

ESTUDIOS CRÍTICOS SOBRE DISCAPACIDAD. HACIA UN DIÁLOGO MULTIDISCIPLINAR

María Victoria Valenzuela López*

Lázaro, E., Cruz, N. y Pérez, B. (Coords.). (2021).
Estudios críticos sobre discapacidad. Hacia un diálogo multidisciplinar.
México: ENTS, UNAM.

Como resultado del *Primer Coloquio de Estudios Críticos sobre Discapacidad* que tuvo como sede a la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), llevado a cabo en mayo del año 2018, se desprende la publicación *Estudios críticos sobre discapacidad. Hacia un diálogo multidisciplinar*, trabajo que, posteriormente, fue editado en el año 2021 por la universidad que fungió como sede.

Cabe destacar que la organización del evento fue propuesta originalmente por el *Colectivo La Lata*, agrupación conformada por personas dedicadas a la investigación y que provienen de diversas disciplinas y áreas del conocimiento relacionadas con la discapacidad, así como por el *Centro de Investigación y Estudios en Discapacidad y Salud* (CIEDyS) perteneciente a la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS).

Ahora bien, resulta de interés señalar lo que representa para las voces que integran el *Colectivo La Lata* los *estudios críticos en discapacidad* porque se trata de un ejercicio en donde se conjugan una serie de abordajes diferenciados, a través de diversas perspectivas disciplinares, lo cual permite, entre otras cosas, interpelar la construcción de la discapacidad por medio de la sinergia entre la visión académica, así como la encarnada, a fin de generar alternativas *desobedientes y estruendosas* que cuestionen los discursos hege-

* Profesora en la Facultad de Diseño de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos y estudiante del doctorado en Ciencias y Artes para el Diseño de la Universidad Autónoma Metropolitana. Correo electrónico: vickyvalenz@gmail.com

mónicos que determinan el sistema capacitista prevaleciente a nivel global, aunque con un énfasis especial en la realidad mexicana.

Es por ello que la génesis de este primer encuentro responde a un creciente interés en los estudios relacionados con la discapacidad, la inclusión y la diversidad en México, donde los convocantes reconocen que son pocos los espacios tanto académicos como de la sociedad civil que dan prioridad a las personas con discapacidad para debatir, dialogar o profundizar en relación a su situación. De esta manera, para fomentar la participación en el evento se tomó la decisión de integrar narrativas de viva voz, al mismo tiempo que textos académicos los cuales involucraron el uso de instrumentos y de procedimientos estructurados, siendo la pluralidad de discursos una cualidad que distingue a esta publicación.

Así entonces, el objetivo principal del libro es difundir y preservar el intercambio de saberes, debates y reflexiones con perspectivas críticas enfocadas en la discapacidad, mismas que se presentaron durante este espacio. Además, se pretende que el lector pueda adentrarse en investigaciones, artículos, ensayos, relatos y testimonios que abarcan vivencias y que emergen no sólo desde un ámbito propiamente académico. Por lo tanto, desde el coloquio como aforo multidisciplinar, se propuso que en futuras ediciones se convertiría en un espacio itinerante para promover el fortalecimiento de diálogos diversos, complejos, epistemológicos y participativos, propiciando el acceso gratuito y solidario, así como evidenciar la relevancia de los estudios en discapacidad como marco analítico, en especial para las instituciones educativas.

Además, un elemento que queda de manifiesto con este proyecto editorial fue la importancia concedida a la accesibilidad desde diversas manifestaciones como la física, la virtual y de contenido, teniendo como propósito abrir canales de comunicación y de participación. Más aún, la accesibilidad se puede considerar como una estrategia anticapitista dejando de manifiesto que, *si bien puede tener deficiencias, es funcional*. Por ejemplo, en el caso de la presente publicación y como una forma de romper con ciertos convencionalismos, el diseño de la portada y de la contraportada dan testimonio de la postura crítica colectiva, es decir, se trata de una ruptura cromática sobre la discapacidad la cual integra la dicotomía del blanco-negro, así como un lenguaje abstracto con imágenes sin nitidez, borrosas y disruptivas (tomadas del trabajo artístico del live cinema *Luz de las seis* de Trini Ibarra, presentado durante el coloquio). En pocas palabras, desde el

diseño, el Colectivo opta por evitar formalismos coloridos y sobresaturados de imágenes idealizadas de las personas con discapacidad, un discurso que frecuentemente se maneja en los medios audiovisuales.

De esta manera, la publicación se organiza en seis apartados, los cuales figuran a modo de ejes temáticos, y de donde surgen 21 escritos. Así, el primer apartado denominado: *Perspectivas históricas, espaciales y políticas sobre la discapacidad desde América Latina* nos ofrece una revisión histórica y de políticas públicas en relación a la discapacidad a través de cuatro textos que comparten una territorialidad. En primer lugar, con respecto al texto *Ciudadanía e infancia anormal a principios del siglo XX en México: la perspectiva de José Gómez Robleda* su autor Gustavo Adolfo Enríquez hace un recorrido cronológico por programas públicos aplicados a la infancia y la juventud durante las décadas de 1920 a 1940 analizando y diferenciando el término “anormalidad”. Por su parte, la autora Laura Paniagua en *Movilidades cotidianas de las personas con discapacidad en Ciudad de México y San José (Costa Rica): preguntas iniciales* comparte experiencias de personas con discapacidad en torno al derecho del disfrute en esos dos núcleos urbanos y cómo es que se configuran los espacios públicos para cuerpos normativos. Por otra parte, en el escrito *Políticas públicas y presupuestos en materia de discapacidad*, Alejandra de la Rosa analiza cómo se han destinado y ejercido presupuestos a partir de 2008, en México, una vez que se implementa la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el país. Finalmente, Margarita Garfias comparte sus experiencias e impulso como madre de un joven con discapacidad (con crisis epilépticas frecuentes) en *Maribuana, ¿una medicina alternativa o una medicina definitiva?*

Por otro lado, el segundo apartado se enfoca en las prácticas y las relaciones familiares llevando por título *La discapacidad desde el contexto familiar*, donde se abordan temas como la crianza, la conformación de los núcleos familiares, procesos de exclusión e inclusión y la importancia de las redes de apoyo. El primer texto *Cuerpos desatendidos* de la autora Débora Herrera está basado en el trabajo antropológico que desarrolló en Valles Centrales, Oaxaca, y que tuvo una duración de dos años, en el mismo da cuenta de la desatención de la cual son sujetos los niños con trastorno neurológico, además, da cuenta de cómo el acceso a los servicios de salud, de alguna manera, está determinado por la pertenencia étnica, así como por la clase social.

A su vez, en el trabajo que lleva por título *Familia, violencia de género y silencio* la autora Maricela Labrada narra su experiencia de vida como mujer que vive con una condición psicosocial y de cómo el abandono deja entrever la serie de situaciones violentas que prevalecen, principalmente, en su núcleo familiar. Al mismo tiempo, desde su experiencia encarnada, la autora releva lo importantes que resultan, para las personas con una condición como la que ella vivencia, las redes de apoyo. En última instancia, el tercer apartado a cargo de la autora Susana Ortega, presidenta de la Fundación Dianel,¹ y que se titula *Dianel, dos historias de vida* comparte experiencias y aprendizajes de su vida al lado de sus dos hijos, así como de su transitar desde la discapacidad hasta el momento del fallecimiento de ambos jóvenes como consecuencia de enfermedades genéticas.

En cuanto al tercer eje temático: *Experiencias pedagógicas y rutas de investigación en discapacidad* este se compone de textos relacionados con procesos de enseñanza-aprendizaje dentro de espacios educativos físicos y virtuales. Así, en el texto *Construyendo puentes de vida. Promoviendo el fortalecimiento personal a través del relato digital* Fernando Soto y Elisa Saad comparten vivencias personales de alumnos con discapacidad intelectual y el caso particular de Sofía, una joven que se desempeña como asistente administrativo y que vive con discapacidad intelectual; con quien se desarrollan estrategias tales como el apoyo en la articulación, la producción del lenguaje y las narrativas multimedia logrando clarificar un pensamiento narrativo.

Ahora bien, en el artículo que sigue, los autores María Estela Varela, María Lilian Muciño y Gilberto Muñoz relatan, desde su experiencia en la arquitectura, los entretrejos de sensibilización y desplazamiento en *Ruta de accesibilidad para personas con discapacidad: una experiencia de aprendizaje en la formación del arquitecto*. Detallando el objetivo y las actividades del Programa de Talleres Artísticos para Personas con Esquizofrenia (PRO-TARTE). Por su parte, Luz María Ramírez comparte en el texto *La esquizofrenia ante un nuevo contexto: la educación artística*, el lado humano de un acompañamiento desde la educación artística. Finalmente, concluyendo este apartado, nos encontramos con experiencias de profesores universitarios al impartir clases a estudiantes con discapacidad y el concepto de orfandad

¹ Llamada así en memoria de sus hijos: Daniel y Diana, a través de la fusión de sus nombres.

investigativa propuesto por Pamela González en *Avatares de la orfandad investigativa: una narración de la investigación sobre discapacidad y docencia*.

Por otra parte, el cuarto eje: *Creadoras de archivos de memoria: experiencias de mujeres con la discapacidad* ofrece una serie de testimonios sobre experiencias vividas por mujeres diversas las cuales buscaban compartir sus memorias, encuentros, potencialidades y los obstáculos a los que se enfrentan o enfrentaron desde la niñez hasta su vida adulta haciendo énfasis en la sexualidad, el género y la maternidad. El primer testimonio titulado *¡Queremos vivir! Personas con síndrome de Morquio* de Catalina Gaspar, narra en primera persona las vicisitudes, las luchas y los aprendizajes al ser diagnosticada con una enfermedad rara congénita. El segundo testimonio de Elizabeth Araiza Arredondo que se titula *Mi experiencia al padecer discapacidad*, la autora muestra una narrativa donde figuran vivencias de su infancia, los cuidados recibidos por parte de sus familiares, la vulnerabilidad y la importancia de los lazos sociales para afrontar adversidades.

El tercer texto *La maternidad como estrategia de supervivencia ante la enfermedad y la discapacidad* de Diana Meléndez relata lo que significa vivir con esclerodermia –que presenta como síntomas el endurecimiento y estiramiento de la piel, que en ocasiones afecta los órganos internos–. Ahí la autora cuenta lo que implica ser diagnosticada con esta condición cuando se es madre adolescente.

En cuanto al cuarto apartado que se titula *Y si ves mejor, las mujeres con discapacidad estamos en el Encuentro Internacional* se muestran cuatro voces femeninas las cuales corresponden a Catalina Gaspar, Diana Karina Arriaga, Claudia Libiert y Lucía Gutiérrez, quienes nos detallan su experiencia colectiva en el Primer Encuentro Internacional, Político, Artístico, Deportivo y Cultural de Mujeres que Luchan, convocado por mujeres zapatistas en el sureste mexicano, donde entrelazan reflexiones sobre la resistencia, la participación y que sus voces sean escuchadas como parte de la diversidad.

El quinto apartado que lleva por nombre *La impronta capacitista en el neoliberalismo* contiene tres artículos que abordan una revisión histórica, filosófica y política de la conformación de prácticas capacitistas como efecto del modelo económico neoliberal y de cómo esto ha repercutido en las relaciones sociales, laborales y económicas que se configuran desde la discapacidad durante las últimas cuatro décadas. El primer artículo *La discapacidad*,

condición subjetiva enfrentada a la productividad en el neoliberalismo de Berenice Pérez y Norma Cruz hace una revisión histórica sobre el concepto de “discapacidad” como una producción social y de cómo este juega un papel dentro de la lógica capitalista neoliberal. Siguiendo con la temática, Yasmín Delgado comparte el texto *El empleo para las personas con discapacidad. Hacia una práctica anticapacitista en Trabajo Social* el cual se trata de una reflexión, así como de un análisis sobre el ámbito laboral y cómo se entretujan prácticas excluyentes capacitistas, en este mismo escrito la autora da como propuesta de reconfiguración una postura crítica desde el Trabajo Social. Finalizando este bloque el artículo de Diana Vite *Entramando el anticapacitismo con el feminismo: una interseccionalidad más allá de la suma* nos adentra en la complejidad de los sistemas opresivos que se vinculan con el calificativo genérico de personas con discapacidad y feminismo.

Finalmente, el sexto apartado que lleva por título: *Quiebres en la investigación sobre discapacidad* propone posturas investigativas que se contraponen a la investigación tradicional sobre la discapacidad; las cuales se pueden considerar como disidentes en relación a ideales regulatorios o al discurso hegemónico sobre la discapacidad, ampliando la diversidad de posturas y la deconstrucción de saberes. De esta manera, el primer escrito que constituye este último apartado se titula *La (dis)capacidad por (dis)posiciones de escucha* de Elías Levín, quien comparte un método que rescata experiencias estéticas sonoras a través de la *figuración semántica del sonido* denominado fonotropo. A su vez, Jhonatthan Maldonado reflexiona sobre la paternidad retomando el caso de la crianza de su hija con síndrome de Down, la integridad corporal y discapacidades no-normativas y no-representativas en el artículo *Obedece a la Diosa Coneja: cripistemología, combinatoria straight y orgullo discacuir*. Por último, el apartado lo cierra Víctor Gutiérrez con *Un tequila, antes de que empiecen los trancazos*, trabajo que se enfoca en un ejercicio de escritura narrativo sobre las libres elecciones acerca de su corporalidad, su masculinidad y su discapacidad.

Ahora bien, otro elemento importante en relación a la publicación es que el prólogo fue elaborado por la Dra. Patricia Brogna, quien es especialista en temas de inclusión, discapacidad y derechos humanos; y en el cual destaca y celebra la posibilidad de visualizar sinergias a partir de aportes diversos, múltiples y complejos en torno a posicionamientos teóricos y políticos desde América Latina en temáticas sobre la discapacidad.

Por último, es importante apuntar que es notoria la preocupación por parte de quienes coordinaron la publicación por fomentar una cercanía entre las y los autores con el público en general, así como con los interesados en los temas, al proporcionar un contacto horizontal en uno de los apartados finales. También, es relevante mencionar lo significativo que resulta la apertura de espacios que permitan la integración de diversos actores sociales. En definitiva, es de celebrar este tipo de publicaciones que abren camino para la creación de otros espacios multidisciplinares que integren temáticas y formas de abordar la discapacidad, no necesariamente partiendo de estructuras académicas rígidas, sino ampliando el panorama de participación interseccional e incorporando múltiples narrativas.

DOI: <http://dx.doi.org/10.29092/uacm.v19i49.939>