, pero con la necesaria vigilancia epistemológica, metodológica y política para sostener que no somos los que investigamos quienes habilitamos a los otros a producir sus discursos, sino que esas narrativas surgen de diálogos compartidos en igualdad de oportunidades, entendiendo que hablar -al decir de Fanon- es “existir absolutamente para el otro” (Fanon, 2009: 49).<sup>2</sup>

La deconstrucción que proponemos también implica recordar que cada experiencia de discapacidad es única y no generalizable. Son particulares las continuidades y discontinuidades educativas, tejiéndose en función de las oportunidades, elecciones, concepciones, creencias. Entonces, en este sentido, la palabra compartida con nuestros entrevistados, es la forma de deconstruir a *ese* sujeto de la discapacidad que ha sido narrado desde la colonialidad del saber.

La investigación narrativa otorga legitimidad -a partir de poderosos relatos- a quienes no han sido merecedores de un lugar en los relatos históricos, que se han disputado en lo que Yedaide (2019), nombra como una batalla de representación. En este sentido, Ocaña y otros (2018) recuperan los planteos de Mignolo (2000), con respecto al “paradigma otro” para pensar críticamente las formas de narrar: “un paradigma que facilite una narrativa en clave decolonial, que tenga en cuenta las historias coloniales solapadas, la diferencia colonial, las historias locales cuyo potencial epistémico y epistemológico ha sido ocultado, negado o ignorado” (Ocaña, et al., 2018: 178).

Nos hemos propuesto desde nuestra militancia y los espacios que hemos generado en el trabajo de investigación, de extensión y de enseñanza durante los últimos años (Vain, 2012; Vain y otros, 2014; Schewe y Prokopchuk, 2018; Lombardini y Schewe, 2019) generar encuentros en redes comunitarias, fortalecer la escritura narrativa con los estudiantes de grado y trabajar en talleres internos de formación

---

2 Cabe señalar que el libro original es: Fanon, F. (1952). *Peau noire, masques blancs*. París: Éditions du Seuil.

en investigación narrativa de investigadores, atendiendo al hecho de que, ante la incorporación de colegas con discapacidad, se hizo visible que nos falta aún bastante por hacer: desde la accesibilidad física hasta las actitudes del personal administrativo, pasando por la usabilidad de las páginas Web de la universidad. Las investigaciones narrativas que realizamos en los últimos años<sup>3</sup> han sido fundamentales para comprender y comenzar a trazar los caminos a seguir.

Los encuentros con estudiantes con discapacidad y la construcción conjunta de los trabajos nos permitieron percibir la diferencia entre suponer e interpretar cómo mejorar los espacios de educación superior para recibirlos y construir los espacios entre todos, porque esas experiencias situadas de la discapacidad, también son parte de (y han sido instauradas por) nuestro trabajo como investigadores.

## BIBLIOGRAFÍA

- Ardila Gómez, Sara 2019 *En nombre propio. Relatos de vida de mujeres que tuvieron internaciones psiquiátricas y ahora viven en comunidad* (Buenos Aires: Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones).
- Barrozo, Natalia; Schewe, Lelia y Pereyra, Cristina 2017 “Trayectorias escolares de personas con discapacidad en la educación secundaria en Argentina” en Rodríguez Martín, Alejandro (Comp.) *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades* (Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo).
- Bolívar, Antonio 2002 “¿De nobis ipsis silemus?: epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación” en *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, Vol. 4, N° 1.
- Bourdieu, Pierre 1999 *La miseria del mundo* (Madrid: Akal).
- Buenaño Carrillo, Silvia 2017 *La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública*, Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.
- Butler, Judith 2009 “Violencia-No violencia. Sartre en torno a Fanon” en Apéndice de Fanon, Frantz *Piel negra, máscaras blancas* (Madrid: Akal).

---

3 Nos referimos al proyecto “Inclusión de indígenas, afrodescendientes, personas portadoras de discapacidad, inmigrantes y de los sectores populares en la universidad” (PIUNI) perteneciente al Programa de Desarrollo Académico Abdías Nascimento (Edital SECADI/CAPES N° 02/2014) y al proyecto “Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad” (16H509PI) de la Secretaría de Investigación de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones.

- Calderón, Ignacio y Habegger, Sabina 2013 *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente* (Madrid: Mágina).
- Celada, Beatriz 2015 *Políticas sociales, discapacidad y participación ciudadana. Un enfoque biográfico*, Tesis para obtener el grado de Doctora en Educación, Universidad de Málaga.
- Cortés González, Pablo 2013 *El guiño del poder. La sonrisa del cambio*, Tesis Doctoral. Universidad de Málaga, Inédito.
- De la Rosa Moreno, Lourdes 2008 *La Historia de Vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación* (Madrid: La Muralla).
- De la Rosa Moreno, Lourdes 2010 “¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación” en *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3).
- De la Vega, Eduardo 2010 *Anormales, deficientes y especiales: Genealogía de la Educación Especial* (Buenos Aires: Noveduc).
- Delory-Momberger, Christine 2015 *La condición biográfica: ensayos sobre el relato de sí en la modernidad avanzada* (Medellín: Editorial Universidad de Antioquia).
- Fanon, Frantz 2009 *Piel negra, máscaras blancas* (Madrid: Akal).
- Fernández Moreno, Aleida 2012 *Reconocimiento y Narraciones: mirada ética y política de la discapacidad* (Bogotá: UNAL).
- Ferrante, Carolina 2014 “Cuerpo, discapacidad y estigma en el origen del campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires, 1950-1961: ¿una mera interiorización de una identidad devaluada?” en *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 21(2), 421-437.
- Gadamer, Hans 1975 “Hermeneutics and social science” en *Cultural hermeneutics*, 2(4), 307-316.
- Garzón, María 2015 “La subjetividad rememorante” en *Revista Colombiana de Sociología*, 38(2): 115- 137.
- Geertz, Clifford 1989 *El antropólogo como autor* (Barcelona: Paidós).
- Grzona, María Alejandra 2012 “La presencia de las estructuras sociales dominantes en las investigaciones en Educación Especial. El caso de las personas con multidiscapacidad y sordoceguera” en: Angelino, María y Almeida, María, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (Paraná: FTS-UNER).
- Kreusburg Molina, Rosanne 2011 “Cuestiones éticas en torno a la investigación sobre y con historias de vida” en Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas *Historias de vida en educación: Biografías en contexto* (Barcelona: Universitat de Barcelona).

- Leite Méndez, Analia y Rivas Flores, José 2011 “La devolución en los procesos de construcción interactiva de los relatos” en: Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas, *Historias de vida en educación: Biografías en contexto* (Barcelona: Universitat de Barcelona).
- Lombardini, Mariana y Schewe, Lelia 2019 “Prácticas en red: radios, escuela y universidad. Una experiencia de fortalecimiento a la extensión universitaria” en *Tekohá*, 1(8), 56-62.
- Maldonado, Jhonatthan 2019 *Antropología Crip* (CDMX: La Cifra).
- Marcus, George y Cushman, Dick 1992 *Las etnografías como textos* (Editorial Gedisa, México).
- Mello, Anahí G. 2016 “Deficiência, Incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC” en *Ciência & Saúde Coletiva*, (21).
- Merlín, Nora 2017 *Colonización de la subjetividad: Los medios masivos en la época del biomercado* (Buenos Aires: Letra Viva).
- Muñoz González, Germán 2007 “¿Identidades o subjetividades en construcción?” en *Ciencias Humanas*, 12 (37).
- Ortiz Ocaña, Alexander; Arias López, María y Pedrozo Conedo, Zaira 2018 “Metodología ‘otra’ en la investigación social, humana y educativa. El hacer decolonial como proceso decolonizante” en *FAIA*, 7(30), 172-200.
- Passeggi, María Conceição 2015 “Narrativa, experiencia y reflexión autobiográfica: por una epistemología del sur en educación” en Javier Murillo Arango (Comp.) *Narrativas de experiencia en educación y pedagogía de la memoria* (69-87). Buenos Aires, Argentina: Editorial FFyL-UBA. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/pdf/j.ctvtxw30v.6.pdf>
- Pava-Ripoll, Nora 2015 “Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: Un aporte metodológico” en *Interdisciplinaria*, 32(2), 203-222.
- Pereyra, Cristina 2017 “El ‘espacio de los viernes’: sentidos y saberes docentes en torno a las prácticas de las maestras de apoyo a la inclusión”, en *Actas de las XIV Jornadas Rosarinas de Antropología Socio-cultural*.
- Perez Ramirez, Berenice 2016 *La relevancia de la mirada y la palabra en las estrategias de intervención de Trabajo Social* (México: Departamento de Publicaciones ENTS- UNAM).
- Rojas Campos, Sonia 2015 “La discapacidad en clave decolonial: una mirada desde la diferencia” en *REALIS*, 5 (1), 175-202. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/viewFile/8836/8811>

- Sbriller, Rosa 2016 “La revolución de los rengos, José Liborio Poblete Roa y el Frente de Lisiados Peronistas” en *Oficio*, 2(2), 93-115.
- Schewe, Lelia y Prokopchuk, Natalia 2018 “Pensar por escrito: una experiencia formativa en el profesorado en Educación Especial” en *Red Universitaria de Educación Especial (RUEDES)*, (8).
- Soláns, Ana Paula 2014 “Historias de vida de deportistas paralímpicas. Trayectorias biográficas” en *Apunts Educación Física y Deportes*, (117), 84-90.
- Suárez, Daniel 2007 “Docentes, narrativa e investigación educativa. La documentación narrativa de las prácticas docentes y la indagación pedagógica del mundo y las experiencias escolares” en Sverdlick, I (comp.), *La investigación educativa. Una herramienta de conocimiento y acción* (Buenos Aires: Novedades Educativas).
- Tobón Rendón, Angélica 2019 *La inclusión desde adentro y en primera persona: Experiencias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria en la ciudad de Buenos Aires*, Tesis de Maestría, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales en: <http://dspace.eastus2.cloudapp.azure.com/handle/123456789/84>
- Vain, Pablo 2009 “Evaluación de la Docencia Universitaria: un Problema Complejo. Reflexiones Desde la Perspectiva de la Evaluación Como Práctica Política” en *Investigaciones en Educación*, 9(2), 13-27.
- Vain, Pablo 2012 “El enfoque interpretativo en investigación educativa: algunas consideraciones teórico-metodológicas” en *Revista de educación*, 4(4), 37-45.
- Vain, Pablo; Guzmán, Alicia; Yamasiro, Esther; Schewe, Lelia y Morgenstern, María 2014 *Biografías de profesores reflexivos, críticos e innovadores, en la Universidad de Málaga (España) y la Universidad Nacional de Misiones (Argentina)*, Repositorio ARGOS- 16H354 en: <http://argos.fhycs.unam.edu.ar/handle/123456789/502>
- Yedaide, María 2019 “Las condiciones pedagógicas de la investigación educativa. Oportunidades para la descolonialidad” en *Praxis Educativa*, 23 (1), 1-11.