

Discapacidad, crítica académica y narratividad de las estructuras del sentir



Gilberto Betancourt Zárate (Comp.)



FUNDACIÓN YUNIS

Tejiendo nuevos sentidos con las Personas con discapacidad



editorial
redipe



FUNDACIÓN YUNIS

Tejiendo nuevos sentidos con las Personas con discapacidad

SERIE INDICIOS, No. 2 2024

Título original:

Libro de Investigación.

Discapacidad, crítica académica y narratividad de las estructuras del sentir

Autor: Gilberto Betancourt Zárate (Comp.)

ISBN: 978-1-957395-42-5

Primera edición: Julio 2024

Sello Editorial

Editorial REDIPE (95857440), Nueva York – Cali

Red de Pedagogía S.A.S. NIT: 900460139-2

© de la ilustración de la cubierta

Coeditor: Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad

Los capítulos que aparecen en la presente edición es única y exclusiva responsabilidad de sus autores

Comité Editorial

Valdir Heitor Barzotto, Universidad de Sao Paulo, Brasil

Carlos Arboleda A. PhD Investigador Southern Connecticut State University, Estados Unidos

Agustín de La Herrán Gascón, Ph D. Universidad Autónoma de Madrid, España

Mario Germán Gil Claros, Grupo de Investigación Redipe

Rodrigo Ruay Garcés, Chile. Coordinador Macroproyecto Investigativo Iberoamericano EvaluaciónEducativa

Julio César Arboleda, Ph D. Dirección General Redipe. Grupo de investigación Educación y Desarrollo humano, Universidad de San Buenaventura

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, la reproducción (electrónica, química, mecánica, óptica, de grabación o de fotocopia), distribución, comunicación pública y transformación de cualquier parte de ésta publicación -incluido el diseño de la cubierta- sin la previa autorización escrita de los titulares de la propiedad intelectual y de la Editorial. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Los Editores no se pronuncian, ni expresan ni implícitamente, respecto a la exactitud de la información contenida en este libro, razón por la cual no puede asumir ningún tipo de responsabilidad en caso de error u omisión.

Red Iberoamericana de Pedagogía

editorial@rediberoamericanadepedagogia.com

www.redipe.org

Impreso en Cali, Colombia

Printed in Cali, Colombia

Discapacidad, crítica académica y narratividad de las estructuras del sentir

Gilberto Betancourt Zárate (Comp.)

LISTA DE AUTORES:

Andrea Gómez
Ana Sofía Ospina Giraldo
Amanda Sofía Polanco
Diana Carolina Vallejo
Diana Rocío Rojas Flórez
Diego Andrés Varela Tangarife
Diego Alejandro Fajardo
Estefan Baleta López
Gilberto Betancourt Zárate
Irene Ariza Moreno
Janeth Yolanda Gastélum Urquidy
Juan Felipe Quintero Leguizamón
Leonor Garrido
Luis Eduardo Rivera Martín
Luis Felipe Bernal Hernández
María Pilar Díaz Roa
Octavio Martínez Cázares
Pamela Ballesteros
Pilar Sierra Polanco
Ramiro Rodríguez Beltrán

Fundación Yunis:

Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad

Serie Indicios - N° 2

2024

CONTENIDO

	PAG
INTRODUCCIÓN.....	7
 PRIMERA PARTE.	
Discapacidad: Narratividad, crítica y estructuras del sentir.....	15
Divergencias y des (encuentros) pedagógicos: un relato autobiográfico. Andrea Gómez	16
TINKUY. “Discapacidad”: Inclusión/exclusión en la inmanencia spinocista como fundamento ontológico. Diana Carolina Vallejo.....	22
De la incertidumbre al reconocimiento y la aceptación: Sentir desde la maternidad en trastornos del espectro autista (TEA), Síndrome de Asperger y TDAH. María Pilar Díaz Roa.	35
Nuestra experiencia azul, un amor sin límites. Leonor Garrido.....	62
 SEGUNDA PARTE.	
Crítica y academia: Algunas discusiones actuales desde las ciencias humanas y sociales.....	71
Las Ciencias Sociales entre la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad. Ramiro Rodríguez Beltrán, Estefan Baleta López, Juan Felipe Quintero Leguizamón.....	72
El buen vivir de la mujer indígena amazónica. Diana Rocío Rojas Flórez, Irene Ariza Moreno, Luis Eduardo Rivera Martín	84

Diálogo de saberes, interdisciplinariedad y transdisciplinariedad en las ciencias sociales. Estefan Baleta López, Amanda Sofía Polanco, Gilberto Betancourt Zárate.....	104
---	-----

La Interculturalidad en la política pública. Una revisión a la fundamentación conceptual de las políticas de diversidad étnica de Bogotá. Diego Andrés Varela Tangarife	114
---	-----

TERCERA PARTE.

Discapacidad, crítica y sentir.....	141
--	------------

Democracia electoral incluyente y Derechos Humanos: acciones afirmativas para personas con discapacidad en México. Luis Felipe Bernal Hernández, Janeth Yolanda Gastélum Urquidy, Octavio Martínez Cázares	142
--	-----

Pensamiento crítico y discapacidad mediado en el arte contemporáneo. Pamela Ballesteros.....	165
--	-----

Experiencias en Trabajo Social con Grupos diversos. Miradas actuales. María Pilar Díaz Roa.....	181
---	-----

Entretejiendo saberes y sentidos para la sistematización de experiencias desde la inclusión. Pilar Sierra Polanco	223
---	-----

Entre la lucha de lo invisible y el cambio: Una Reflexión por lo olvidado. Ana Sofía Ospina Giraldo.....	233
--	-----

Discapacidad y responsabilidad social: Potenciales emancipatorios. Diego Alejandro Fajardo	245
--	-----

La Sociología de la cultura en la comprensión de algunas realidades sociales de la discapacidad. Esbozos. Gilberto Betancourt Zárate.....	267
---	-----

A MANERA DE INTRODUCCIÓN: EL CAMINO

Resulta grato presentar el segundo número de la Serie Indicios, una colección que poco a poco se va construyendo, contribuyendo con ello en la generación de conocimiento crítico social sobre la discapacidad. Estas elaboraciones representan el eje epistémico - social de la Fundación Yunis y se inscribe, por tanto, en ese propósito de aportar en la configuración de una (s) “cultura (s) alternativa (s) de la discapacidad”.

La serie indicios, en su primer numeral, dejó planteadas algunas bases que son derroteros. Mostró el camino recorrido (y que se recorre actualmente) a partir de tres momentos académico-investigativos y disciplinares: Un primer momento, relacionado con el diálogo entre la Administración y la Historia; Un segundo momento, situado desde la Sociología y las Epistemologías del Sur, en diálogo con la discapacidad; y un tercer momento (actual) referido a la Teoría Crítica y la posibilidad de considerar a la discapacidad como campo de conocimiento: los Estudios Críticos de la Discapacidad. Aquel ejemplar primero, enfatizó entonces en el primer momento, recordando algunas bases de relación entre la administración y la historia. Se hizo memoria de ello, dándole vida de nuevo a un escrito propio que, hoy tomado como antesala, significaría un indicio de dirección futura. El presente en diálogo con el pasado (y con el futuro). En ese primer número de la serie también involucró otros elementos del camino presente: la discapacidad desde perspectivas como la responsabilidad social en tanto alteridad, la discapacidad y las epistemologías del Sur, la discapacidad y algunos ejercicios de investigación académica hechas alrededor de la vida independiente, la interdependencia, la autonomía, entre otros aspectos, desde el Grupo de Investigación Hermeneusis de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Cada capítulo es indiciario de algo.

Este numeral segundo de la Serie indicios, continua en esa vía. Por un lado, el paradigma indiciario propuesto por C. Ginzburg (1989) sigue siendo, desde luego, el derrotero. En esta ocasión, nos concentramos en ese

segundo momento delineado, en lo referido a los diálogos con la sociología, en particular, la sociología de la cultura desde la propuesta de R. Williams. Sin embargo, la naturaleza misma de los avances y discusiones epistémicas en las ciencias humanas y sociales, apuntan a considerar el papel o importancia de la interdisciplinariedad. La apertura epistémica se materializa aquí al permitirse el diálogo interepistémico con la antropología, la filosofía, el trabajo social, la historia, el derecho, las artes, la administración.

En el camino recorrido por la Fundación Yunis desde ese segundo momento, ha sido la sociología de la cultura una de las principales participes. Alrededor de ella se ha estructurado este numeral segundo. Su principal aporte ha sido el de contribuir, a que la discapacidad sea considerada por la Fundación Yunis desde perspectivas que van más allá de las tradicionales y hegemónicas posturas sobre la discapacidad (por ejemplo, la rehabilitatoria).

La sociología de la cultura en la propuesta de R. Williams, considerada también como materialismo cultural, se centra en “todos los sistemas significantes” (Williams, 1994, p. 14), esto es, se concentra en “explorar y analizar, el sentido o significados de las prácticas culturales producidas o propias de modos de vida diferenciados (...)”. (Williams, 1994, p. 10). En ese marco es que puede afirmarse que la personas con discapacidad y familiares hacemos parte de aquello que ha mencionado Williams como “modos de vida diferenciado”, los cuales se constituyen de prácticas culturales que responden o se explican por sistemas de significación. Prima la producción de sentido. Considerar la discapacidad de esta manera nos permite ubicarnos en posiciones distintas y distantes de las hegemónicas concepciones. Ahora, no se puede analizar esos modos de vida diferenciado sin otro eje analítico fundamental, las estructuras del sentir. Ellas aportan a la hora de comprender el sentido de las prácticas culturales, el sentido que tiene sus raíces en el sentir.

Estas estructuras del sentir son definidas por Williams como “(...) significados y valores tal como son vividos y sentidos activamente” o como “experiencias sociales en solución” (Williams, 1997, p. 156). Hay de este modo, una referencia directa a la existencia y vivencia del conflicto, de procesos de dominación. Son esas estructuras del sentir, uno de los lugares en donde reside

la producción de sentido, uno de los lugares donde se gestan procesos de resistencia a la dominación.

Esos modos de vida diferenciado, que se podrían traducir en diversidad cultural y diferencia cultural, hacen pensar en la presencia de diversas estructuras del sentir, que se hacen materiales por la existencia de múltiples voces (multivocidad). Las voces de los múltiples y singulares los actores sociales que están en relacionamiento constante, voces que son y deben ser, susceptibles de contarse, narrarse, escribirse. Aproximarnos a narrar, analizar y reflexionar sobre esa producción de sentido, es lo que nos convoca en esta ocasión.

Esa multivocidad ha permitido estructurar esta obra en su numeral segundo. Distintos amigos, amigas, maestros, maestras, colegas, estudiantes, han aportado, algunas/os, narrando sus experiencias particulares en solución referidas a la discapacidad, otra/os aportando en el análisis y reflexión crítica, bien sea sobre la discapacidad, bien sea sobre uno u otro aspecto de las ciencias humanas y sociales. Es un denominador común el ejercicio de la crítica, con distintos contenidos.

Esa multivocidad se extiende también al hecho en el cual, a manera similar a un diálogo de naturaleza intercultural e interdisciplinar, se reúnen las voces escritas, tanto de personas con discapacidad como de personas sin discapacidad. Reconociendo ese marco de diversidad y diferencia, la escritura también lo es. Se presentan aquí distintos tipos y formas de escritura. Unas convencionales, otras alternativas, unas académicas, otras situadas al margen de esos marcos, más reflejos de la cotidianidad. Todas con un mismo valor: voces humanas escritas.

Son apenas unos esbozos de diálogos sobre discapacidad, pero también sobre las ciencias sociales, sobre la interdisciplinariedad y transdisciplinariedad, sobre la interculturalidad y también sobre las mujeres indígenas del Amazonas. Este marco reboza entonces la mera postura unidisciplinaria, pues es enriquecida por la presencia de distintas ciencias humanas y sociales de quienes nuestras/os amigas/amigos, colegas y estudiantes, hacen parte: sociología, antropología, filosofía, trabajo social, historia del arte y administración.

En lo geográfico esa multivocidad se hace presente: los distintos autoras y autores participantes de este número nos comparten sus reflexiones

y sentires, teniendo como lugar de origen a Lima-Perú, Quito-Ecuador, Ciudad de México y Sinaloa en México, así como Bogotá, Ibagué y Líbano en el Tolima y Leticia Amazonas.

Teniendo presente estas especificidades, se ha estructurado la presente obra, la cual se compone de tres partes. Cada una de esas partes se constituye de un número determinado de capítulos. Así, la primera parte se ha titulado “Discapacidad: Narratividad, crítica y estructura del sentir”. En ella sus autoras, mujeres con discapacidad o madres de hijos/as con discapacidad, lo que hacen es compartirnos, a partir del acto narrativo, sus sentires respecto de la discapacidad y de la vida misma.

Así, el capítulo primero, titulado “Divergencias y des (encuentros) pedagógicos: un relato autobiográfico”, Andrea Gómez, peruana, mujer activista, antropóloga, académica y profesora con autismo, nos comparte sobre algunos fragmentos autietnográficos, que combinan el sentir con el razonar crítico, presentados en tres momentos y escenarios distintos, confluyentes en reconocer la existencia de relaciones de poder, incluso a la hora de la enseñanza.

En el segundo capítulo, denominado “Tinkuy. Discapacidad: Inclusión/exclusión en la inmanencia spinocista como fundamento ontológico”, Diana Carolina Vallejo Ortega, ecuatoriana, mujer activista disca, académica, profesora y filósofa, hace una reflexión analítica sobre la discapacidad y el par Inclusión/Exclusión, tomando como base a B. Spinoza. Puede considerar un narrar analítico, filosófico, un contarnos desde esas posturas.

El tercer capítulo, “De la incertidumbre al reconocimiento y la aceptación: Sentir desde la maternidad en trastornos del espectro autista (TEA), Síndrome de Asperger y TDAH”, la profesora María Pilar Díaz Roa, bogotana, trabajadora social, nos narra una serie de aspectos referidos a la experiencia de vida de su hija Danna, una niña con TEA- Asperger. En el hecho de compartir su experiencia como madre, Pilar identifica una serie de aprendizajes que se desprenden del hecho de comprender su experiencia -o parte de ella- desde la lógica de la diversidad humana, en clave de algunos aspectos de la Complejidad y la multidimensionalidad.

El cuarto capítulo, “Nuestra experiencia azul, un amor sin límites”, fue elaborado por Leonor Garrido, una madre colombiana de un niño con autismo.

Allí Leonor narra su sentir, su experiencia, desde el nacimiento de su hijo y hasta nuestros días. Nos cuenta sus distintos sentires y los de su familia, presentados en diferentes situaciones. Resalta de ellos aspectos de amor, de ternura, pero también de dolor y angustia en el vivenciar la discapacidad de su hijo. Los afectos y sentires toman lugar narrativo.

La segunda parte de esta obra ha sido denominada “Crítica académica: algunas discusiones actuales desde las ciencias humanas y sociales”. Se compone de cuatro capítulos en los cuales, distintas amigas y amigos, colegas sin discapacidad, presentan una serie de reflexiones de índole epistemológico y cultural distantes de la discapacidad, pero que pueden resultar ser indiciarios. Con ellos hemos tenido la oportunidad de compartir espacios profesionales, de investigación y de amistad.

El primer capítulo de esta sección se titula “Las Ciencias Sociales entre la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad”, fue elaborado por Ramiro, Estefan y Juan Felipe, sociólogos y profesores que se centran en la discusión sobre la inter y transdisciplinariedad como un debate crucial vigente, que delinea ciertos derroteros de acción social crítica. Este capítulo “aborda una necesaria discusión sobre la interdisciplinariedad y transdisciplinariedad, su objetivo es aportar a la urgencia de un conocimiento que logre superar las disciplinas en vías de abordar la comprensión de sistemas complejos”.

El segundo capítulo, “El buen vivir de la mujer indígena amazónica”, elaborado por Diana Rojas (Antropóloga y administradora pública), Irene Ariza (Antropóloga) y Luis Eduardo Rivera (Ingeniero Forestal), como parte de un proyecto de la Organización Nacional de los Pueblos Indígenas de la Amazonía Colombiana OPIAC, interpretan al buen vivir en referencia a la mujer amazónica, entendiendo el buen vivir como el bienestar y vida libre de violencias para la mujer indígena amazónica, resaltando distintos aspectos de su cosmología, entre ellos, sus saberes.

En el tercer capítulo, “Diálogo de saberes, interdisciplinariedad transdisciplinariedad en las ciencias sociales”, junto con Estefan y Amanda Sofía, realizamos una reflexión, desde una mirada epistemológica crítica, referida a la diferencia entre el diálogo de saberes y la organización social de

los saberes, dentro de los cuales se resalta la división entre ciencias naturales y ciencias sociales que se ve reflejada en la organización universitaria (la división entre facultades y disciplinas), lo cual puede ser contrastante con la inter y disciplinariedad, así como con el mismo diálogo de saberes. Problematicamos allí distintos aspectos derivados de la aplicación de cierta normatividad en el país en esta materia.

El cuarto capítulo, “La Interculturalidad en la política pública. Una revisión a la fundamentación conceptual de las políticas de diversidad étnica de Bogotá”, fue elaborado por Diego Andrés Varela, sociólogo y profesor de la Universidad del Tolima. Este es un capítulo derivado de su tesis doctoral, en el cual, de manera crítica, presenta una serie de características de las políticas públicas relacionadas con grupos étnicos en Bogotá. Estudia allí la emergencia de los discursos relacionados con el multiculturalismo y la interculturalidad en las políticas públicas étnicas.

La tercera parte de esta obra se ha denominado “Discapacidad, crítica y sentir”. Contiene siete capítulos, los cuales reflejan distintas reflexiones y/o análisis de tipo crítico académico alrededor de la discapacidad. Varios de estos capítulos fueron realizados tanto por personas con discapacidad, madres de personas con discapacidad, familiares de personas con discapacidad, como por académicos y profesores sin discapacidad que han estado interesados en la temática en cuestión.

Así, el primer capítulo de esta tercera parte se ha denominado “Democracia electoral incluyente y Derechos Humanos: acciones afirmativas para personas con discapacidad en México”, fue elaborado por nuestro amigo mexicano Luis Felipe Bernal junto con sus colegas de la Universidad Autónoma de Sinaloa, Janeth Yolanda Gastélum y Octavio Martínez. En este capítulo se problematiza la democracia electoral incluyente, su relación con los derechos humanos y con las acciones afirmativas del Instituto Nacional Electoral, con relación a las personas con discapacidad en México. Plantean el supuesto relacionado con que “la democracia corre riesgo latente de una deslegitimación debido a la persistencia de la exclusión, sobre todo porque la inclusión política no se genera espontáneamente”. Proponen algunas salidas relacionadas con lo que denominan “Democracias de calidad”.

El segundo capítulo, “Pensamiento crítico y discapacidad mediado en el arte contemporáneo: la clínica curatorial en el museo del ITESM”, fue elaborado por la mexicana Pamela Ballesteros (historiadora del arte con Syndrome de Ehlers-Danlos EDS) . Ella nos presentan los principales aspectos, del que se derivan importantes elementos de tipo crítico, de la experiencia artística denominada MUI – Museo Urbano Interactivo (en Puebla, México) del Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Monterrey (ITESM). Hacen allí clara la relación entre Arte y Teoría Crip, como una manera alternativa de considerar la discapacidad.

El tercer capítulo, “Experiencias en Trabajo Social con Grupos diversos. Miradas actuales”, fue desarrollado por María Pilar Díaz y en el cual analiza desde el Trabajo Social con Grupos, y utilizando un conjunto de dimensiones analíticas, tres experiencias referidas a dos grupos de personas con discapacidad y un grupo de jóvenes de una organización antifascista. Con ello muestra la vigencia del Trabajo Social con Grupos.

El cuarto capítulo, “Entretejiendo saberes y sentidos para la sistematización de experiencias desde la inclusión”, la profesora Pilar Sierra plantea algunos elementos conceptuales y metodológicos que se constituyen en aporte a procesos de sistematización de experiencias desde la lógica de la inclusión, por lo que podría afirmarse, se constituyen en sistematización de experiencias inclusivas. Para ello delimita un derrotero posible que se constituye en una posibilidad de reivindicación de las voces de las personas con discapacidad atravesadas por la exclusión.

El quinto capítulo, “Entre la lucha de lo invisible y el cambio: Una Reflexión por lo olvidado”, fue elaborado por Ana Sofía Ospina, estudiante de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Allí realiza una serie de reflexiones de tipo crítico, referidos a una situación particular vivenciada por la estudiante respecto de una persona que presentó una crisis por epilepsia. Constató como se hizo evidente el rechazo y el desconocimiento en dicha situación. Frente a ello: la responsabilidad referida a la capacidad de acción transformadora propone.

En el sexto capítulo, “Discapacidad y responsabilidad social: Potenciales emancipatorios”, fue realizado por Diego Alejandro Fajardo, estudiante de Trabajo

Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. En este capítulo el mencionado estudiante explora la relación entre el concepto de responsabilidad social, las ideologías capitalista y anarquista, y la naturaleza de la condición de discapacidad en nuestro contexto moderno, explicitando ciertas maneras en las que el sistema económico dominante, así como las instituciones contemporáneas, entre ellas, el estado y la academia, convierte a la discapacidad en un aspecto desde el cual se perpetúa la exclusión, impidiendo el desarrollo social, intelectual y físico de las personas en condición de discapacidad.

El séptimo y último capítulo estuvo a mi cargo. Lo titulé “La Sociología de la cultura en la comprensión de algunas realidades sociales de la discapacidad. Esbozos”. Este capítulo doy cierre a la obra, haciendo una interpretación sociológica a la discapacidad desde la sociología de la cultura de R. Williams. Allí trato con mayor profundidad aquellos elementos conceptuales que mencione en esta introducción. Este capítulo refleja, por un lado, el sentido mismo de todo el numeral 2 de la Serie Indicios, y por otro, ese diálogo pasado-presente, al reflejar este uno de los principales escritos elaborados (y actualizado para esta ocasión) durante el segundo momento intelectual de la Fundación Yunis.

La Fundación Yunis agradece enormemente a los amigos/as, colegas, compañeros y compañeras que han participado de este número segundo de la serie indicios. Con su participación aportan en esos procesos de construcción de conocimiento social crítico, urgente en las sociedades actuales. De la misma manera, la Fundación Yunis agradece al Profesor Jorge Enrique González del Departamento de Sociología de la Universidad Nacional de Colombia, a los Profesores de 17, Instituto de Estudios Críticos, Benjamín Mayer Foulkes, Beatriz Miranda, Ruud Kaulingfreks, Andrés Gordillo, por esas enseñanzas que han posibilitado o hecho material esta iniciativa que está hilándose. Los indicios que se hacen materiales, realidad.

Sin más antesalas, iniciemos el camino, que tal y como lo sugiere la portada de esta serie en su numeral segundo, es un camino que tiene en común el giro o ratificación de lo crítico, como salida a las ambigüedades e incertidumbres que genera lo hegemónico.

PRIMERA PARTE

*Discapacidad:
narratividad, crítica y
estructuras del sentir*

DIVERGENCIAS Y (DES)ENCUENTROS PEDAGÓGICOS: UN RELATO AUTOBIOGRÁFICO ¹

Andrea Gómez ²

18/9/2017. “¿Para qué enseñar?”

Estoy en una mesa sobre experiencias de profesoras universitarias y perspectiva de género. Las expositoras hablan sobre sus itinerarios académicos, enfatizando la misoginia encontrada al postular a mejores sueldos, rechazos de ascensos en sus universidades, y la mayor precarización salarial hallada por ser madres. Una de ellas se detuvo en insistir que el tiempo de cuidado a les demás, sean alumnado, personal administrativo, familiares y más, sigue siendo alto. Durante la ronda de preguntas, levanté la mano. “¿Entonces para qué enseñar?”. Una ponente sonrió y me dijo, “por la vocación de servicio”, y sus colegas frente a mí rieron plácidamente. Me sentí tan indignada que luego de esa respuesta me fui.

Desde antes de egresar como antropóloga en Lima, escuchaba en los pasillos rumores sobre cupos abiertos para ser jefe de práctica, o asistente de profesor en la especialidad. Constantemente me hacía la tonta cuando me sugerían postular: mi respuesta estándar era “*al chico del Burger King le pagan más la hora*”. Y siendo honesta, no quería tener trabajos que me pagaran tan bajo. Aunque no estaba en una mala situación económica, si quería sostener un nivel de vida cómodo debía priorizar trabajos con mayor salario. De tal modo, por cuatro años me desempeñé principalmente como consultora de investigación en los temas que salieran: género, salud, educación, marketing... Solamente empecé mi experiencia pedagógica por casualidad, primero en un proyecto que incluía dictar talleres sobre violencia contra las mujeres, y segundo cuando

¹ Este escrito proviene de reflexiones a partir de la trayectoria profesional de la autora, escritora de no-ficción y de auto/autietnografía, además de formadora de estos métodos de investigación y de autobiografía en Tercera Investigación <https://www.instagram.com/tercera.investigacion/>. Última publicación relacionada: “Cortes sobre cortes: Un análisis autoetnográfico de las esterilizaciones forzadas en Perú”. En: Medina Arellano, Vargas Romero, González Cortez, González Saavedra y Fuentes Manzo (Coords.) (2023) Justicia sexual y reproductiva: Diálogos plurales desde el feminismo. Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, p. 9–25. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/15/7204/5.pdf>

² Antropóloga peruana y autista, Licenciada y Magíster por la Pontificia Universidad Católica del Perú y doctora por la Universidad Autónoma Metropolitana – sede Iztapalapa. Correo: andrea-rolina221@xanum.uam.mx

una empresa de investigación de mercado me contrató para diseñar y dictar un workshop sobre *coolhunting* y *trendhunting*.³

En México, donde por la normativa de la beca doctoral no podía trabajar hasta terminar el posgrado, me encontré con un huecazo en el currículo de 4 años luego de sustentar la tesis. Encima, ello ocurrió a fines de 2020, en plena contingencia sanitaria. Los prospectos laborales eran reducidos y se orientaban sobre todo a lo virtual, y mis contactos profesionales solamente me recomendaban chambas de enseñanza. Resulta que a diferencia de Lima donde saltaba de área en área, en la Ciudad de México hay más competencia y debes demostrar ser más especializada. A la fuerza, empecé a postular a ofertas de dictado de talleres y cursos online. Desde 2021, di un seminario sobre inclusión y discapacidad, otro sobre belleza y cuerpo, de ahí vino uno más sobre autismo... hasta el momento que escribo este texto, dicté 2 seminarios, 3 cursos, 4 talleres, 1 certificación y más clases singulares de las que llevo cuenta, además de coordinar un diplomado. En este transcurso, gané herramientas para al menos aproximarme al diseño y aplicación de estos contenidos pedagógicamente, aunque aún caigo sin quererlo en la verborrea pura y dura. También aprendí mis límites y mis fortalezas. Sobre todo, entendí cuán importante es recalcar que no soy la amiga de les participantes, no soy la profe chévere que se ríe de sus ocurrencias, sino soy la que hará respetar reglas y exigir compromisos, les parezca yo buena o mala gente.

Mi enojo ante la respuesta de la panelista proviene de la contradicción de su discurso. Si somos feministas y pretendemos contrariar el sistema cis-hetero-patriarcal,⁴ ¿no deberíamos disputar también la idea de “servir” y que ésta sea una “vocación”, algo innato, algo deseado? Dicha expresión está dentro de la feminidad hegemónica y en el polo opuesto de cómo algunas mujeres somos: estrictas, frías, distantes, rectas y más calificativos que supuestamente

³ *Coolhunting* es una técnica de investigación de mercado para identificar innovaciones, modas y manifestaciones de tendencias actuales, principalmente mediante la observación. *Trendhunting* es la técnica para identificar tendencias nuevas y latentes, usando la observación y la sistematización.

⁴ Sistema impuesto colonial y violentamente que regula el género y la sexualidad de modo binario y jerárquico, colocando en posiciones inferiores de poder a la feminidad y a la no-heterosexualidad, y estipulando que lo cisgénero es la única realidad de identidades de género, en correlación con el sexo asignado exteriormente. De tal manera, “la coherencia o unidad interna de cualquier género, ya sea hombre o mujer, necesita una heterosexualidad estable y de oposición” (Butler, 2007 [1990]: 80).

son bochornosos. Personalmente, los entiendo como expresión de tareas bien cumplidas.

26/4/2021. “Envidia tu autismo”.

Es la última sesión de un mini-curso virtual sobre discapacidad. También es mi primera vez formalmente enseñando un curso. Para mi tranquilidad, esta propuesta la compartimos entre cuatro colegas que saben de mi prácticamente nula experiencia como maestra, y además de mi autismo.

Sin entrar en los pormenores de su significado, el autismo está profundamente involucrado con la sociabilidad, la comunicación (verbal o no), y la sensorialidad; los tres son factores en juego en las dinámicas pedagógicas. Todavía en Lima, la crítica más recurrente de mis profesores desde primaria era que hablaba “en enredado”, con un ritmo y brincos temáticos que sólo acompañaba yo misma. Mi profesora de francés decía, “*Andréa je t’ai demandé une phrase, pas un paragraphe*”: ⁵ mis oraciones eran muy largas, la ilación de mis ensayos se perdía en “anécdotas” y en puntos que a mí me parecían claves – bueno, únicamente a mí. Mi asesora de tesis de Licenciatura me impulsó a aplicar a convocatorias de congresos académicos antes que a otros alumnos por dicha razón; según ella, en la interacción y la retroalimentación de colegas iría afinando cómo debía escribir y hablar “*en lenguaje erudito*”.

Si bien seguí ese y otros consejos más, no quise borrar por completo cómo me expreso espontáneamente. Tras una docena de años presentándome a eventos de mi disciplina y de otras más, en diversos países y a veces hasta en otros idiomas, las constantes en mi expresión que logro atenuar para hacer accesible los argumentos que traigo siguen ahí. En ocasiones se me escapan – en especial cuando son asuntos novedosos para mí – y entro en diatribas de temas superpuestos y con mil detalles que, al mirar a mi público, determino “*ah ésta tengo que re-explicarla*”. Así como otras personas autistas, considero que un idioma más que hablo es el neurotípico. Pero no es nada más eso. Es neurotípico y de clase media / alta. Mi infancia pasó entre los muros hinchados de salitre de un callejón, el polvo que hacía toser de la arena de un pueblo joven, y los asientos de madera fina de un colegio para gente de plata, mucha plata. Dicha disyuntiva está en mi habla: como me decía una compañera de universidad, “*dices cosas muy seriecita y de repente se te sale la chaira* (navaja)”. Nunca estuve cómoda

⁵ Traducción al español: “Andrea te pedí una oración, no un párrafo”.

con eliminar mis sobresaltos de volumen al defender un asunto, ni en dejar de abrir “tanto” la boca al hablar, ni en poner sinónimos de palabras “pomposas”, ni en quitar mi “oseaaaa” ni menos en disminuir mi gesticulación facial, que tanto me pedían abandonar dentro y fuera de casa por no ser “de señoritas”.

Todo esto pensaba en esta última sesión, de un cursito que fue un dolor de cabeza por la cantidad de estudiantes (más de 70), el gran ausentismo e incumplimiento de plazos de entrega, y por la actitud ofendida de más de una alumne cuando les negaba subirle la nota porque *“es que no entendí, pero ya respondí, ¿no me lo puede contar?”*. No. No. No. No. No. No. Habré tipeado decenas de nos. Para el final, estaba contenta de cerrar la formación, y al mismo tiempo dubitativa acerca de si debía seguir enseñando. Mis compañeras insistieron que no era culpa mía, que simplemente fue un trabajo complicado. Les alumnes dieron sus últimos comentarios, y uno abre el micrófono de Zoom. *“Andrea, envidia tu autismo”*. Mi cara frente a la webcam lo comunicó todo. Él prosiguió afirmando que mi ojo crítico y mi minuciosidad eran notables. Más lo miraba a través de mi laptop, más lo oía por los parlantes, y más me decepcionaba. Las lecciones le entraron por una oreja y le salieron por la otra; les autistas no somos geniecitos ni infantes indefenses, llamarnos así nos quita humanidad. Hasta ahora estoy convencida que ese comentario fue intencional: no bajé la mirada el resto de la videollamada, reticente a guardar “buenas apariencias”. Ese alumno debía saber que no iba a sonreír por obligación. Al cerrar, pensé *“quizá sea necesario quedarme haciendo esto más seguido”*.

23/10/2023. “¿No vas a dictar en aulas?”

Ese lunes 23 me senté frente a la computadora y leí mi nombre entre las seleccionadas para becas posdoctorales. Sonreí, mandé mensajes por WhatsApp, llamé a mis amigas y pedí *delivery*. Unos días después, cenaba con una de ellas. Le conté entusiasmada sobre lo que envolvía la estancia, la investigación, dónde viviría, dónde haría el trabajo de campo... y ahí ella interrogó. *“Pero, ¿durante la estancia no te pedirán dictar clases? Es un producto común y son pocas personas en ese centro de estudios... ¿Estás segura que no vas a dictar en aulas?”*. Un hueco en el estómago se formó y dentro cayeron las enfrioladas con la ansiedad de dicho prospecto.

Luego de la experiencia anteriormente relatada, continuaron ocurriendo interacciones difíciles donde mi neurodivergencia era más resaltada

que otros aspectos de mi identidad, de modo positivo o negativo. Tuve alumnos que no respetaron nunca las reglas de juego que colocaba al inicio de nuestros encuentros, como no interrumpir: les llamaba la atención y les silenciaba en la videollamada. En otra ocasión, coloqué un ejercicio en un webinar que no calculé iría a despertar testimonios de diversos tipos de violencias. Mi dificultad de manejo de dinámicas con alta afectividad impidió darles el apoyo que precisaban las participantes y me disculpé profusamente, jurándome que ese ejercicio no lo volvería a programar jamás. En lo virtual he sido protagonista de un olvido conveniente de mi autismo, bajo la excusa de ser “letrada” o “profesional”.

Aun así, empecé a disfrutar las relaciones con les participantes y con otros profesores, la creación de sílabos y de clases que salían de documentos de Google en blanco, y en especial de testimoniar el impacto de las lecciones brindadas entre les estudiantes. Encontré satisfacción en su cambio progresivo, en las repercusiones en sus estudios, en sus trabajos y en sus fueros personales. Adquirí una apreciación del brindar conocimiento, y aprendí mucho con ellos. Ahora bien, todo se dio en plataformas virtuales. En una videollamada soy capaz de reducir el volumen si la voz de alguien me aturde, apagar la cámara cuando me sobesaturó por la luz artificial, o de grabar clases en audio sin tener que dar la cara. Hay tanto bajo mi control en espacios en línea, tanto que en el mundo físico me atonta, me enajena, me hace desmayar y sentir vértigo.

En tanto que profesora y tallerista, el autismo opera en la restricción de oportunidades laborales como clases presenciales, las cuales llevo tres años rechazando. Profesoras del doctorado me enviaban archivos pdf de convocatorias para plazas de enseñanza en Licenciatura, aunque les dijera que me ofuscaba lo social y lo sensorial, y ellas estuvieran conscientes que los cursos disponibles eran para salones de 50 alumnos para arriba. Hace poco acepté una clase presencial, porque eran solamente dos horas y ya, además de una buena paga. Terminé pasándola mal, desconcentrándome a cada murmullo de les presentes, y desubicándome al salir del edificio donde dicté. El trayecto a casa tomó casi cuatro horas, en parte porque mi sentido del equilibrio y de la ubicación se apagó por completo, y para sentirme segura me senté en la banca de un paradero por 40 minutos.

En efecto, el autismo entra como factor que intrínsecamente me saca de la tipicidad de género, de alguna idea sublimada de profesora como una suerte de segunda

mamá, benefactora, cálida. A su vez, me mete en una racionalidad alabada y deseada, y que conlleva el borramiento de quién soy hasta que es “demasiado tarde”. Reconozco que la alabanza de la intelectualidad tiene ventajas, porque me da chamba, dinero y contribuyó a ganarme un posdoctorado; no obstante, provoca actitudes en contra por expectativas emocionales no cumplidas, e incompetencias burocráticas e interpersonales por no asegurar adaptaciones que preciso al estar al mando de un aula o de una sesión de Meet.

A la hora de tipear estas líneas, tengo unos talleres virtuales y un curso presencial por venir. No sé si llegaré a dictar presencialmente en mi futuro próximo, pero sí sé que quiero demostrar algo clave. En tanto que educadora, me posiciono como alguien que transmite saberes científicos y vividos, que fue y es afectada por las posiciones de poder y de vejación que ocupo ahora en mi vida diaria. Quiero expresar que soy una profesora autista, y que no soy eso nada más. Soy mujer, soy peruana, soy callejonesa, soy académica. Mientras siga en este rol, insistiré que la pedagogía es todo menos neutral, y que no deberían serlo ni sus lecciones ni quienes las aleccionan.

Referencias Bibliográficas

Butler, Judith (2007 [1990]). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Traducción de M^a Antonia Muñoz. Barcelona: Paidós.

TINKUY ¹

“DISCAPACIDAD”: INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN EN LA INMANENCIA SPINOCISTA COMO FUNDAMENTO ONTOLÓGICO

Diana Carolina Vallejo Ortega ²

*Hoy me propongo fundar un partido de sueños, talleres donde reparar
alas de colibríes. Se admiten tarados, enfermos, gordos sin amor,
tullidos, enanos, vampiros y días sin sol.*

*Hoy voy a patrocinar el candor desahuciado, esa crítica masa de Dios
que no es pos ni moderna. Se admiten proscritos, rabiosos, pueblos
sin hogar, desaparecidos deudores del banco mundial.[...]*

*Hoy voy a hacer asamblea de flores marchitas, de deshechos de
fiesta infantil, de piñatas usadas, de sombras en pena -del reino de lo
natural- que otorgan licencia a cualquier artefacto de amar.*

[■■■] *Alas de Colibrí* Silvio Rodríguez

¹ Tinkuy: Término acopiado de la lengua Quechua que se entiende como el llamado a la unidad de la diferencia. Es usado para establecer una relación de comunidad entre la diversidad de pueblos que corresponden a un mismo territorio. Actualmente ha sido tomado en los espacios escolares de Perú, para nombrar una pedagogía en la que se encuentren incluidos todas y todos sin distinción alguna.

² Mujer disca activista y militante con/desde la discapacidad. Maestrante en Filosofía de la Universidad Iberoamericana, Ciudad de México. Licenciada en Filosofía e Historia de las Ideas de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México. Diplomatura en Estudios críticos de discapacidad de CLACSO. Cuenta con un certificado en estudios críticos de la discapacidad por el 17. Instituto de Teoría crítica. Diplomatura en “Discapacidad como categoría social” Universidad Autónoma de Buenos Aires. Diplomado en género, sexualidad y políticas públicas en el Centro de investigación en Estudios de Género de la Universidad Nacional Autónoma de México. Certificado del Seminario de representaciones de la inclusión otorgado por CLACSO. Ha sido docente de filosofía, además de impartir el primer curso de pensamiento crítico e interdisciplinario sobre dis-capacidad en el antiguo Programa de Estudios Especializados de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Es co-coordinadora del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad de CLACSO y Coordinadora del Seminario de Estudios Críticos e Interdisciplinarios sobre “dis-capacidad” de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México. Correo: dcarolinavallejoortega@gmail.com

Introducción

El presente escrito es un análisis profundo del fundamento ontológico de la discapacidad, aunado a una nueva propuesta de entender ontológicamente la misma, con el objetivo de contribuir a la construcción de un proyecto ético político que aporte a la transformación estructural del orden sistemático que anula y violenta y en relación con ello poner en cuestión la noción dicotómica de inclusión/exclusión como parte de las implicaciones ético - políticas del fundamento ontológico propuesto.

La propuesta va dirigida a estructurar dicho proyecto erigiendo el planteamiento de Spinoza (1980) como eje esencial en la formación de un fundamento ontológico que procure la autonomía como valor ético significativo. Este proyecto pone a las personas con discapacidad como actores de sus propias transformaciones y luchas. Para ello es importante reconocer que es un primer acercamiento a la reflexión de la “discapacidad” desde una base ontológica de la inmanencia, por lo tanto, es un esbozo de lo que pueden ser las implicaciones ético - políticas dentro de las cuales está la noción inclusión/exclusión.³

El escrito se estructura de la siguiente manera: La primera y segunda parte están enfocadas en responder a las siguientes preguntas ¿Qué entendemos por “discapacidad”? y ¿Por qué mirar la “discapacidad” desde la ontología de la inmanencia de Spinoza?, mientras que la tercera es un análisis de la inclusión/exclusión, a partir del fundamento ontológico desarrollado.

TINKUY: Unidad en la diferencia

*

Pensar que hablar de discapacidad es algo relativamente nuevo es un grave error. Narraciones, descripciones, gráficas e imágenes, han mostrado que desde el inicio de las civilizaciones los cuerpos “mal formados” son parte de las distintas sociedades; así mismo estas muestras dan cuenta de la manera de tratarlos, por lo tanto, de entenderlos en los diferentes pueblos del mundo.

Por ejemplo, Aristóteles en La Política se refiere sobre el abandono y crianza de los hijos, “una ley debería prohibir que se críe a ninguno lisiado”.

3 *Entendemos la inclusión/exclusión como un mismo concepto.*

(Aristóteles, 1923) En Roma, en otro ejemplo, aparecen las primeras muestras de mendicidad, y quienes la ejercían eran precisamente niños y personas con evidencias de malformaciones en los cráneos y deficiencias sensoriales, o los nórdicos que consideraban a los cuerpos con discapacidad como auténticas deidades. (Aguada, 1995)

Pero con el apareamiento de la modernidad, esa pluralidad en la concepción de la diferencia en los distintos cuerpos, es reemplazada por una sola forma hegemónica de entender y tratar a la discapacidad: el uso de la razón como fundamento ético, político, religioso, económico y social, ubica a las personas con discapacidad en un “no lugar”; es reconocido el valor de la vida de estas personas, pero no son reconocidas como sujetos de autonomía. Para el siglo XIX y con el positivismo médico manifestado principalmente en la psiquiatría y la “higiene”, era imperiosa la necesidad de una “cura” lo que los y las ubicaba en un lugar de enfermedad y absoluto tutelaje. (Padilla, 2002)

Ya en la actualidad, ni la mendicidad, abandono o tutelaje se ha erradicado; siguen siendo, en gran medida, las opciones que una persona con discapacidad tiene para vivir, asumiendo estas características incluso en los discursos oficiales de los estados en relación con la discapacidad.

Así como a lo largo de la historia se ha visto de distintas formas a las personas con discapacidad, de la misma manera, se las ha nombrado: impedidos, anormales, minusválidos, lisiados, enfermos, discapacitados, entre otras tantas convenciones enunciaron a un grupo de la sociedad que, en principio para serlo, tienen que ser humanos. Estas formas de enunciar, veremos más adelante están estrechamente relacionadas con la forma de reconocerlas y reconocerlos en el mundo.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) para el año 2006, establece la Convención Internacional de los Derechos Humanos para las personas con discapacidad, en la cual no figura ningún concepto o definición sobre “discapacidad”, no obstante, reconoce que la “discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CRPD, 2006).

Preámbulo), es decir, que es el resultado de la interacción de las condiciones sociales, ambientales y físicas; por lo tanto, por primera vez la responsabilidad de la “discapacidad”, no recae únicamente sobre la persona y su condición, sino se asume que a mayores barreras, ambientales, o sociales mayor discapacidad. De tal modo que la “discapacidad” al menos discursivamente, sale del ámbito de la salud, para presionar a los estados para que asuman una responsabilidad distinta desde un lugar no médico sobre las personas con discapacidad.

Una de las críticas que se hace a esta definición es que la palabra “discapacidad”, etimológicamente hace referencia a “una cualidad de ser inválido o perder una capacidad” /dis - capae - y sufijo dad/. Esta, para los fines de construir una mirada distinta de la “discapacidad”, tiene mucha validez, y es importante que se reconozca que aún con las distintas propuestas teóricas, documentos internacionales y exigencias por parte de distintos sectores de la población, la “máxima autoridad” de la lengua española sigue manteniendo dicha definición. Pero es importante aclarar que esta misma entidad, no solo debe rectificaciones capacitistas, sino también, racistas, machistas, sexistas, etc., lo que no le quita responsabilidad, pero si pierde legitimidad en el uso “adecuado del lenguaje”.

Si volvemos atrás, la historia de la “discapacidad” es una historia negada, es decir no re-conocida, por lo tanto, no conocida, entonces, lo que no se conoce no existe. Así, se niega una existencia que no puede ser negada, porque *es*.

La tradición Hebrea, que posteriormente se convierte en religión judía y su devenir en el monoteísmo cristiano e islámico, constituyen las bases de una manera de entender a un Dios, que definirá por lo tanto un modo de ser de la sociedad, el cual atraviesa a su vez toda comprensión del mundo.

La edad media consolida la idea de ese Dios en el criterio de trascendencia, es decir aquel que tiene un fin para todas las cosas. Por tanto, existe un inicio que se caracteriza por ese fin, y se ve superado en relación con algo superior que se puede entender en la noción de la salvación. “Yo soy el Alfa

y la Omega, el Primero y el Último, el Principio y el Fin". (Apocalipsis 22, p. 13) Este principio habla de la trascendencia de Dios, que es la trascendencia de todo aquello que está bajo su voluntad y poder.

La modernidad como hija del medio evo, cambia la idea de Dios por la de la Razón, sin negar el primero, claro; y a su vez mantiene la idea de trascendencia, es decir, la razón es la manera de llegar a Dios, quien es el principio, el "autor" de la primera idea, la misma que es principio de la existencia.

[...] Que si la realidad objetiva de algunas de mis ideas es tanta que yo esté cierto de que tal realidad no está en mí ni formal ni eminentemente, y por consiguiente que yo no puedo ser la causa de esa idea, de aquí se sigue necesariamente que no estoy sólo en el mundo, sino que existe también alguna otra cosa que es causa de esa idea. Pero si no encuentro en mí una idea tal, no tendré ningún argumento que me permita estar cierto de la existencia de alguna cosa diferente de mí; pues los he considerado todos diligentemente y no he podido encontrar ningún otro. (Descartes, 2011, p. 23)

De esta manera Descartes explica la existencia de Dios a partir de su principio "pienso, por lo tanto existo" (Descartes, 2011). Es decir, el principio de todo aun cuando sea como idea es Dios, es causa trascendente de todas las cosas, de él se sigue como en un orden consecutivo todas las cosas, y al ser el principio es el fin, en tanto el objetivo es alcanzar la razón o entendimiento, para comprender su existencia.

Esta figura teleológica de la trascendencia se ve claramente en el paradigma de la modernidad. Aun cuando no es exactamente el Dios de Descartes, la supremacía de algo por encima de todo, como fin a alcanzar; se manifiesta en pensadores como Kant o Hegel, en nociones como la del Espíritu Absoluto; que es el fin de las relaciones dialécticas de la historia según Hegel.

Pero ¿Qué relación tiene esto con la discapacidad? Al ser esto, una manera de comprensión del mundo, es una manera de comprensión de las personas con discapacidad en él; es decir, ¿Cuál es el sentido de la existencia

de personas con discapacidad, en términos de trascendencia? Ninguno; si la razón es el medio de las ideas en las que intervienen los sentidos en un primer momento, y lo que se busca alcanzar son ideas verdaderas, los ciegos por ejemplo no alcanzan el nivel de comprensión necesario para llegar a dichas ideas. O por otro lado los “locos” (lo que ahora se conoce como discapacidad psicosocial y discapacidad intelectual) que no fueron dotados con el “don de la razón”, nunca alcanzarán el entendimiento, porque viven despojados de razón.

Si se presta atención, esta noción, es la que permite hablar de carencia, despojo, prohibición, por tanto justifica el tutelaje, o a su vez el abandono, porque solo quien posee/tutela, puede abandonar, lo que implica que no hay posibilidad del reconocimiento de ningún tipo de autonomía o libertad; que como afirma Kant dicha libertad solo se alcanza a partir de la autodeterminación, que a su vez se logra con el abandono de la minoría de edad:

Uno mismo es el culpable de dicha minoría de edad cuando su causa no reside en la falta de entendimiento, sino en la falta de resolución y valor para servirse del suyo propio sin la guía del de algún otro. ¡*Sapere aude!* ¡Ten valor para servirte de tu propio entendimiento! (Kant, 2013, p. 7)

Este valor, no lo poseen quienes están fuera de la razón, como las mujeres o los locos, para Kant ellos siempre estarán tutelados, por tanto, nunca serán libres.

Es por ello que establecer una mirada alterna a la “discapacidad”, como proyecto ético político con fundamento ontológico adquiere importancia, es decir, partir de la posibilidad de establecer un criterio diferente en el cual prevalezca el valor de la autonomía como ejercicio de una vida plena, entendiéndolo como generador de procesos de transformación social, asumiendo la acción política en el reconocimiento por parte de la sociedad.

Para ello es necesario ubicarse en un lugar distinto, volver a ciertos principios ontológicos y replantearse el sentido de un ser con “discapacidad”, reconocer su existencia y no en oposición a algo denominado “normalidad”, sino un reconocimiento a su existencia en sí, es decir, a su ser.

Por lo tanto, el criterio de inmanencia, singularidad y teoría de los afectos se proponen como la base de la propuesta teórica. “Por Dios entiendo un ser absolutamente infinito, esto es, una substancia que consta de infinitos atributos, cada uno de los cuales expresa una esencia eterna e infinita”. (Spinoza, 1980, p. 23) Así se plantea un Dios inmanente opuesto al trascendente en el cual al ser causa de sí, ser infinita y constar de infinitos atributos, está libre de voluntad, entendida como ejercicio de poder absoluto, o intencionalidad, sino posee una voluntad que es el ejercicio de su potencia, que a la vez es la potencia de todas las cosas.

Y es desde ahí donde podemos hablar de la perfección, cada cosa, cada modificación de la substancia es perfecta en sí:

Soy tan perfecto como puedo serlo en función de las afecciones que tengo aquí y ahora. No puedo decir a falta de un estado mejor. Eso no tiene sentido. A falta de algo, eso quiere decir simplemente que mi espíritu compara un estado que tengo a un estado que no tengo. (Spinoza en Deleuze, 2003, p. 76).

Por lo tanto, las personas con discapacidad como modificaciones, cuerpos, sujetos de deseo en términos de Spinoza, *Son*, por lo tanto, existen así, tal cual.

Es importante entonces a partir de ello reconocer que pensar en la “discapacidad” desde otra mirada es posible reconociendo su existencia en términos de inmanencia, es decir, en relación a *ser que por lo tanto existe*, y es en medida que es una modificación de la naturaleza, con características específicas pero que no carece ni está privado de nada, es singular en medida que es diferente a otras modificaciones, pero que eso no lo vuelve ni objeto de castigo, rechazo, abandono, encierro o tutelaje.

Su libertad no está a una autodeterminación exclusivamente dada por la “Razón” (intelectual) sino que está dada en relación con su potencia expresada en su voluntad, que es más libre en tanto más cercana al entendimiento, y entendimiento no se refiere a términos kantianos, sino en relación con cuan conocida es la naturaleza de Dios, por lo tanto, nuestra naturaleza.

Con relación a entender que no existen ideas falsas, porque estas devienen del pensamiento y este es una modificación o modo que hace parte de la perfección, para decirlo de alguna manera, en Spinoza lo que existen son ideas adecuadas o inadecuadas, de acuerdo con el grado de entendimiento. Como vimos desde el inicio del texto la “discapacidad” está llena de ideas inadecuadas, que son reales en la medida en que fueron causadas, y a su vez estas ideas producen afecciones, las afecciones van haciendo de las personas con discapacidad seres que “no existen” porque constantemente, ideas inadecuadas niegan su existencia, construyendo argumentos que justifican, desde la muerte y asesinato, hasta la imposibilidad de reconocerse como sujetos de deseo, libres y autónomos.

Si la discapacidad es una construcción social, el discurso de la discapacidad produce efectos, es decir, modifica la posición de la persona que se encuentra atravesada por él. Teniendo en cuenta que la discapacidad como discurso es una construcción que se produce por las actuales relaciones de poder, y relacionada con el imaginario social, la discapacidad como característica particular de una persona no sería más que un efecto de ese discurso.

Por otro lado ¿Qué entendemos por inclusión/exclusión? Y, ¿Qué relación tiene esto con una ontología de la “discapacidad”?

Inclusión/exclusión, es en principio una sola noción dicotómica, es decir, son dos caras de una misma moneda, parte de la interacción humana, de la construcción de relaciones con otras y otros individuos así como con el mundo y la naturaleza. A saber, estamos en un constante ejercicio de inclusión/exclusión en función de necesidades, afectos, intereses, deseos, anhelos.

Pero hay una importante distinción, inclusión/exclusión, entendido como resultado de la interacción humana, y en otro momento entendido desde un lugar político, como propuesta hegemónica de los estados en respuesta a un modelo social y económico capitalista; es en este lugar cuando su “aplicación” pasa al territorio de lo que se llaman políticas públicas, que es el lugar donde se ha dado énfasis a su estudio.

En la historia del pensamiento, la distinción inclusión/exclusión ha sido ligada a la tradición funcionalista, a partir de Durkheim hasta la sociología contemporánea. En el caso de Durkheim, la conceptualización de la inclusión/exclusión puede ser reconstruida desde sus análisis sobre la solidaridad y la anomia. La sociedad moderna implica un orden de inclusiones y exclusiones a la vez: inclusión como solidaridad orgánica, exclusión como ámbitos distintos de división del trabajo (Durkheim, 2001).

Parsons en cambio, atribuye a la inclusión el valor positivo, esperable, normal; la exclusión es el lado negativo.

[...] El punto de referencia empírico original para esta elaboración es lo que él denomina la situación de los “negros en América” (Parsons, 1965). En este contexto, el concepto de inclusión es empleado predominantemente como sinónimo de ciudadanía plena. Parsons (1965, p. 1026) entiende esto como una cuestión de “aceptación”, esto es, “la capacidad y oportunidad de participación plena sin discriminación informal”. La exclusión supone una derrota de este objetivo. Sin embargo, paradójicamente, la exclusión es rara vez exclusión plena: puesto que la ciudadanía plena es un ideal. (Mascareño y Carvajal, 2015)

En la actualidad, el uso de los conceptos de inclusión y exclusión comenzó a adquirir popularidad en los años noventa del siglo XX, especialmente en el contexto europeo y en el marco de acción de organizaciones internacionales. Programas de la Organización Internacional del Trabajo, de las Naciones Unidas, comisiones de la Unión Europea o estructuras intersectoriales como la Unidad de Exclusión Social del Gobierno británico de Tony Blair, estructuraron sus agendas sociales sobre tales conceptos. (Davies, 2005)

Este breve camino por la historia del pensamiento de inclusión/exclusión nos permite identificar las huellas de esta, es decir, reconocer su categoría, principios y fundamento, los cuales pondremos en entredicho a partir de la ontología de la “discapacidad” explicada anteriormente.

El paradigma moderno o modernidad está marcado por una figura teleológica de la trascendencia; la supremacía de algo por encima de todo, como

fin a alcanzar se manifiesta en la ciencia y la filosofía. El funcionalismo, por ejemplo, como corriente del pensamiento moderno y contemporáneo, tiene un principio teleológico que es la noción de “función”, que puede entenderse desde Aristóteles, como virtud, en su planteamiento de causa final.

La “función” es la capacidad del alma por alcanzar la felicidad, pero esa capacidad se divide en diversas funciones del alma, es decir, el individuo al que “no le funcione algo” es porque “no le funciona el alma”, no puede alcanzar la felicidad que es la causa final y es el sentido de la vida humana.

En el caso de Durkheim y Parsons, como el de las organizaciones internacionales del siglo XXI, esa finalidad es eje fundamental para entender sus propuestas en relación con la inclusión/exclusión. Sociedad, solidaridad, trabajo, ciudadanía; son algunos de los conceptos que son fines en sí mismo, es decir, tienen sentido en tanto alcancen el ideal que tienen por naturaleza, y si la inclusión/exclusión se desarrolla como política en estos entornos, entonces la inclusión/ exclusión se requiere separada y opuesta para convertirse en un fin.

Y es así que el dualismo judeo-cristiano secularizado, nuevamente se manifiesta en la modernidad, oponiendo y dividiendo lo que es uno solo. A saber, la inclusión se convierte en una categoría “buena” un ideal, mientras que la exclusión es “mala” producto de la carencia o falta, para ello entonces se requiere una nueva categoría para justificar esta distinción, esta categoría es el desarrollo.

El desarrollo es un proceso principalmente económico que debe conducir al mejoramiento de las condiciones de vida de toda la población en diferentes ámbitos: salud, educación, nutrición, vivienda, seguridad social, empleo, salarios, principalmente. Implica también la reducción de la pobreza y la desigualdad en el ingreso. En este proceso, es decisivo el papel del Estado como promotor y coordinador del mismo.

Las mediciones tradicionales de desarrollo consideran factores como el Producto Interno Bruto (PIB), el PIB per cápita, el nivel de industrialización, entre otras.

Ahora, existen cinco tipos distintos de libertades: “1) las libertades políticas, 2) los servicios económicos, 3) las oportunidades sociales, 4) las garantías de transparencia y 5) la seguridad protectora”. Los factores considerados por las mediciones tradicionales son algunos de los medios para lograr estas libertades. (Sen. 2000, p.19)

Es decir, el desarrollo es la noción clave que vincula lo social con lo económico perpetuando un modelo hegemónico capitalista; que tiene como causa final la libertad, que es la libertad en términos de desarrollo; entendiendo el capitalismo no únicamente como modo de producción económico sino como modelo económico, social, cultural, etc.

Para fines del presente escrito no profundizaremos en la categoría capitalismo sino lo asumiremos y entenderemos como modelo hegemónico con el cual, las distinciones desarrollo/subdesarrollo, arcaico/moderno, inclusión/exclusión, centro/periferia, pobreza, marginalidad, etc., pasan de ser simples categorías y dan lugar de la vida y la existencia de las y los individuos de una determinada sociedad que forma parte de un Estado.

El desarrollo entonces, como fin de una sociedad, es el *parte aguas* de las dicotomías modernas, es decir, por ejemplo, a mayor industria, (que es por lo tanto mayor desarrollo) no implica menor subdesarrollo, o menor pobreza o marginalidad; los países latinoamericanos y africanos por ejemplo, son muestra de ello. Las grandes industrias transnacionales manufactureras, ubicadas en estos países, son los lugares de mayor explotación, discriminación y marginalidad; lo que implica una limitación en el acceso a una vida digna (educación, seguridad, salud, alimentación). Por lo tanto, se requiere acudir a las políticas “sociales” como la inclusión, en la cual se establece ciertos criterios frente a los cuales esta población mayoritaria se fragmenta. A saber, a mayor inclusión, mayor exclusión. Ser mujer, migrante, pobre, con “discapacidad”, homosexual, es todo en uno, es una forma de incluir a quienes en términos de “desarrollo” tienen mayor vulnerabilidad. Pero entonces, todas estas diferencias se convierten en una sola que se diferencia de otras tantas dejando fuera de la inclusión a la mayoría.

En el capitalismo la “discapacidad” claramente, es uno de los grupos sociales que en términos de desarrollo es más vulnerable, es decir, responden a las características para ser objeto de inclusión.

En términos “concretos”, cambiar de lugar a la hora de hablar de discapacidad implica cambiar de lugar ontológico, es decir hablar de la discapacidad en términos de un sentido de vida a favor de la existencia misma, y no de la muerte. Eso implica volver a nombrarla, de construirla y proponer una nueva forma de enunciación.

Entonces, cambiar de fundamento ontológico en la “discapacidad”, desde la inmanencia, es romper con una ontología de la trascendencia, es romper con la figura teleológica del paradigma judeo - cristiano y moderno. Es de-construir, construir y re-construir un mundo permeado por las maneras de concebirlo.

Pensar el mundo en términos de inmanencia permite, por lo tanto, romper con las dicotomías trascendentes modernas, como inclusión en oposición a exclusión, para que vuelvan a ser una sola, en la que se desarrollan las relaciones humanas y sociales, incluso las relaciones con la naturaleza. Al no haber carencia, no hay un modelo perfecto con el que compararse; cada ser es tan perfecto como puede serlo, porque es un modo de la naturaleza y la naturaleza es Dios, que es la perfección. No hay voluntad ni divinidad, hay la naturaleza siendo en un gerundio constante, en donde pensarnos entre seres humanos y sociedades, implica replantear, incluso, instituciones como el Estado.

Tenemos un mundo dañado al cual quieren incorporar a las y los que consideran “más dañados”, pero el objetivo no es incorporar a esa masa violenta, sino volver a construir un mundo más adecuado a la vida.

Porque “la discapacidad con dignidad” no sea una utopía sino un ejercicio cotidiano de una existencia con sentido hacia la vida.

Referencias Bibliográficas

Aguado Díaz, Antonio León. (1995). Historia de las deficiencias, Madrid: Escuela Libre Editorial.

Deleuze, Gilles. (2006). Las Cartas del Mal. Del libro: Spinoza: Filosofía Práctica. Buenos Aires: Caja Negra Editora.

Durkheim, Émile. (2002). Suicide. Londres: Routledge.

Durkheim, Émile. (2001). La división del trabajo social: Madrid, Akal.

Kant Imanuel. (2013). Contestación a la pregunta: ¿Qué es la Ilustración? México: Alfaguara.

Mascareño, Aldo y Carvajal, Fabiola. (2015). Los distintos rostros de la Inclusión y la Exclusión, Chile. Universidad de Santiago de Chile.

Nueva Biblia Latinoamericana. (2005). Lockman Fundation, La Habra California.

Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad CRPD (Por sus siglas en Inglés)

Padilla Arrollo Antonio. (2012). Antonio. Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos 19 y 20. México: Juan Pablos Editor.

Sen, Amartya. (2000). Desarrollo y Libertad. México. Editorial Planeta.

DE LA INCERTIDUMBRE AL RECONOCIMIENTO Y LA ACEPTACIÓN. SENTIR DESDE LA MATERNIDAD EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), SÍNDROME DE ASPERGER Y TDAH

María Pilar Díaz Roa ¹

“Sólo se ve bien con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos”

Antoine de Saint Exupéry

Introducción

Este capítulo está dedicado a relatar la experiencia de la maternidad con mi hija de 12 años, Danna Valentina, quien presenta Asperger, un trastorno del espectro autista (TEA), combinado con un trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH)- este trastorno no la define a ella, es una persona, una persona que me ha permitido conocer y reconocer la diversidad humana-; conocer este diagnóstico, me llevó a indagar sobre lo que era esto del Asperger, y los Trastornos del espectro autista (TEA), no tenía ni idea de este concepto, apareció en mi vida de un momento a otro cuando fui observando a mi hija e identificando comportamientos que no eran comunes a los demás niños; en el relato se vislumbran dos lugares de enunciación uno, desde mi maternidad y otro desde mi profesión como trabajadora social, por lo mismo, en algunos apartes habrá un lenguaje coloquial y en otros, un lenguaje un poco más técnico. Desde estos dos lugares de enunciación queda plasmada la experiencia vivida en la cotidianidad con mi hija.

El capítulo se estructura en tres partes: una primera parte que lleva por título: Experiencia en la maternidad. Un sentir más allá de conceptos y teorías. Esta centrado en relatar la experiencia vivida en mi maternidad desde el sentir mismo como mamá de una hija con TEA y TDAH, en medio de la confluencia de pensamientos, conceptos, sentimientos, emociones y miradas espirituales; de este modo me acerqué un poco más a la comprensión de la multidimensionalidad que habita en mí, en lo humano de lo humano, esto tomando los postulados

¹ *Trabajadora Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Magister en Gestión y dirección de proyectos de la Universidad Benito Juárez. Especialista en epistemologías del Sur de CLACSO. Especialista en Promoción en salud y desarrollo humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Docente investigadora en la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Hace parte del Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo.*

que plantea Morin en su teoría del pensamiento complejo; desde luego, imposible dejar de lado la relación con lo social y cultural que hace parte de la misma cotidianidad donde se suman las miradas expectantes, las preguntas, las críticas, las censuras, el rechazo, las posibles maneras de manejo dadas por quienes consideran los comportamientos de una persona con TEA y con TDAH, como una forma de mal crianza y en fin, todas las formas de crítica que existen cuando se desconoce por gran parte de la sociedad estos trastornos que generan estigma y exclusión. La segunda parte lleva por título ¿Cómo se definen el TEA, el síndrome de Asperger y TDAH? Aquí, se sitúan de manera muy sucinta algunos conceptos de autismo, Trastorno del espectro autista (TEA), del síndrome de Asperger como un trastorno del espectro autista (TEA), del TDAH, que desde la mirada clínica permiten hacer un acercamiento a estos trastornos, pero también de los que me distancio, porque a partir de ellos ha surgido el encasillamiento y estigma por parte de la sociedad hacia las personas que presentan estos trastornos; finalmente la tercera parte se titula: Reflexiones finales. Donde se plasmaron algunas reflexiones que surgieron del desarrollo del documento en mi sentir como madre de Danna.

1. Experiencia en la maternidad. Un sentir más allá de conceptos y teorías explicativas

Quise acercarme un poco por el camino de la auto etnografía, por lo que me ubico desde unas de las referencias tomadas por Blanco (2012). quien, desde una perspectiva epistemológica, cita a (Franco Ferraroti, [1983] 1988) quien “sostiene que una vida individual puede dar cuenta de los contextos en los que vive la persona en cuestión, así como de las épocas históricas que recorre a lo largo de su existencia. (P.170).² En coherencia con este planteamiento, mi relato da cuenta de la cotidianidad vivida con mi hija, en medio de diferentes contextos que nos han atravesado frente a la presencia de estos trastornos en nuestra vida.

En esta misma vía y también citada por Blanco (2012) hace referencia a planteamientos de Ellis, y Bochner. (1996), fundadores y activos promotores del género de la auto etnografía, la consideraron como uno de los caminos por

² Referencia que surge del Taller realizado en Tercera Investigación Análisis Crítica “Exploramos e Investigamos: Autobiografías, Autoetnografía y Autietnografías”. Realizado del 15 de septiembre al 13 de octubre de 2023. Este Taller fue impartido por la Profesora Andrea Gómez.

excelencia para “entender el significado de lo que la gente piensa, siente y hace”. (p.172)

Este relato surge desde mi sentir con mi hija de 12 años de edad, quien según diagnóstico psiquiátrico presenta un trastorno del espectro autista TEA, catalogado como Síndrome de Asperger, que también puede estar combinado con un trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH). Estos diagnósticos no hacen a mi hija, ella es una persona, una persona con una vida propia que piensa, siente y hace y es parte de esta humanidad. Mi sentir se ubica desde dos lugares de enunciación uno, desde mi misma maternidad en la experiencia con mi hija con TEA y TDAH y otro desde mi profesión como trabajadora social, por lo mismo, en algunos apartes se encontrará un lenguaje totalmente coloquial, matizado por sentimientos y emociones propios de mi sentir, y en otros, un lenguaje un poco más técnico, con elementos de corte teórico propios de mi profesión.

Resulta de gran significado dar a conocer algunos elementos históricos para ubicarlos dentro de este relato, cuando me enteré de mi tercer embarazo después de haber asumido la maternidad de dos hijos hombres, con una distancia temporal de edad amplia entre cada uno de ellos, un tercer embarazo con un tiempo de distancia de 15 años, generó en mí distintos sentimientos y emociones. En febrero de 2011, me sorprendió la noticia de un nuevo embarazo, noticia que me llenó de inmensa felicidad, era mi deseo que en este embarazo se estuviera gestando la vida de una niña, mi sentir como madre desde el inicio de la gestación fue siempre esa...es una niña. Sentía una conexión muy fuerte con mi bebé que venía en camino, a los 6 meses de embarazo, mediante una ecografía se confirmó que era una niña, desde luego mi alegría fue aún mayor, se cumplía mi gran anhelo, tener una hija mujer.

Danna nació el 04 de noviembre de 2011 a las 8:55 a.m. en la Clínica Nicolas de Federman, en la ciudad de Bogotá, tan pronto la recibí en mis brazos, la alegría fue inmensa y muchas emociones surgieron, fue ver en su carita la ternura y al mismo tiempo la fragilidad de esa bebé, desde sus primeros meses vi en ella comportamientos diferentes, sin embargo, no quise darles importancia, solo me dedique a amarla y a regocijarme con la presencia de ella en mi vida.

Asumir la maternidad, es una responsabilidad y compromiso de gran magnitud, de allí los dilemas y las incertidumbres que surgen cuando de asumir

la maternidad se trata, desde mi sentir, tenemos el potencial para ser madres, pero no venimos preparadas para ello, ni mucho menos cuando se hace presente una diversidad que no se espera, sin embargo, se encuentran caminos para aprender a ser conscientes los procesos maternos y asumirlos con decisión; en mi caso, luego de la crianza de mis dos anteriores hijos y de transitar por diferentes caminos, fui encontrando el verdadero sentido y significado de la maternidad y desde luego con la crianza de mi hija, aún mucho más; cuando empecé a observar en ella desde muy pequeña, comportamientos fuera de lo que a nivel social es llamado como “normal”, comportamientos tales como, demora en ciertos procesos propios de su desarrollo, demora en gatear, en caminar, en el pronunciamiento de palabras, en el control de esfínteres y en conductas emocionales inusuales extremas que socialmente son reprochadas y censuradas.

Los comportamientos que con mayor frecuencia presentó Danna en su etapa infantil, entre los dos y cinco años de edad, fueron los aleteos frecuentes con sus brazos cuando se emocionaba mucho, momentos de emocionalidad profunda expresados mediante el llanto a gritos de manera repentina y un fuerte mal genio, estas expresiones eran representados con tiradas al piso, movimientos bruscos, que eran difíciles de controlar y más, si me encontraba en un espacio público con ella, la gente del común llama a estas expresiones “pataletas” que, en algunos casos son juzgadas como una mala crianza. Cuando se presentaban este tipo de episodios, las miradas de la gente no cesaban, la imprudencia salía abiertamente mediante comentarios un poco ofensivos, desde su mismo desconocimiento, percibía además, un cierto matiz de juzgamiento, en algunos casos, cuando esta situación se presentaban y estaba en compañía de alguna de mis hermanas, surgían comentarios como: “Usted la tiene muy malcriada, eso toca andarle duro, o si no se le va a salir de las manos”, desde luego este tipo de comentarios causaban en mi enojo, frustración y hasta pena. No entendía que pasaba con Dannita cuando asume este tipo de comportamientos, solo sabía que ella los presentaba, pero sin saber qué era lo que en realidad pasaba en su proceso de desarrollo.

Por su parte, Dannita también presentaba otros comportamientos que me llamaban la atención, le gustaba mucho armar rompecabezas, jugar con el lego por largos periodos de tiempo, rayar cuadernos, ir al parque, jugar con arena, tierra, barro, ensuciarse las manos, coleccionar piedritas y palitos. Desde

muy pequeña se interesó bastante por el cuento de “Las siete cabritas y lobo”, posteriormente, también se interesó por el cuento de “Los tres cerditos y el lobo”, le gustaba muchísimo que le contara estos dos cuentos de diferente manera, y cambiarles la trama y el final. Siempre se ha interesado por la lectura de cuentos, aunque aún no logra leer ella misma, todas las noches me pide que le lea un cuento, actividad que disfruta muchísimo y que en muchas ocasiones la saca de estados de tristeza y enojo. Presenta además un alto interés por los cuentos de hadas.

De su comportamiento en su etapa escolar

Con el propósito de que mi hija tuviera una interacción con otros niños, decidimos que iniciara su proceso escolar a los dos años de edad, de pronto pudo ser un error haber matriculado a la niña a una edad tan temprana, y digo error, porque la metodología del Colegio, era tan conductual que no me percaté de ello en su momento, yo pensaba que estaba haciendo lo correcto porque de inicio mi interés no era que ella -en tan temprana edad-, empezará aprender letras y números, sino más bien, que se relacionara con otros niños de su edad, sin embargo, la metodología del Colegio tenía mayor énfasis en el aprendizaje intelectual; por naturaleza la interacción con otros niños estuvo presente, sin embargo, este no era el principal propósito, existía un énfasis muy marcado en transmitir a los niños mucha información, y para el caso de mi hija, no era muy satisfactorio. Encontraba en la niña cierta apatía en la realización de las tareas, eran demasiadas, llenábamos cuadernos completos con estas tareas. La llegada de la niña todos los días en la mañana al Colegio era poco satisfactoria, no se veía en ella una carita alegre o de motivación, fueron pocos los momentos en que expresó algo de interés. La metodológica implementada en el Colegio, me mostró que Danna no se sentía feliz, no fue una metodología acogedora ni de motivación. Empecé hacer la búsqueda de un jardín infantil que manejara una pedagogía más acorde con el desarrollo de mi hija, por fortuna encontré un jardín que cumplía con las expectativas esperadas y que ofrecía un proceso pedagógico acorde a su propio ritmo.

Así fue como de los 3 a los 5 años de edad, es decir durante tres años, la niña estuvo en un Jardín Infantil que manejaba la pedagogía de Reggio Emilia, pedagogía que es considerada según Camino (2018):

“Como un método ejemplar debido a que busca crear y facilitar condiciones favorables para el aprendizaje motivando al niño a construir sus pensamientos por todos los lenguajes expresivos, comunicativos y cognitivos...existe una escucha respetuosa, cuidadosa, sensible en solidaridad con las estrategias y las formas de pensar de los niños”. (p. 6)

Este fue un espacio de gran significado para la niña y para mí, allí, las docentes hacían una observación permanente a los niños, fue allí, mediante estas observaciones y a la permanente comunicación que tenían ellas conmigo, me aproximé a resolver las dudas que iban surgiendo en torno al “atípico” comportamiento de la niña. Al mes de haber ingresado al jardín, la directora y docentes me manifestaron la preocupación frente a su bajo nivel de atención, su dispersión y la falta de seguimiento de instrucciones dadas; no lograban mantener su concentración en las actividades que desarrollaban y se aislaba del juego con otros niños, se levantaba frecuentemente de su espacio de clase y se iba a dar vueltas por todo el jardín, se molestaba con frecuencia. Además, se suponía que como ya había estado en un proceso escolarizado antes, debía tener ciertas bases, sin embargo, la niña al parecer no había logrado aprendizajes significativos. Durante el tiempo que Danna estuvo en este jardín se identificaron debilidades y fortalezas en su desarrollo, por una parte, ella tenía muchas ganas de aprender, sin embargo, se le dificultaba por su dispersión y la explosión desmedida de sus emociones; aquí también se logró identificar la debilidad que mostraba en cuanto a su motricidad fina y gruesa, dos indicios bastante significativos que me aproximaban a mayores incógnitas e incertidumbres.

El manejo que le dieron a Dannita en este Jardín fue muy integrador, el modelo pedagógico de Reggio Emilia implementado allí, permitió que mi hija alcanzara a regular el manejo de emociones por momentos, como también, la socialización y el inicio de un trabajo puntual en motricidad fina y gruesa mediante las actividades que en el jardín desarrollaban. Durante los tres años que estuvo allí, a mi hija la sentía feliz y motivada, desde luego, sin dejar de lado esos episodios propios de su neurodiversidad que presentaba y que en ese momento yo no conocía con precisión.

Identificar los diferentes comportamientos en mi hija, generó en mí mucha incertidumbre, pues empezaron a surgir preguntas a las que no

les encontraba respuesta en su momento, lo cierto era que mi hija tenía un comportamiento atípico que se salía del encuadre de lo “normal”, darme cuenta de ello, me llevó a confrontaciones internas conmigo misma, no lograba entender en esos momentos qué pasaba con mi hija, además, llegué a pensar en las causas de este comportamiento y a pararme un poco desde la culpabilidad. Lo primero que pensé fue: ¿qué hice mal?, esto, resultado de mi propio proceso de crianza permeado por patrones culturales machistas, en medio de un matriarcado con trasfondos patriarcales muy fuertes, además de combinarse también, por la presión social ejercida por mi familia extensa,³ por amigos y conocidos, en sí, por ese medio social, aquellos con quienes interactué de manera permanente y que llegan a juzgar y censurar constantemente.

Teniendo en cuenta que el jardín donde estuvo la niña hasta los 6 años de edad, terminaba su periodo preescolar en el nivel de kínder, fue necesario buscar otro lugar para que continuara con su proceso. Quería un colegio donde no presionaran académicamente a mi hija; después de una ardua búsqueda y por medio de la referencia de una amiga y compañera de trabajo, llegué a la Fundación *Inti Huasi* Casa del Sol, Fundación donde manejan Educación no formal, con una base de cooperativismo, implementan la pedagogía Waldorf, “La pedagogía Waldorf busca el desarrollo de cada niño en un ambiente libre y cooperativo, sin exámenes y con un fuerte apoyo en el arte y los trabajos manuales”. (*intihuasi.org*). Esta pedagogía de entrada me pareció muy interesante. Llevé a la niña a conocer el espacio, el cual, resultó de agrado para nosotras y allí la matriculé.

Este espacio escolar ofreció a Danna diferentes experiencias tanto positivas como negativas, que aportaron a su desarrollo, sin embargo, aunque las maestras que allí se desempeñaban daban bastante de sí para acoger a todos los niños y aplicar la filosofía de la pedagogía Waldorf, ya que estaban en permanente preparación, se presentaban situaciones de poco manejo en algunas maestras frente a la diversidad de mi hija. Durante el tiempo que la niña estuvo en jardín de infancia, el trato y el manejo frente a las alteraciones que presentaba ella, fue de comprensión, apoyo y manejo. Sin embargo, cuando la niña pasó a la etapa de talleres, (que en términos de la educación formal es la etapa de la educación básica primaria) la situación con el manejo del comportamiento de la niña fue diferente; resulta pertinente relatar aquí, uno de los episodios ocurrido

3 *Familia extensa: Aquellos familiares diferentes a la mamá, el papá y hermanos de la niña, como abuelxs, tíxs, primos, entre otros.*

iniciando esta etapa, no sin antes aclarar que a la niña siempre le ha gustado hacer combinaciones o revueltos con su comida, esto es para ella como una terapia, -por lo menos así lo veo yo ahora-, después de hacer las combinaciones con los alimentos, ella se come todo y lo disfruta; Un día mi hija llegó a la casa con pequeños hematomas en los brazos, yo le pregunté qué había pasado, y por qué tenía lastimados sus bracitos y ella me dijo con tristeza que una maestra la había cogido muy fuerte y le hizo eso, le pedí que me explicara, me contó que las maestras botaron su comida y que ella se enojó muchísimo y que por eso la maestra le hizo eso, no me dio más detalles por la misma forma como ella se comunicaba en esos momentos, surgió en mi rabia, tristeza y profundo malestar.

Al día siguiente fuí a la Fundación a averiguar lo sucedido. Como mi hija almorzaba en la fundación, en esa oportunidad le sirvieron espaguetis con otros acompañamientos, también tenía sopa; las maestras me relataron lo sucedido: *“la niña cuando le sirvieron el almuerzo, tomó la sopa y derramó parte de ella dentro de los espaguetis para revolverlos y luego comérselos”*. Desde luego para ellas fue un comportamiento de mala educación y ese comportamiento se salía de los estereotipos existentes, por lo tanto, lo primero que hizo una de las maestras, fue coger el plato y botar los espaguetis en la caneca de la basura, claro, en ese momento mi hija entró en crisis total, según me describieron ellas la niña lloraba a gritos y agredió físicamente a las maestras, ellas en lugar de permitirle que le pasara su alteración, hicieron todo lo contrario, la directora de la Fundación la agarró con fuerza, inmovilizando con los brazos y las manos de ella, los brazos y manos de la niña, sin permitirle moverse, ella se ponía más brava, y fue ahí cuando le hizo los hematomas en sus brazos, luego la maestra de terapia ocupacional al percatarse de la situación se hizo cargo de la niña, la llevó de manera amorosa al salón de ella y logró calmarla.

Esta situación me indignó mucho, le reclamé a la directora y ella me comentó que tenía un hijo con autismo profundo y que de esa manera ella lo neutralizaba cuando él se alteraba, en ese momento aún yo no tenía ningún diagnóstico de la niña. Le dije a la directora que esa era una manera demasiado agresiva y violenta para el manejo de esas situaciones, luego de ofrecer sus disculpas, me dijo que respetaba mi decisión en caso de querer cambiar a la niña para otro espacio de formación, sin embargo, en la tarde tuve conversación con mi familia y con la niña, donde ella me manifestó que habían maestrxs que

la trataban bien y que ella quería quedarse en esa escuela, por lo que decidimos dejarla allí.

Mi hija continuó el proceso académico, donde aprendía algunas cosas, pero en su proceso lecto escritor no avanzaba, mi preocupación crecía, sin embargo se daba allí algo de socialización con sus compañeros de manera muy limitada, ella no lograba integrarse mucho con los otrxs niñxs, Danna era muy conocida en el Colegio por sus particular comportamiento, algunos intentaron apoyarla, pero de verdad, era algo realmente complejo, la persona que más comprendía a Danna era la terapeuta ocupacional con quien construyeron una relación de confianza y cariño; algunos de lxs maestxs tuvieron un acercamiento empático y comprensivo con Danna, pero, en el caso de los compañeros de su misma edad, era muy complicado, elxs no la entendían y ella se sentía muy mal por eso, llegaba a la casa diciendo que sus compañeros no querían jugar con ella y que la dejaban a un lado, eso la entristece bastante.

Llegó la pandemia y la situación en este nivel académico no avanzaba mucho, la virtualidad, no fue nada buena en el desarrollo de la niña, pero si fue un periodo en el que logré entender mucho más a mi hija y apoyarla en su proceso, estuve atenta con ella en las sesiones de clase virtuales, las guías que enviaban, aunque yo también me encontraba trabajando, tuve, que dividir mi tiempo entre mi hija y mi trabajo, fue una época muy fuerte, ví con más conciencia los comportamientos de la niña, en este momento ya tenía indicios de lo que pasaba con ella.

En el año 2022 la niña vuelve a la Fundación de manera presencial, sus compañerxs habían crecido bastante y sus comportamientos estaban próximos a la pubertad, mientras mi hija en su interior seguía pensando y comportándose como una niña de menor edad, este proceso fue algo fuerte para ella, no encontraba manera de interactuar con sus compañerxs, se sentía con mayor fuerza la exclusión y marginación, ella me decía que allí nadie le prestaba atención y que se sentía triste, además de esto, las monitoras de las rutas en el transporte que la recoge no eran empáticas con ella, por su comportamiento, claro, nadie sabía lo que pasaba con la niña, aunque yo le había comentado a lxs maestrxs acerca del diagnóstico, me parece que no le dieron la importancia que tenía y desde luego el trato para con ella, no era el más cálido que digamos.

En vista de la situación descrita, busqué otros espacios académicos en distintas partes, en las redes sociales y un día en Facebook, encontré un Centro de educación no formal llamado Impulssa, averigüé todo acerca de esta institución y me pareció pertinente para la educación de la niña, esta es una institución donde están en proceso de formación niñxs y personas que presentan alguna dificultad en su desarrollo cognitivo y comportamental, especialmente aquellos que presentan autismo. De acuerdo con todas las orientaciones que nos dio la directora de Impulssa, tomamos la decisión de matricularla allí en agosto de 2022, algo que me movió de manera muy significativa después de haber ingresado a la niña allí, una semana después llegó muy contenta de su jornada escolar y yo le pregunté ¿cómo te fue hoy? ella me respondió con firmeza, *¡¡Mamá, AQUÍ SI SABEN QUE YO EXISTO!!* Uff, esto fue totalmente estremecedor para mí, fue algo que me dejó ver la afectación tan grande que se presenta cuando las personas se sienten excluidas, fue algo tan real, tan palpable en el comentario de mi hija, que quede atónita.

Ahora siento a mi hija más feliz, interactúa con niñxs que presentan diversidades, pero que logran tener un acercamiento real entre ellos, desde lo que son ellxs, donde la exclusión parece no existir, a veces pienso que ellxs, se sienten más segurxs entre ellxs mismos y su confianza aumenta, ha sido un espacio enriquecedor tanto para la niña como para mí, he ido aprendiendo que al ritmo de mi hija, ella va avanzando en su proceso de desarrollo, ya voy viendo con mayor claridad, que ella es ella, es así y no necesito que cumpla con ningún patrón de los que impone la sociedad para que supuestamente, pueda encajar. Así como es ella, la aceptó, la respeto y la orientó en lo que he ido conociendo y desde mi mismo sentir y amor de mamá.

El dilema en las Entidades Prestadoras de Salud (EPS)

El comportamiento atípico de mi hija me condujo a recurrir a la medicina, por lo que empecé a solicitar citas médicas, a través de la Entidad promotora de Salud (EPS) a la que me encuentro afiliada, para desde allí, buscar respuestas a las preguntas que iban surgiendo, iniciar este proceso fue y ha sido todo un dilema, ya que para lograr una cita con un especialista en el sistema de salud colombiano requiere pasar por todo un proceso burocrático, primero tuve que solicitar una cita con medicina pediátrica, este tipo de citas me las otorgaron por edad en la que se encontraba la niña, sin embargo, la asignación de las citas

oscilaban entre 10 y 15 días. Inicialmente eran citas de control por el mismo proceso de desarrollo en los que se encuentran los niños a esa edad, en una de las citas de control, le comente al doctor la situación que estaba observando frente al comportamiento de la niña, él le hizo unos ejercicios de rutina, de los que hacen los pediatras en esas consultas para evaluar su área motriz y cognitiva, esta evaluación la hacen durante el tiempo de la consulta, es decir entre 10 y 15 minutos; en varias de las consultas el doctor indicaba que al parecer el desarrollo de la niña estaba acorde con su edad, que cada niño tenía su propio ritmo; esto fue como a los tres años de edad de la niña, supuse como mamá en ese momento, que tal vez yo estaba equivocada en mis observaciones.

Durante el periodo de infancia de los niños, ellos deben ser atendidos por consulta de crecimiento y desarrollo, allí también al evaluar a mi hija aparentemente todo parecía estar bien, estas consultas son atendidas generalmente por enfermerxs jefes y allí le hacían algunas actividades básicas a la niña con el propósito de hacer la valoración de su desarrollo, aunque, yo veía que el comportamiento de la niña era un poco diferente, lxs enfermerxs decían que ella estaba avanzando en su desarrollo y que también era el ritmo de ella.

Así, continúe llevando a mi hija a controles periódicos por pediatría, hacia los cuatro años de edad de la niña, le dije al pediatra que yo francamente veía que el desarrollo de la niña tenía ciertas dificultades, ahí fue cuando logré que el pediatra remitiera a la niña a varias especialidades, entre ellas terapia del lenguaje, terapia ocupacional, psicología, neurología, neuropsicología, psiquiatría entre otras, fue entonces, cuando inició todo un proceso largo y complejo, luego que el pediatra remitiera a las diferentes especialidades a mi hija, fue necesario pedir las autorizaciones para cada una de ellas, trámite que también llevó un periodo largo de tiempo.

Una vez logré las autorizaciones, el siguiente paso fue llamar para que me asignaran las citas, para lo que también se requirió de un tiempo de espera, aguardar durante largos minutos en las mismas llamadas, en algunos casos imprecisión en la información que ofrecen quienes atienden las llamadas y cuando aparentemente se iba a concretar la cita, en varias oportunidades me informaban que el especialista tenía la agenda llena y que por lo tanto debía volver a comunicarme después. En definitiva, no ha sido nada sencillo lograr la atención médica por especialistas en la EPS a la que me encuentro afiliada.

Se ha convertido en todo un dilema, en la realización de varias llamadas para solicitar cita, en, idas y venidas a los diferentes espacios de atención de la EPS, en sí, no se encuentra en la EPS una atención cálida, efectiva, empática y real, no hay una atención a personas, sino a objetos que necesitan un servicio, esto es parte de este mismo proceso de privatización y de jerarquización de las acciones administrativas que impiden una atención precisa y acorde con las necesidades e intereses de las personas que requieren de este derecho a la salud.

Siguiendo con toda la travesía para que mi hija fuera atendida, las citas más cercanas, que tuvieron un menor grado de dificultad y que logré que nos asignaran, fueron las citas con terapia del lenguaje y terapia ocupacional, las citas con los otros especialistas fueron asignadas mucho tiempo después. Como ya comenté, las primeras consultas por especialistas para mi hija fueron las de terapia de lenguaje y terapia ocupacional, esto de acuerdo con la dificultad que ella presentaba a nivel del lenguaje (dislexia y dislalia) y en la motricidad fina y gruesa (bajo manejo en la realización de actividades motrices con las manos y cierta grado de torpeza en los movimientos con todo su cuerpo), la experiencia en estas terapias no fue nada satisfactoria, por el contrario generaron en mi desconcierto y desconfianza; estas terapias fueron muy generales e impersonales.

Aquí, me gustaría comentar algunas de esas experiencias durante las consultas en estas terapias, recuerdo por ejemplo las terapias del lenguaje donde ingresaban grupos de varias personas de manera indiscriminada, adultos mayores, adultos en general, y niños de diferentes edades, no había ninguna atención de acuerdo con la dificultad que presentaban, parecía como si todos tuvieran la mismas dificultades y todos necesitaran el mismo tratamiento, no se encontraba en estas terapeutas un reconocimiento por la diversidad y la diferencia que podía presentarse en estas personas; la terapeuta les colocaba algunos ejercicios a cada uno sin prestar una atención personalizada, parecía que el propósito de la terapia no era tanto lograr una modificación positiva en la dificultad que a nivel del lenguaje presentaban, sino más bien, atender al mayor número de pacientes en el menor tiempo posible, (es parte de lo que se hizo con el sistema de salud en Colombia, con la ley 100 de 1993).

Esas terapias en mi hija no tuvieron ningún efecto; en cuanto a las terapias ocupacionales, también fueron desconcertantes y cuestionables, ingresaban varios niños. Recuerdo que, en una de las terapias, la terapeuta me

preguntó *“¿cuál era el motivo por el cual la niña había sido remitida a terapia ocupacional?”*. Le respondí que la niña se paraba constantemente del pupitre en el jardín o de su mesita de trabajo en casa cuando tenía que hacer tareas, que eso le impedía centrar la atención en sus tareas y que no lograba terminirlas por sí sola, ella muy segura dijo: *“ah bueno, entonces en las terapias que se realicen aquí, se hará lo necesario para corregir ese comportamiento de su hija”*.

Lo que hizo la terapeuta en esa sesión fue colocarle un chaleco que contenía un peso alto para la niña, la sentó en una sillita con una mesa y le asignó una tarea para que la realizara en un tiempo determinado, como la puerta quedó entre abierta logre ver todo esto, claro, la niña con este “terapia” empezó a molestarse, quería quitarse ese chaleco porque le incomodaba tal vez por el mismo peso, pero la terapeuta no se lo permitía, entonces yo entre y le pregunté cuál era el propósito de ese ejercicio, porqué colocarle un chaleco con ese peso y ella me respondió:

“se le coloca el chaleco con ese peso, precisamente para que ella sienta que es muy pesado y el mismo peso la canse y ella no pueda levantarse de su silla, sino que más bien se vea “obligada” a quedarse ahí sentada, así sea que no logré hacer la tarea, pero el propósito es que el peso del chaleco no la deje parar”.

Eso fue horroroso para mí, le dije a la terapeuta que cómo se les ocurría hacer algo así y ella muy tranquila me respondió: *“así son las terapias aquí para que los niños aprendan a comportarse”*. Inmediatamente, saqué a mi niña de ese sitio, quedé totalmente desconcertada frente a un tipo de terapia tan agresiva y conductual, además muy poco saludable. Ahí desistí de este tipo de terapias y no la volví a llevar, además teniendo en cuenta que yo aun no sabía exactamente qué era lo que realmente pasaba con mi hija, que era lo que tenía ella, desde luego no tenía ningún diagnóstico.

Por su parte las consultas con psicología también tuvieron su matiz de distorsión y fueron poco confiables y satisfactorias, cuando explicaba a las psicólogas acerca del comportamiento de la niña y en especial, de aquellos episodios que se presentaban en espacios sociales como por ejemplo, las mal llamadas “pataletas”, lo primero que me decían era que *“ese tipo de comportamientos estaba relacionado con la falta de pautas de crianza claras, al parecer usted no le está dando a su hija las pautas correctas para que ella*

se comporte de una manera adecuada en público". Esto fue verdaderamente desconcertante para mí, pues ya había sido madre de dos hijos mayores y los comportamientos en ellos estaban acordes con unas pautas de crianza asertivas.

Así mismo la atención de las psicólogas con la niña fue distante y poco empática, le hacían algunas preguntas, pero mi hija respondía de acuerdo con el estado de ánimo en que se encontraba, en algunas ocasiones de manera agresiva o no respondía, o respondía lo que no le preguntaban, o trataba de extenderse en lo que narraba, pero muchas veces fuera de contexto y claro no le lograban entenderla completamente, además el uso de palabras que se salían del léxico popular, las confundía, mi hija desde que inició con el pronunciamiento de algunas palabras y frases más compuestas hacia los 4 años de edad, ha hecho uso de palabras estructuradas y de alguna manera sofisticadas, por ejemplo ella, utiliza mucho la palabra "sujétame esto" o "sujétame para no caerme", que en el común de la gente no se dice o habla.

En estas consultas se encontró por parte de las psicólogas un reconocimiento de la niña en su diferencia, no hubo un interés por parte de ellas en cuestionarse por otra posibilidad frente al comportamiento de la niña, todo se redujo al tema de pautas de crianza y nada más. En el fondo de mí corazón, sentía una sensación de tristeza, angustia y mayor preocupación, al no saber con precisión que podía estar pasando con mi hija, en este caso particular, las consultas con psicología, tampoco dieron respuesta a las preguntas que yo tenía, continuaba con una gran incertidumbre, no lograba descifrar qué pasaba, sin embargo, sentí la necesidad de continuar con las consultas de psicología, pero con otros profesionales de esta área, en algún lugar y en algún momento, tenía la esperanza de encontrar respuestas.

En cuanto a la consulta con la especialidad de neurología, esta fue una de las citas con un grado alto de dificultad para ser asignada, transcurrieron varios meses para que nos la asignarán, cuando por fin el neurólogo nos atendió y le comenté todo acerca de la niña, él fue muy cálido en su atención, sin embargo, no amplió mucho la información, dijo: *"Es necesario hacerle exámenes para descartar cualquier patología que pueda presentar a nivel cerebral"*, y solicitó además hacerle una resonancia magnética.

En ese momento la niña tenía aproximadamente 5 años de edad. Hacer la resonancia no era una cuestión sencilla para una niña como mi hija,

se requería de todo un proceso de preparación para poder hacer el examen, además de mantener una quietud total durante la realización del mismo; mi hija nunca ha tenido un sueño profundo, su sueño ha sido muy suave y se despierta fácilmente, así que la primera recomendación que nos hicieron fue hacerle la resonancia a la madrugada y no dejarla dormir en toda la noche.

Desde luego así fue, no la deje dormir para que en el momento de la resonancia ella se durmiera y se quedará muy quietecita, pero no fue así, ella se durmió antecitos de la resonancia, pero tan pronto sintió la máquina, ese lugar frío y duro inmediatamente se despertó, empezó a llorar y a alterarse muchísimo, esa madrugada se hicieron tres intentos para hacer el examen, pero todo fue en vano, no se logró la realización de la resonancia, las personas encargadas de hacer el examen al principio se mostraron comprensivos, pero en los dos últimos intentos ya no tanto, más bien mostraron una actitud de impaciencia y finalmente, uno de ellos dijo: *“toca que después lo vuelva a intentar dejando a la niña más tiempo sin dormir y si no se logra así, entonces es necesario que la seden totalmente para que le puedan hacer la resonancia”*.

Aquí surgió nuevamente otra sensación de desconcierto en mí, aumentaba aún más mi incertidumbre y me aterraba la idea de tener que sedar a la niña para hacerle esa resonancia. Ahora sé, de acuerdo con lo que he consultado y leído, que para diagnosticar un Asperger o un TDAH, no es necesario hacer ningún tipo de resonancia, pero eso no lo sabía en ese momento.

Al año siguiente, en mayo de 2017, la niña presentó una gastroenteritis y fue necesario llevarla por urgencias para ser atendida por pediatra, de acuerdo con la situación de salud que presentaba, la niña quedó en hospitalización por más de tres días, la fiebre no le bajaba y estaba bastante débil, mi angustia era inmensa, llegué a pensar que este episodio de salud, podría estar relacionado con algo cerebral, de acuerdo también con los comportamientos que presentaba la niña, entonces le comenté a la doctora que la estaba atendiendo sobre mi preocupación y también acerca de la resonancia magnética que estaba pendiente por realizarle a mi hija, ella fue muy amable y me dijo, que intentáramos hacer el examen ya que la niña estaba muy decaída por la fiebre y el malestar que presentaba, así fue que la doctora solicitó la realización del examen y se procedió hacerlo, sin embargo, nuevamente la niña se resistió al ser colocada en la máquina.

Se hicieron varios intentos, pero no fue posible, la doctora nos dijo: *“La niña tiene una sensibilidad muy fuerte a la máquina y forzarla no es bueno para ella”*. Ahí le pregunté que, si sería necesario sedarla, esto de acuerdo con la recomendación dada por las personas que iban hacerle la resonancia antes, ella con total firmeza afirmó: *“No es necesario sedar a la niña para hacer este examen, mejor esperar a ver cómo va evolucionando”*. Esta respuesta me dio un poco de tranquilidad, por fin encontré a alguien del área médica con cierta cordura y sensatez, un interés más por el sentir de la niña. Finalmente, nunca se pudo realizar la resonancia magnética, porque además desistí completamente de ese procedimiento.

En todo este proceso hasta aquí narrado, he visto desde mi propia vivencia, como las dinámicas del sistema de salud en Colombia están dispuestas como un servicio, más no como un derecho, en este sentido la vulneración de derechos en el área de salud se siente con más fuerza cuando de la discapacidad se trata.

Con las citas de psiquiatría no fue menos engorroso, por este lado también tuve y he tenido que insistir e insistir para lograr esas consultas, pero antes de llegar a una consulta de psiquiatría por parte de la EPS, tuve la oportunidad de consultar a un psiquiatra que trabaja conmigo en la Universidad donde me desempeño como docente.

Frente a toda la travesía por la EPS y no encontrar respuestas allí, fui consolidando información que surgía en dos vías, por un lado, de las observaciones del comportamiento de mi hija, y por otro lado, de averiguaciones mediante lecturas e indagaciones a quienes podían responder las preguntas que aparecían resultado del comportamiento atípico de la niña; poco a poco fue llegando información que me llevó por el camino de los trastornos del espectro autista (TEA), específicamente el Asperger. Aquí quiero hacer alusión a un evento vivido con mi hija a la edad aproximada de sus 7 años y que me hizo movilizarme de manera más contundente frente al comportamiento de ella.

Un día luego de llegar de mi trabajo, la saludé amorosamente, como era habitual todos los días, ella frecuentemente se mostraba algo apática y no prestaba mayor atención a la llegada de alguien, ese día mostró ese comportamiento conmigo, yo poco a poco me acercaba, pero me confundía su actitud, talvez ese día le llamé la atención y de pronto hubo algo, no sé

exactamente que pudo ser, y ella de repente empezó alterarse de una manera demasiado fuerte, utilizando palabras soeces y muy ofensivas hacia mí, con tan solo 7 años de edad.

Era muy confuso para mi escucharla, diciendo lo que me decía, además, era la primera vez que se comportaba de una manera tan “grosera” conmigo; me sentí totalmente confundida, aturrida y más desconcertada que nunca, no sabía exactamente qué pasaba con mi hija, pero intuía de acuerdo a esos comportamientos, que algo fuera de lo “normal” pasaba con ella, yo le hablaba y trataba de calmarla, pero nada resultaba, no sabía cómo darle manejo a una situación de esas características, fluyeron en mí, sentimientos de tristeza, enojo e impotencia, donde alcancé a sentir que no entendía a mi hija y a preguntarme ¿qué he hecho mal en la crianza de ella?.

Entonces, llegué a pensar en ese momento, que su comportamiento podría estar relacionado con el tema de pautas de crianza, como lo habían indicado las psicólogas que la había atendido anteriormente, presa de estos pensamientos llegue al punto de regañarla por su comportamiento, sin lograr ningún resultado positivo. Fue en este evento tan contundente para mí y para mi hija, que me dije, debo profundizar mucho más en lo que pasa con la niña y buscar salidas que me permitan encontrar respuesta a mis preguntas y manejo a esta situación. Durante este tiempo, el profesor Gilberto Betancourt, compañero y amigo de la Universidad, quien tiene un hermano con Autismo, me explicó acerca de este trastorno y me motivó a profundizar más sobre el comportamiento de mi hija y a consultar al profesor Posada. Gracias a él, al profesor Gilberto, conocí con mayor profundidad sobre autismo.

Consulté de manera informal al Doctor José Abelardo Posada, en mayo de 2019 en la Universidad y luego de contarle puntualmente el evento sucedido, además de todas mis inquietudes e incertidumbres frente al atípico comportamiento de mi hija, él me escuchó atentamente y de manera clara me dijo: *“lo que tu hija presenta es Asperger”*.

Quedé totalmente desconcertada, no sabía qué era eso, de primer momento no entendí nada; desde luego surgieron en mí sentimientos de angustia, tristeza y enojo, él prosiguió y me explico:

“el comportamiento de la niña obedece a un Trastorno del espectro autista (TEA), que de acuerdo con las particularidades propias del comportamiento de ella, se ubica como un Asperger, es un trastorno, no es considerado como una enfermedad, es una diversidad neurológica que se debe aprender a manejar y por ser un trastorno dentro de este espectro, no se da de la misma manera en quienes son diagnosticados por esta condición, por el contrario, hay características y comportamientos diferentes en cada uno de ellos”.

Luego pasó a explicarme algunos aspectos de esta diversidad y a orientarme para que fuera profundizando en el tema. Este primer acercamiento a un diagnóstico dado por el Doctor Posada frente al comportamiento de mi hija, dejó en mí cierta angustia, nuevas preguntas surgieron. Sin embargo, y por fortuna para mí, empezaba a encontrar respuesta a esas preguntas iniciales que no había logrado responder. Como lo mencione en la introducción, no tenía ni idea de este concepto, no sabía que era eso del Asperger y tampoco de nada relacionado con los trastornos del espectro autista TEA. Ellos aparecieron en mi vida de un momento a otro, luego de esta consulta informal, con el psiquiatra compañero de trabajo, fue allí donde encontré una de las respuestas que necesitaba, respuesta que no logré encontrar en esas consultas con especialistas de la EPS.

Una vez tuve ese primer acercamiento a esto del TEA, específicamente al Asperger, empecé a profundizar en el tema, además de hacer las consultas médicas pertinentes, inicialmente en la EPS a la que me encuentro afiliada, pero también en otras instituciones particulares que me dieran alternativas de manejo para este síndrome de Asperger, fue así como de acuerdo con las indagaciones que hice; luego el papá de Danna logró una consulta con un médico que presentaba Asperger y que trabajaba en el Hospital Centro Oriente. Allí, el médico le hizo a la niña varias preguntas y observó su comportamiento, este médico de acuerdo con su propia experiencia, también manifestó que Danna presenta el síndrome de Asperger, en esta consulta el doctor sugirió llevar a Danna a la Fundación Avante, organización especialista en el TEA y Asperger, con el propósito de realizar a la niña, unas pruebas que podrían confirmar la existencia de este síndrome en ella.

Para seguir precisando esta información y lograr un apoyo médico, se solicitó la cita en esta fundación, quien atendió a Danna en la consulta fue el doctor Andrés Parra, Psicólogo y experto en el diagnóstico, evaluación, diseño, intervención e implementación de programas para personas con Trastorno del Espectro Autista, y otros trastornos del neurodesarrollo, quien además es director del Programa para Jóvenes y Adultos con Síndrome de Asperger. Este doctor le realizó a la niña las pruebas correspondientes y tomo un fragmento de uno de los informes de la Fundación *IntiHuasi*; de la maestra María Patricia Clavijo en noviembre de 2019 donde estaba estudiando la niña, que decía:

“Inicialmente se resistía a seguir las mínimas normas de convivencia y cuando le ponía límites, reaccionaba, saliendo del salón y refugiándose en la zona verde de la institución. A través del diálogo la persuadir para que regresara y terminará la tarea que le había asignado. Con el tiempo fue cediendo, mostrando interés por el aprendizaje y participando en los juegos colectivos que le proponía”.

El doctor Andrés Parra de acuerdo con las evaluaciones hechas a la niña en julio de 2021, planteó en su diagnóstico:

“Se observan dificultades principalmente en las áreas de comunicación, de interacción social y flexibilidad que afectan las relaciones con su familia y amigos. Los criterios en la prueba ADI-R y ADOS 2 permiten identificar que Danna Valentina, comparte dichas características con personas con Trastorno del Espectro Autista. Cumple con los criterios del DSM V en cuanto al Trastorno del Espectro Autista (Tipo1). Síndrome de Asperger en el CIE 10”.⁴

Con este diagnóstico dado, aunque ya me confirmaba lo que presentaba mi hija, mi sentir era confuso y con muchos sentimientos encontrados. Fue necesario continuar con todo el proceso en la EPS. Fue muy demorado, pero finalmente en consultas y evaluaciones de psiquiatría y neuropsicología de la Clínica Retornar, el 21 de enero de 2022, luego de otras pruebas realizadas allí, también se confirma el diagnóstico hecho por el doctor Andrés Parra, en esta oportunidad la psiquiatra que atendió a la niña emite en su informe:

*“Presenta un trastorno de Espectro Autista (TEA) tipo Síndrome de Asperger. Funcionamiento cognitivo variable, lo que conlleva a debilidades en su desenvolvimiento académico (adquisición de conocimientos básicos). Además, mediante el checklist del DSM-IV, acerca del TDAH, permite dar cuenta que son múltiples y frecuentes los rasgos característicos de dicho trastorno en Danna”.*⁵

Definitivamente fue todo un dilema llegar a confirmar el diagnóstico, pasar por todo un proceso burocrático y lleno de trabas, hizo más complejo entender lo que pasaba con mi hija, finalmente encontré respuestas a mis preguntas. Sin embargo, continuó en el proceso de profundizar más en el tema.

2. ¿Cómo se definen el TEA, el síndrome de Asperger y TDAH?

En este apartado, se sitúan de manera muy sucinta conceptos de autismo, trastorno del espectro autista (TEA), Síndrome de Asperger, trastorno del déficit de atención e hiperactividad (TDAH), que desde la mirada clínica hacen un acercamiento a su explicación, pero de los que me distancio, por la forma misma, como se han configurado desde el modelo médico – rehabilitatorio. El propósito de este apartado, es por una parte ubicar al lector y por otra, más crítica, mostrar mi distanciamiento como resultado de las prácticas de implementación de este modelo, que llevan al encasillamiento, estigma y exclusión por parte de la sociedad hacia las personas que presentan estos trastornos.

Autismo

Resulta pertinente comenzar por la definición de lo que es el autismo, planteada por Alonso, C. et al (2005).

“El autismo es una discapacidad, un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas. Los niños con autismo tienen tres características comunes, tres discapacidades de la vida social, lo que se ha llamado la tríada de aspectos afectados: Dificultades con la comunicación, verbal y no verbal. Dificultades con la interacción social. Dificultad con la

5 Informe de Evaluación Neuropsicológica. Clínica Retomar SAS

imaginación y el lenguaje interno, que resultan en intereses y comportamientos repetitivos y restringidos”. (p. 28).

Esta definición, presenta algunos términos que pueden generar tensión y en cierta medida, exclusión social, tomé solo uno de los términos usados como para dar un ejemplo “comportamiento anómalo”. Este término estaría por la ruta de aquello que está fuera de lo que médica, social y culturalmente se espera, por lo que no es visto con buenos ojos, porque se sale de las expectativas presentes en los esquemas y estructuras sociales y culturales ya preestablecidas, es decir, se sale para el resto de la sociedad. Pero entonces, ¿Quién piensa en cuál es el sentir de la persona que lo presenta o de quien asume su crianza, cuando se considera como algo fuera de lo normal, como algo que no está bien visto por los demás?, acaso, ¿Tendrían todas las personas que comportarse de la misma manera, de acuerdo con esos patrones preestablecidos cultural y socialmente, para no salirse de lo “normal”? Se podría decir entonces, que gran parte de la sociedad no está aún preparada para reconocer la diversidad humana y la diversidad existente en las personas mismas, se tendrá entonces, que hacer un proceso de desaprender ciertos patrones sociales y culturales que impiden ver la existencia de la diversidad, y entregar nueva información que permita generar otros aprendizajes para reconocimiento de la diversidad humana.

Con relación a la anterior reflexión, resultó pertinente traer un fragmento de lo que plantean Alonso *et al* (2005):

“El autismo aparece por todo el mundo, en familias de todas las clases sociales y de todos los tipos raciales. Ningún factor del ambiente psicológico del niño, ni de la educación recibida, ni del trato recibido de padres o familiares es causa de su autismo”. (p. 29).

Este planteamiento permite ver que el autismo simplemente llega, está ahí, no avisa que va a llegar, hace parte de la humanidad, se podría decir que forma parte de la diversidad. Se tiene entonces, una gran tarea por realizar para que la sociedad conozca y reconozca las diferentes formas de diversidad existente y se deje de lado la exclusión, el estigma y la marginación.

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

De acuerdo con Alonso et al, (2005) plantea la denominación “trastornos del espectro autista (TEA)” para identificar y agrupar todos estos casos... Se acepta que los TEA son causados por un problema en el desarrollo cerebral prenatal y postnatal”. (p. 28)

Resulta necesario entonces, definir qué es el trastorno del espectro autista (TEA), Celis y Ochoa (2022) lo definen como: “un trastorno del desarrollo neurológico condicionante de una neuro variabilidad caracterizada por interacción social disminuida con deficiencia en el desarrollo de la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento al presentar conductas repetitivas e intereses restringidos”. (2022, p. 9)

Estos mismos autores, al definir el TEA, deja ver un elemento interesante: “El trastorno del espectro autista (TEA) es una afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por...” (p.7)

Llama la atención la utilización del término multidimensional, precisamente por el acercamiento que podría tener con el planteamiento de Morin desde el pensamiento complejo en términos del ser humano, como una unidad compleja que presenta múltiples dimensiones. Además, por la experiencia en la cotidianidad con mi hija, he ido verificando cómo este trastorno afecta las múltiples dimensiones que hacen parte de ella, definitivamente, no es algo que se pueda ver por separado, sino por el contrario, hace parte de un todo, hace parte de ella.

El síndrome de Asperger (SA)

Según Artigas (2005)

“El SA es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos del cerebro. Tomando en consideración que el déficit nuclear del Síndrome de Asperger (SA) es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala

y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social". (p. 9)

Otra definición es la de Caballero (2005).

"El Síndrome de Asperger pertenece a un grupo de trastornos generalizados del desarrollo, cuyas características comunes implican una tríada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en la capacidad de interacción con otras personas, en el área comunicativa presentan una clara afectación en la comunicación verbal y en la no verbal, por lo que afecta al juego y a los intereses". (p. 41)

Entre tanto Vélez (2005) propone que "La categoría "trastorno de Asperger" comienza a formar parte de los manuales de referencia internacionales –como el DSM-IV- en el año 1994". (p. 60) Definitivamente, son aproximadamente treinta años que han pasado desde que se incluyó en los manuales, de cierta forma, en mi caso, la aplicación de las pruebas que están en estos manuales, han sido de utilidad para buscar y encontrar posibilidades de manejo, desde luego, reitero, mi hija no es un diagnóstico, pero tener un conocimiento acerca de lo que sucede con niños que pueden estar presentando este trastorno puede resultar de utilidad a una mamá como yo, para aprender a darle manejo al comportamiento en mi hija. Esto visto desde luego, sólo en el ámbito médico, porque el ámbito social es otra cosa.

Hay otro fragmento en el documento de Vélez (2005) que resulta para mí de amplio interés por ser tomado de las mismas descripciones de Hans Asperger:

"Este trastorno causa serias y características dificultades en la integración social. En muchos casos los problemas de adaptación son tan profundos que ocultan todo lo demás. En algunos casos, no obstante, pueden ser compensados por un alto nivel de pensamiento y experiencia personal. (...) Presentando aquí este tipo de trastorno queremos demostrar lo legítimo de reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes, el cual tenga en cuenta sus dificultades específicas y características. Además, podemos demostrar que a pesar de su anormalidad estas personas son

capaces de desempeñar su papel en la sociedad, sobre todo si se encuentran con una respuesta de amor, comprensión y guía". (p. 60)

Este fragmento de las descripciones de Asperger resulta llamativo por las tensiones que al interior pueden presentarse en su discurso, a mi parecer contiene elementos de debate a nivel académico y social, algunos términos utilizados, por ejemplo, el uso del término "adaptación", surge la pregunta, adaptarse para qué o porqué, cuál sería la finalidad?, este término, puede asemejarse al de "encajar" en algo; acaso, ¿es necesario que una persona con autismo tenga que adaptarse?, o más bien, ¿será que es la sociedad la que debe comprender y aprender a vivir con la diferencia?. Otro término, es el de "anormalidad", es un concepto que coloca a la persona por fuera de lo esperado, es decir, se sale de los patrones impuestos por la sociedad. Por su parte, el contexto en el que se hicieron estas descripciones, teniendo en cuenta, que este reconocido psiquiatra pudo estar involucrado en varias organizaciones relacionadas con el Nacismo, en apoyo a programas de eugenesia infantil, en las políticas de higiene racial, donde al Asperger era considerado como una de las formas más leves del Autismo, por lo tanto, estas personas tendrían la posibilidad de "adaptarse" a la sociedad. En el fragmento, "Reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes", podrían surgir varias preguntas, por ejemplo: cómo se entendía la diferencia en ese momento histórico, ¿cuál podría ser ese tratamiento educativo que se reclamaría?, estarían ligadas a las prácticas eugenésicas de las que participo? Responder a estas preguntas y hacer un debate en torno al mismo, será propósito de otro documento.

Trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

De acuerdo con el Departamento de salud y servicios humanos de Estados Unidos, "el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es uno de los trastornos más comunes en la niñez y puede continuar hasta la adolescencia y la edad adulta. Los síntomas incluyen dificultad para concentrarse y prestar atención, dificultad para controlar la conducta e hiperactividad (actividad excesiva)". Este trastorno, se puede constituir en una de las comorbilidades que presenta mi hija, de acuerdo con uno de los diagnósticos dados, se encuentra aún en proceso de confirmación por la presencia de varias características en el comportamiento de Danna.

3. Reflexiones finales

Resultó de gran significado la construcción de este documento, por cuanto en su desarrollo fui describiendo toda mi experiencia desde mi sentir como mamá de Danna, como una parte más de mí, de mí mismo proceso de vida y definitivamente, comprendí con absoluta certeza, que es mi hija, quien me ha llevado por el camino del conocimiento y reconocimiento de la diversidad, comprendí, que la llegada de mi hija a mi vida fue dispuesta y necesaria porque traía todo un aprendizaje para las dos.

Me fui haciendo consciente de esto con cada experiencia que he compartido con ella, todo lo que hace parte de nuestra cotidianidad. De hecho, no fue nada sencillo recordar cada instante de las diferentes y variadas vivencias que hasta el momento he tenido con mi hija, donde confluyeron sentimientos y emociones propias de mi sentir, en algunos instantes las lágrimas rodaron por mis mejillas al recordar ciertas experiencias que me atravesaron, y me llevaron a conocer el sentir de Danna en esos momentos en que ha sentido la exclusión y marginación y en otros instantes, mi rostro se iluminaba al ir comprendiendo el significado de la diversidad en mi hija, sin embargo, en medio de muchos dilemas, logré encontrar muchas aristas que me permiten profundizar y darle un manejo más pertinente a los diferentes comportamientos que surgen de los trastornos que presenta mi hija, sin desconocer la existencia de esas barreras sociales cuando de la diversidad se trata y que afectan de una manera bastante fuerte a las personas que presentan estos trastornos del desarrollo.

Uno de los propósitos que inspiró la construcción de este escrito, es relatar la experiencia que como mamá de mi hija con Síndrome de Asperger y TDAH, he tenido; contar cual ha sido mi sentir, mis dudas, mis incertidumbres, fue algo que me permitió soltar, salirse de ciertos esquemas, romper con las barreras, todo esto, con el fin de que quienes me lean puedan acercarse al menos un poco al sentir de una mamá, una mamá que como yo, ha vivenciado en carne propia la diversidad, y la afectación al sentir la exclusión, marginación y estigma hacia mi hija.

Otra aspecto de mi proceso con mi hija, y que me ha movido de manera muy fuerte, ha sido explicar la diversidad de Danna a la familia, resultó bastante complejo, por ejemplo: cuando Danna presenta un comportamiento desafiante y alterado en presencia de mi papá y/o algunas de mis hermanas, con palabras de

desconcierto dicen: “que tristeza” haciendo además un gesto de decepción, estas actitudes en ellxs me llevaron a explicar lo que pasa con Danna, pero, mientras cuento lo que pasa con ella, siento como sus mentes murmuran internamente emitiendo en su gestualidad expresiones de lástima, asombro, juzgamiento y hasta incredulidad, además con demostraciones de tipo capacitista.

Estos actos presentes en mi familia, pueden obedecer a esos patrones culturales y sociales tan fuertes y arraigados que se tienen frente al desconocimiento total de la existencia de los trastornos de comportamiento presentes en algunas personas y en este caso particular en mi hija. Esta situación en principio me afligía bastante, me llenaban de rabia, tristeza e impotencia, pero, al profundizar en la diversidad de ella, en su situación atípica y divergente, he ido dejando a un lado esta aflicción y ahora he comprendido que todo esto obedece a desconocimiento y desinterés de la sociedad en estos trastornos.

Este escrito me permitió ver y sentir de cerca, en mi propia vivencia desde la cotidianidad con mi hija, el significado del estigma, la marginación y la exclusión frente a ella, por lo que se convierte, de alguna manera en una voz de protesta, en una denuncia frente a todos aquellos que no son conscientes de la existencia de estas neurodiversidades, como el TEA, el Asperger y el TDAH y caen en prácticas de exclusión y estigmatización.

Referencias bibliográficas

Alonso, J.(et-al) (2005). Investigación en Neurobiología del Síndrome de Asperger. Últimos Resultados en Investigación. En García V, E y Jorreto LI, R. Síndrome de Asperger: Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico-sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Artigas, J. (2005). Aspectos Neurobiológicos del Síndrome de Asperger. En García V, E y Jorreto LI, R. Síndrome de Asperger: Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico-sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Blanco M. (2012). ¿Autobiografía o autoetnografía? Desacatos, núm. 38, enero-abril 2012, pp. 169-178

Caballero R. (2005). Comorbilidad y diagnostico diferencial en el Síndrome de Asperger. En García V, E y Jorreto LI. R. Síndrome de Asperger:

Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Camino, K. (s, f). Reggio Emilia. Una filosofía sensible al niño. Revista educativa para docentes Parvularios.

Celis, G. A y Ochoa M. M, G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). Artículo de revisión. Vol. 65, No. 1.

Ellis, C.y Bochner Arthur (1996). Composing Ethnography: Alternative Forms of Qualitative Writing, Altamira Press.

Ferraroti, F. [1983] (1988). "Biografía y ciencias sociales", en Cuadernos de Ciencias Sociales, núm. 18, Historia oral e historias de vida, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

Morin, E. (2021). Los Sietes saberes necesarios para la educación del futuro. Cooperativa editorial Magisterio.

Valdez, D. (2005). Evaluación de competencias mentalistas y comunicativas sutiles en adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger. En García V, E y Jorroto LI, R. Síndrome de Asperger: Un enfoque Multidisciplinar. Actas de la primera jornada Científico sanitaria sobre Síndrome de Asperger.

Webgrafía

https://www.revistafacmed.com/index.php?option=com_phocadownload&view=file&id=1480:trastorno-del-espectro-autista-tea&Itemid=79

<https://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/10538/2/UDLA-EC-TLEP-2019-05-T.2.pdf>

<https://intihuasi.org/>

<https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2022/un221b.pdf>

NUESTRA EXPERIENCIA AZUL: UN AMOR SIN LIMITES

Leonor Garrido ¹

Mi nombre es Leonor Garrido, nací el 29 de abril de 1974, a los cinco años me llevaron a vivir con mis abuelos paternos, estudié la primaria y secundaria junto a ellos. A los 16 años regresé a la ciudad donde viven mis padres a estudiar en la Universidad.

Algunas circunstancias me llevaron a salir de mi ciudad de origen, hacia la frontera con Brasil, mi hija Nani ya tenía 11 años cuando supimos que estábamos embarazados de mi Príncipe, fueron sentimientos de mucha felicidad y es, desde él, que quiero contarles nuestra experiencia Azul.

Mi Príncipe nació un 09 de abril de 2015, todo fue confuso porque no entendí en qué momento se complicó todo. Estaba hospitalizada en ese momento porque mi tensión arterial subía de repente; estaba tranquila, sonriente, tomándome fotos con mi vecina que me había ido a visitar...estaba lista para irme a casa. De pronto entró a la habitación una amiga enfermera y me preguntó: ¿Ya te hicieron monitoreo fetal? Yo le respondí: No, ¿Por qué? Ella no me dijo nada, solo giró su cabeza de un lado a otro como queriendo decir “¿por qué no lo han hecho?”

Volvió luego con otra enfermera y al hacer el monitoreo fetal dijo: ¡traigan al ginecólogo!, llegó el medico de turno, leyó los resultados, vi que no se inmutó, lo tomó normal. Pensé entonces ¡está todo bien!

Pasada una hora más o menos llego el ginecólogo, en ese momento empecé a sentirme en cámara lenta cuando escuché: “Llévenla a cirugía, ¡hay sufrimiento fetal!”. En seguida le pregunté a mi amiga enfermera ¿Qué significaba eso? Y ella me respondió: “el niño está sufriendo, se está quedando sin oxígeno”. En ese momento tenía 8 meses de gestación, mi esposo y yo solo queríamos que el bebé estuviera en mi barriga el mayor tiempo posible, entonces ella me dijo: “el bebé se está muriendo, ¡hay que operar ya!”. ¡Dios! Todo empezó a empeorar.

¹ Madre y cuidadora de un niño con autismo.

El ginecólogo estaba en otra cirugía y yo tenía que esperar, luego llegó un paciente con apendicitis, lo pasaron a cirugía primero que a mí, ahora entiendo que todo ese tiempo era importante para que mi niño naciera bien.

En la cirugía todo se complicó, hubo difícil extracción y yo morí por un momento cuando sacaron a mi bebé, no lo escuché llorar, mi tensión arterial bajó hasta que perdí la conciencia, después supe que me reanimaron con adrenalina. Cuando desperté aún seguía en la cirugía, no sabía que había pasado con él, había un silencio horriblemente tenso. Empecé a preguntar por mi bebé y ninguno de ellos me contestó.

Después de un rato bastante largo escuché llorar a mi bebé, era un llanto horrible, durísimo, desesperado. Después supe que la pediatra lo había reanimado durante 10 minutos. Este fue un capítulo duro de nuestras vidas. Mi Príncipe fue trasladado en avión ambulancia hasta Bogotá, acompañado de su papá, mientras me quedaba internada en el hospital.

Lo pude ver ocho días después cuando me dieron de alta, eran las 4 pm, y a la 1 am ya yo estaba montada en un avión de carga para ir a estar con mi hijo. Aún hoy, hablar de esto duele. Estoy escribiendo y mis lágrimas brotan sin control, fue doloroso ver a mi hijo entubado y lleno de cables, conectado a tantos aparatos, lo veía indefenso.

Un segundo capítulo doloroso fue el diagnóstico médico, “que el niño no iba a escuchar, que no iba a ver, que posiblemente no duraría mucho tiempo vivo”. Fue sometido a muchos exámenes y pruebas mientras iba creciendo, no nos veía a los ojos, no seguía sonidos, no respondía a llamados, aun así, siempre pensé que iba a mejorar.

Precisamente en una terapia de lenguaje la doctora que lo atendía me dijo: “el niño es autista”, así no más, sin la sutileza que para esos casos se requiere. Quedé en *shock*, me molesté, la verdad no supe cómo reaccionar. ¡Esas palabras quedaron clavadas en mi corazón! En ese momento sabía muy poco de autismo, pero era suficiente para motivarme a leer más sobre el tema.

En esa ocasión, debo confesar, que lo primero que sentí fue negación, rechacé el diagnóstico y hasta dudé de la doctora, tanto así que expresé que lo aceptaba solamente cuando un neurólogo o psiquiatra así lo confirmara.

El diagnóstico oficial fue Autismo, ya la neuróloga nos había dicho que mi Príncipe tenía las características del autismo, lo confirmaron el 20 de abril de 2020. Creo que no sabíamos cómo aceptarlo, fueron días de tensión, todo nuestro día a día cambió, ahora había que llevarlo a diario a las diferentes terapias. El niño no dormía, tiraba las cosas, gritaba durísimo cuando se ponía nervioso, ¡hasta el sonido de la lluvia lo asustaba!

Tuve la gran oportunidad de tener a unas personas profesionales a mi lado, quienes le hacían las terapias de fonoaudiología, ocupacional y física a mi hijo, me orientaron muchísimo.

Mi Príncipe caminó al año y dos meses, gracias a la intensidad de Nani, mi hija. También empezamos a notar que él entendía algunas cosas, creo que fue en ese momento que empezamos a aceptarlo y a asumir que él era diferente y nos necesitaba. Paso siguiente: averiguar, estimular, probar y sin duda, Dios hizo que entiendiéramos que mi Príncipe es un niño con comportamientos diferentes que lo hacían único.

Notamos que algunos comportamientos similares a las otras personas con autismo consistían en aleteo en las manos, el sentarse en el piso sobre sus piernas, caminar en puntillas, girar su cuerpo de un lado a otro.

Al ser conscientes de eso, empezamos a enfocarnos en ver que podía hacer, notamos que su memoria era impresionante, se grabó todos los caminos para llegar a la guardería en donde estaba (ahí estuvo de los 3 a los 4 años). Nani le enseñó una sola vez la nota del cumpleaños feliz en un piano pequeñito de juguete y la repitió exacta. Empezó a hacer cosas que le llamaban la atención, comenzó a decir algunas palabras, entendía algunas rutinas diarias en casa (aquellas que le interesaban, las aprendía más rápido).

Siempre supimos que él era diferente, sin embargo, al ver estos avances, quisimos que mi Príncipe estuviera con más niños, por lo que decidimos buscarle colegio, cuando tenía 5 años, aun sintiendo el miedo que se siente al tener un hijo con discapacidad: el trato de sus compañeros, la burla, las miradas despectivas, etc., pero no importaba, queríamos que fuera al colegio; lo que no sabíamos era lo difícil de conseguirle cupo tanto en colegios públicos como en privados, todos me dijeron que no podían recibirlo porque necesitaba una

persona para cuidarlo a él. Debo confesar que lloré muchísimo de la frustración, de sentir que no podía hacer nada por mi hijo.

Sumado a esto, donde residíamos no tiene un lugar en donde se le puedan brindar terapias integrales a los niños con alguna condición de discapacidad. Las EPS (Entidades Promotoras de Salud) solo ofrecen dos o tres terapias por semana, cada una de 20 minutos y además se debe transportar a la persona hasta las instalaciones en donde las hacen, ¡es realmente agotador!

Los controles con especialistas son en Bogotá, debía subirlo a un avión durante casi dos horas de viaje, quedarnos en un albergue y asistir a unas citas en donde casi siempre la atención de los médicos duraba cinco minutos, eran tan fríos como un bloque de hielo y solo nos regañaban a los padres, siempre nos hicieron sentir como que no hacíamos lo suficiente por él, aparte que el solo hecho de subirlo a un avión, era una absoluta pesadilla, ya que gritaba desde antes de subir hasta que ya el avión estaba en vuelo. Cada viaje a control era un desborde de estrés. En el último viaje que hicimos, la doctora que nos atendió, especialista en rehabilitación física, nos dijo estas palabras: “Su hijo nunca va a mejorar, ¡será un niño de cinco años por siempre!” ¡Dios! Si ella supiera el dolor que me causó, si supieran el daño que causan esas palabras a los padres, no lo harían, se vuelven personas indolentes. Ese día tomé la decisión de no viajar más, sentí que solo quería que mi hijo fuera un niño feliz.

Decidimos probar en Brasil y lo matriculamos en un colegio privado, solo duro tres meses, todo iba super bien, se adaptó rápido, la metodología de Brasil en cuanto a inclusión es muy diferente, lo trataron con respeto, seguía órdenes, seguía una rutina, pero desafortunadamente llegó la pandemia y tuvimos que encerrarnos en nuestras casas.

La temporada que duró la pandemia la supimos manejar gracias a Dios, nos inventábamos día a día como mantenerlo entretenido, aquí cumplió un papel importantísimo Nani, ella tuvo la imaginación para mantenerlo alegre y sin estrés. Nos dio COVID-19, nos llenamos de incertidumbre, cuando supe que yo era positiva nunca me quité el tapabocas, ni siquiera para dormir y mi bebé todo el tiempo pegadito a mí; le rogaba a Dios para que no se infectara con el virus. Milagrosamente no lo tuvo y si lo tuvo, no manifestó ningún síntoma. Lo superamos, así como lo hemos hecho con muchas cosas, unidos en familia.

Pasadas las restricciones para salir de casa, la vida tenía que continuar con la rutina diaria y entonces pensamos en volver a llevar al niño al colegio en Brasil. Sorpresa la nuestra cuando nos dijeron que ese salón (el de los niños con algún tipo de limitación o discapacidad) no volvería a abrir hasta que no hubiese pasado el peligro de contagio, lo entendimos realmente porque, en el caso de mi Príncipe, duraba con el tapabocas solo tres minutos y se lo quitaba.

Así las cosas, volvimos a lo mismo, con la situación real de todos los colombianos en general: papá y mamá trabajando y hermana estudiando, entonces, ¿Cómo vamos a hacer con el niño?, si no teníamos quien nos ayudara a cuidarlo. Hay que reconocer que, en este sentido, estamos urgidos de solucionar necesidades para aquellas personas con discapacidad y sus cuidadores, se necesita de más apoyo, sobre todo porque no podemos darnos el lujo de dejar de trabajar para cuidar, hay que cubrir necesidades básicas para vivir dignamente.

En el año 2021, empecé a pensar en la posibilidad de irnos, de buscar nuevas alternativas en donde mi bebé estuviera mejor, sin importar lo demás. Averigüé, pregunté y finalmente me decidí a dejarlo todo e irnos. Pero aquí es donde Dios se manifiesta, haciéndonos entender que no es nuestra voluntad sino la de él.

Llegó una nueva oportunidad a nuestras vidas que la verdad, no habíamos contemplado. Llegó a visitarnos una prima de mi marido que vive en Brasil y nos dijo: “Pero ¿Por qué no se van para allá? Brasil les da trato especial a las personas así, sácale los papeles brasileiros y váyanse”. Debo confesar que no lo dudamos ni un momento, se lo puse a Dios en sus manos y le pedí que abriera los caminos si era su voluntad, ¡y lo fue! Todo se empezó a dar, una cosa fue llevando a la otra y cuando nos dimos cuenta, ¡ya estábamos viviendo allá!

Muchas personas nos dijeron: “¡es una locura!”, “¿qué les pasa?”, “¿Por qué hacen eso?”, “¿Empezar de cero?”. Y la respuesta siempre fue “Sí”, si nos toca empezar de cero por nuestro hijo, pues entonces valdrá la pena.

No fue fácil, debo admitirlo. Salimos de una casa bonita, de vivir cómodos, a vivir en una casa viejita, fea realmente, nos tocaba volver a hacerla de nuevo. La adaptación del niño fue horrible, ocho días de no dormir y solo llorar, no aceptaba la casa, se quería devolver para la anterior, nos dio muy duro

verlo llorar, estuve a punto de arrepentirme. Nos turnamos para cuidarlo, para poder dormir por ratos porque al día siguiente había que ir a trabajar.

¡Hasta que ocurrió el milagro! Llegó a la ciudad en donde vivíamos en Brasil el psiquiatra que venía de Sao Paulo o Manaos, realmente no lo recuerdo. Nos atendió a las 10 pm y cuando empezó a hablar, mi alma sintió un gran alivio, además de dar gracias a Dios porque encontramos a un profesional que lo primero que hizo fue hablarnos con respeto, también encontramos a una persona muy humana detrás de esa bata de médico. Le entendía perfectamente todo lo que decía (hablaba en portugués, nada de español) y lo primero que hizo fue explicarnos y hablarnos del autismo, nos amplió el panorama.

Luego de esto, dijo así: “Ustedes van a ser una familia normal, van a aprender a vivir con el autismo, pero van a estar tranquilos, de ahora en adelante van a dormir bien todos en su casa, han hecho un buen trabajo con el niño, ¡ustedes son unos buenos papas! Fue realmente hermoso que lo dijera, lo apreciamos mucho”.

Nadie en este mundo nace aprendido ni con instrucciones para ser buenos padres, aun cuando otra persona te aconseje y esto pasa porque cada hijo es Único. En ese momento quedó todo claro para mí, porque también debo confesar, que durante seis años sentí mucha culpa y responsabilidad por la condición de mi hijo, suele pasar que, como padres, te cuestionas si hiciste algo mal o fallaste en algo, es así de duro.

El psiquiatra le formuló un medicamento (Risperidona de 1 mg), tenía que tomar en ese entonces 3 pastas que se le daban a las 6:30 pm para dormir, a lo cual, nos resistíamos porque en nuestro corazón, queríamos que el niño hiciera todo de forma normal, sin ayuda de medicamentos, pero finalmente lo aceptamos. La primera noche que le dimos el medicamento, se quedó dormido a la hora, lo estuvimos viendo como esperando a que se despertara, pero no pasó. Se quedó dormido hasta el día siguiente y todos los demás dormimos plácidamente esa noche y las siguientes.

Mi hijo asiste a un Centro Integrado de Educación Especial, un lugar en donde le brindan las terapias que él necesita y esto es una condición que se debe cumplir para que lo reciban en el colegio. Estudia por la tarde en una escuela normal, rodeado de todos los niños, la diferencia es que a él le asignan

una cuidadora, esta persona le da acompañamiento en todas sus actividades. La inclusión tomó otro sentido para mí, mi hijo está en un salón con varios niños, pero él no tiene que ir a la par de ellos, ni alcanzar los mismos logros al mismo tiempo.

Mi hijo tiene su plan de trabajo diferente dentro del mismo salón y para eso es la cuidadora, se dedica solo a él. Todos sus compañeritos lo reciben con un saludo especial, mi bebé entra y todos van chocando sus manitas con las de él, todos lo saludan haciéndolo sentir bienvenido, sonará simple, pero eso me derribe el corazón. Me siento tranquila al dejarlo ahí.

Ya tenemos tres años viviendo en Brasil y las cosas han mejorado mucho, nuestra casa la hemos ido haciendo de a poco, mi Príncipe ha mejorado mucho, aún tiene crisis, pero son manejables. Para que conozcan un poco más de estas crisis: Cuando nos mudamos a la nueva casa tuvo mucha ansiedad, camina de un lado a otro, se vuelve acelerado, su sonrisa es rara y su corazón se acelera muchísimo. Cuando estábamos tratando de probar cual era la dosis exacta del medicamento, a eso de sus 9 años, se desvanecía y se golpeaba, llora con desespero.

Cuando se quedó sin medicamento alguna vez (es controlado y no había en ese momento), lloraba, se auto lesionaba tirándose al piso de rodillas, se golpeaba a sí mismo, no dormía. La última crisis duró despierto 27 horas seguidas llorando y sin dejar de caminar y de lastimarse, cuando esto pasa nos turnamos para cuidarlo y evitar que se golpeará. Se asusta con los juegos artificiales, los sonidos con golpes fuertes, lugares y personas desconocidas, los aviones, el viento fuerte y los truenos.

Debo decirles que mi hijo es un niño muy tierno, le gustan los abrazos y los besos de su familia, adora que su hermana le haga cosquillas y jugar con ella a las escondidas, le gusta ver videos de cosas que giran o tienen colores y son brillantes, le gusta bailar, la piscina y los mecatos, estos hay que controlárselos para que no aumento de peso. La conexión entre hermanos es muy grande, tanto así, que cuando mi hija viajó por temas de estudio, dejó de hablarle por cuatro meses (me refiero a que no atendía las llamadas ya que él no volvió a hablar desde el 2021), la ignoraba en las video llamadas, esto le dolió mucho a ella, pero insistió hasta que un día cualquiera volvió a sonreírle, creemos que

ahora entendió que no lo abandonó. En mi familia estamos seguros de que él es un niño feliz y que él sabe que lo amamos con todo el corazón.

Mi hijo tiene prioridades importantes en cuanto a salud. Los médicos lo visitan en casa, en realidad todas las personas con discapacidad tienen prioridad en Brasil, no tienen que desplazarse hasta un consultorio y se está exento de pagos por medicamentos. No existen las cuotas moderadoras ni copagos. Las fórmulas son entregadas en la visita médica y los medicamentos se reclaman en la secretaria de Salud de la ciudad, todo es más fácil tanto para el paciente como para su cuidador.

Espero en Dios que, en Colombia, algún día se tenga también prioridad con estas personas y sus cuidadores, condiciones diferentes y favorables para todos ellos, incluyéndonos a nosotros. ¡Que se trabaje para que se pueda vivir dignamente!

¡A todos los que han sido parte de nuestra historia, muchas gracias, lo apreciamos realmente!

SEGUNDA PARTE

*Crítica y Academia:
Algunas discusiones actuales
desde las ciencias humanas
y sociales*

LAS CIENCIAS SOCIALES: ENTRE LA INTERDISCIPLINARIEDAD Y LA TRANSDISCIPLINARIEDAD

Ramiro Rodríguez Beltrán¹

Estefan Baleta López²

Juan Felipe Quintero Leguizamón³

Introducción

Hablar de interdisciplinariedad o de transdisciplinariedad, es hablar de los inicios de la ciencia moderna, en el instante que requirió hacer su revolución copernicana, que propaga su poder, y con ello logra copar la comprensión del sistema de la naturaleza y de la sociedad. Sin embargo, el mayor alcance que tuvo la ciencia, en esos azarosos comienzos, fue dejar plantado de una vez por todas, la necesidad de que el conocimiento alcanzado, si aglutinaba múltiples disciplinas y mancomunadamente compartían conceptos, métodos, prácticas; podían no solo pasar la validación científica, sino comenzar a ejercer un dominio sobre el mundo, tal como la comprensión analítico- explicativa lo deducía.

Para que su dominación fuera absoluta por el conocimiento, este debía someterse los rituales de una comunidad científica, que certificara mediante el examen, que lo encontrado pudiera cumplir con el estándar de un alto índice de probabilidad, y de esta manera podían ser enteramente validados, tener existencia real, ejercer su dominio, hasta el punto que nadie los pudiera contradecir, porque siempre se estaba en un examen perpetuo, para cumplir lo dicho por el racionalismo crítico de la lógica de las ciencias sociales sujeta a continuos revisionismos.

Por tanto, el interés que guía la interdisciplinariedad es lograr la integración de conocimientos que han sobrepasado un umbral científico, bajo el cual, las ciencias sociales puedan tener la suficiente fuerza para imponer sus

¹ *Sociólogo, magister en Filosofía. Profesor Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca*

² *Sociólogo, magister en Ciencia Política. Profesor Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca*

³ *Sociólogo, Dr. Estudios Latinoamericanos. Profesor Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca*

reglas de verificación, de comprobación, o de contrastación únicos. De ahí, la existencia de las múltiples tendencias en las ciencias sociales, con procedimientos, prácticas, métodos de validación de enunciados, que, aunque tengan diferencias sobre el cómo proceder, todas acuden al mismo sistema, el de la lógica de las ciencias naturales, donde heredó todo su proyecto hegemónico. En ese proceso se encuentran empírico analíticos, estructural funcionalistas, críticos sociales, cualitativos interpretativos, etc., o para decirlo con mayor precisión se ordenan en paradigmas, que no es más que una formula interdisciplinaria que agrupa discursos más allá del canon del monismo metodológico impuesto por las ciencias naturales.

Podría traerse a colación un caso de interdisciplinariedad y transdisciplinariedad, como el que introdujo el sociólogo Talcott Parsons, cuando estaba construyendo el camino a la formulación de un Sistema Social y que en últimas fue decisivo, para que esta teoría pudiera ser admitida por la comunidad sociológica como un nuevo paradigma de las ciencias sociales.

En efecto, Parsons, cuando formula el concepto de sistema social, parte de una simple acción, comprendida como un gesto o un movimiento ágil del cuerpo, que al abstraerse, puede hallarse cuatro componentes interdisciplinarios: biología, antropología, sociología, psicología, es decir, que lo que tiene toda acción, es una estructura de naturaleza interdisciplinar (con la que formula la teoría del Sistema Social), y una transdisciplinar, basada en un a priori del Orden como trascendencia del Bien, desde el cual da solución al problema de la guerra de todos contra todos, como la que suele producir todas horas el capitalismo.

Un análisis jerárquico hace más claro la pretensión de solución, “Primera, cada uno de los sistemas inferiores proporciona las condiciones, la energía, que requieren los niveles superiores. Segunda, los niveles superiores controlan lo que hay debajo de ello en la jerarquía”. (Ritzer, 1993, p.117)

Un esquema del sistema de acción puede dar una idea más completa, de la interdisciplinariedad y lo transdisciplinar que logra Parsons:

1. Entorno de la acción: realidad última
2. Sistema Cultural

3. Sistema Social
4. Sistema de la personalidad
5. Organismo conductual
6. Entorno de la acción: entorno físico – orgánico

Y como el mismo G. Ritzer (1993) la aclara: “En términos de los ambientes del sistema de la acción, el nivel inferior, el entorno orgánico y físico implica los aspectos no simbólicos del cuerpo humano, su anatomía y fisiología. El nivel superior, la realidad última tiene, como Jackson Toby lo sugiere, un “tono metafísico”. (p. 118)

Aunque también afirma este autor que Parsons, “no se refiere tanto a lo sobrenatural como a la tendencia universal de las sociedades a abordar simbólicamente, la inseguridad, las preocupaciones y las tragedias de la existencia humana que desafían el sentido de la organización social”. (Ritzer, 1993, p. 118)

Interdisciplinariedad

Desde la tradición de una ciencia normalizada, la interdisciplinariedad, se considera una formación que tiene que ver con las exigencias de las disciplinas sociales y naturales, que busca en esencia acrecentar cuantitativa y cualitativamente saberes, atrayendo conceptos, métodos, formulaciones filosóficas, formas de aprehender la realidad, objetos y fines de la investigación, de un entorno disciplinar donde estas gravitan, al mismo tiempo que cruza estas construcciones conceptuales, con la realidad paradigmática que circula a su alrededor, tanto de corte positivista, como hermenéutica, funcionalista, crítica, fenomenológica para no señalar sino aquellas orientaciones fundadas en la relación sujeto – objeto.

Y es que, vista así la interdisciplinariedad, no tendría otro objeto, que la búsqueda de unidad del conocimiento científico, estableciendo:

relaciones y acciones recíprocas, de interpretaciones entre diversas ramas del conocimiento llamadas disciplinas científicas (...) sin desconocer los límites propios de cada ciencia o disciplina, se buscan factores de unidad entre diversos saberes, en cuanto al objeto, al método, o el lenguaje. (Bernal, 2000, p. 41)

Por tanto, el interés que guía la interdisciplinariedad constituye la integración de conocimientos que han alcanzado un umbral científico, lo que no quiere decir que esta consecuencia pretenda fundar un monismo metodológico y una doctrina bajo el cual, las ciencias sociales lograrían un progreso creciente como el que impulsó el positivismo, con la adopción del método científico de las ciencias naturales.

La polémica que enfrentó las distintas posturas epistemológicas en las ciencias sociales a lo largo del siglo XX y que hoy recibimos ecos de esa batalla, deja claro un rechazo a los exclusivismos y a esas pretensiones de unidad del saber científico bajo un solo tópico: “La explicación científica no es solo casualista, ni teleológica o hermenéutica. El postulado de la complementariedad se va abriendo paso y transitando de un mero deseo a concepciones metodológicas justificadas”. (Mardones, 1922, p. 35)

Esta complementariedad, se efectúa no solo sobre lo que las comunidades científicas estimen como válidos, dentro de unas condiciones de precisión, exactitud y generalización, sino también por la coaptación de saberes no científicos, como lo hace notar, Berger y Luckmann (2003), al afirmar que “el conocimiento debe ante todo ocuparse de todo lo que la gente “conoce” como “realidad” en su vida cotidiana, no- teórica o pre- teórica”. (p. 29) Dicho de otra manera, el “conocimiento” del sentido común más que las ideas, debe constituir el tema central de la sociología del conocimiento, precisamente este “conocimiento” constituye el edificio de significados, sin el cual ninguna sociedad podría existir”. (Berger y Luckmann, 2006, p. 29)

Lo que pone en cuestión y en tensión la objetividad que la ciencia positiva exige para alcanzar un canon de científicidad, libre de cualquier intromisión de campos que no estén inscritos dentro de lo que las comunidades científicas llaman paradigmas, y sin embargo se ve, que esta proposición de neutralidad afectiva, está cada vez más confrontada y afectada, por la necesidad que tienen las ciencias sociales de hacer de la interdisciplinariedad, una forma de conectar con producciones provenientes, como se dijo antes, de ámbitos extraños a ella, la literatura, con la poesía, la pinturas, la música, con las artes en general, donde se extraerían intuiciones, presentimientos, puntos de referencia para la resolución de problemas que la ciencia normal por si sola, le llevaría mucho tiempo encontrar, y como lo señala Anthony Giddens (2001) las ciencias

no son los únicos campos de investigación, que pueden comprender la conducta humana, lo hace también la literatura y las artes:

“esto nos muestra cuan intimas conexiones existen entre las artes y las ciencias sociales: básicamente son de dos especies. Primero, unas y otras recurren al acervo del saber mutuo para desarrollar un diálogo por el cual la comprensión de si, del lector se pueda ahondar merced a comprensiones nuevas de los otros. Segundo, tanto las artes como las ciencias sociales, por necesidad participan profundamente en una mediación creativa de formas de vida”. (Giddens, 2001, p. 179)

Hay que señalar de una vez, que el conocimiento científico, logró su plena independencia y desarrollo, cuando hizo de la interdisciplinariedad un arma de combate, contra las exigencias metódicas y doctrinales del positivismo decimonónico, con el célebre enunciado que pretendió subordinar la razón y la imaginación, a la observación de los hechos, bajo el cual declaró el fin de la historia, con el triunfo de la ciencia sobre la teología y la metafísica. Algo parecido ocurrió en el pensamiento moderno, cuando surge “del fracaso de la representación, de las pérdidas de las identidades y del descubrimiento de todas las fuerzas que actúan bajo la representación de lo idéntico. El mundo moderno es de los simulacros”. (Deleuze, 2012, p. 15)

Aunque entre uno y otro, entre el conocimiento y el pensamiento, existen diferencias insoslayables, hay que tener en cuenta que el conocimiento científico se vio inmediatamente confrontado por el pensamiento de la diferencia, y la crítica que realizó, la que dejó sin piso su soberanía, es que entre el conocimiento y el mundo a conocer no hay ninguna relación de afinidad, como lo planteó Nietzsche según Foucault (2011) “Solo puede haber una relación de violencia, dominación, poder, fuerza, una relación de violación. El conocimiento solo puede ser una violación de las cosas a conocer y no percepción, reconocimiento, identificación de o con ellas”. (p.23)

Ello implica, que a la hora de asumir una posición frente al conocimiento científico, se debe ser cauto sobre que piso se está sosteniendo y si se quiere llevar la interdisciplinariedad a un conjunto de relaciones que buscan desestructurar la realidad social de la sujeción y violencia, que le impuso el positivismo al reducirla a mero dato experiencial, o frente a cualquier tipo de dogma o doctrina, que se le quiera imputar al conocer, debe ante todo, preguntarse hacia dónde es que

está virando el conocimiento, a que relaciones de lucha, poder, dominación lleva acabo cuando hace cruzar múltiples saberes.

Solo de esta manera, la interdisciplinariedad deja de ser un mecanismo austero, una mera herramienta metodológica de producción de conocimientos que existen sobre tal realidad, para asumir una posición política frente a los efectos que produce el conocimiento que maneja, y es en este sentido que la interdisciplinariedad tiene que revelar como por ejemplo, desde las prácticas sociales (el examen, la indagación, la vigilancia, el control, el castigo, etc.) como se logran producir “dominios de saber que no solo hacen que aparezcan nuevos objetos, conceptos y técnicas, sino que hacen nacer además formas totalmente nuevas de sujetos y sujetos de conocimientos”. (Foucault, 2011, p.12)

Es en ese contexto de saber poder, donde la interdisciplinariedad, en su empeño de correlacionar campos de saber disímiles, debe revelar los sujetos de conocimiento que se han conformado, producto de ese cruzamiento de saberes, los efectos que surte, por ejemplo para adecuación de las fuerzas de los sujetos, a máquinas de producción, que saberes se ofrecen para ese ejercicio calculado y preciso que implica el dominio de esa fuerzas, que dispositivos se ponen a funcionar no solo para readecuar esas fuerzas sino para controlar las dimensiones sociales que pueden adquirir ya no en los individuos sino en un espacio más amplio de la población.

La interdisciplinariedad no puede entonces dedicarse solo a pedir la integración de saberes desde múltiples enfoques disciplinarios, sin que su función no se lleve más allá de una administración de conocimientos, y como tal por el hecho de ser interdisciplinaria, le es inmanente, la condición de sentar una posición sobre los efectos del conocimiento que acoge, en la producción de sujetos o sus consecuencias que deviene en un campo social; si realmente es capaz de integrar diferentes saberes, si valora la importancia de promocionar distintas perspectivas y puntos de vista, buscar la pluralidad de saberes, la unificación de estos, o tiende a recuperar una unidad perdida del conocimiento, por ello mismo, tiene que ser capaz de plantarse políticamente, y comenzar a promover rupturas, que posibilite introducir fisuras en la relación que se ha construido entre sujeto cognoscente y mundo a conocer, denunciar el maquiavelismo de esa relación, de ese privilegio del saber, como falso y violenta, «Lo que se cuestiona es la forma en que el conocimiento circula y funciona,

sus relaciones con el poder. En pocas palabras el “*régime du savoir*”. (Foucault, 2011, p. 245)

Eso no quiere decir que tenga que mantener a toda costa la relación sujeto objeto, porque sin ella, la ciencia estaría perdida, ni tampoco optar por disolver el sujeto en el objeto, para darle razón a las posturas subjetivistas que hoy permean las ciencias sociales, o reducir “el mundo del espíritu objetivo a la conducta de los individuos” (Schütz, 1993, p.36), como un artículo de fe para una fenomenología de lo social, su razón de ser interdisciplinaria, su funcionabilidad, está más situado en lo estratégico, que en una reflexión epistémica, menos de filosofía de las ciencias, y más en lo político, si con ello se entiende desentrañar las relaciones de poder, en la manera en que las cosas se oponen entre sí, en la manera en que se odian entre si los hombres, luchan, procuran dominarse unos a otros, quieren establecer relaciones de poder unos sobre otros, comprendemos en que consiste el conocimiento. (Foucault, 2011, p. 28)

Si lo interdisciplinario, busca correlacionar diferentes áreas del conocimiento, por la complejidad propia del mundo, de las cosas y de la realidad, debe también y se ha dicho, captar los efectos de ese entrecruzamiento de saberes, sobre las cosas a conocer, y señalar como ese conocimiento del cual se vale, no es una facultad, ni es una predisposición natural en el hombre, ni tampoco, es una esencia universal, o una pasión, deseo, anclado en lo más profundo del hombre, sino que hay en todo ello una agonística, efecto de una batalla, una fabricación, resultado del choque entre instintos que nada tiene que ver con el conocimiento.

Es claro que una política de la interdisciplinariedad, ocurre en todos los niveles en el sociológico, en el trabajo social, en la economía, en la historia, etc., y para dar un ejemplo en la medicina.

Un periodista afirma: “Usted representa una comunidad médica pero veo que su inspiración va más allá de lo médico”, la entrevistada una médica responde: “el manejo de la pandemia no es un problema exclusivamente médico, fundamentalmente es un problema de políticas públicas, los médicos deben pensar como salubristas, la medicina es insuficiente para entender la pandemia, están los determinante sociales de la salud, ya que la pandemia no es un hecho individual, es un hecho colectivo, por eso algunos sectores nos quieren descalificar la postura de los médicos salubristas porque somos interdisciplinarios (porque)

se quiere entender el fenómeno desde otras disciplinas, pero en lugar de ser criticado, debe ser una fortaleza, no se puede entender una pandemia sino se entienden las políticas públicas para proteger la ciudadanía”.⁴

Se puede ver en este breve, pero resonante texto, varias conclusiones:

Primero, una ruptura de los determinantes científico-médicos, para tratar un problema colectivo como la pandemia, y la necesidad de que lo interdisciplinario asuma una función biopolítica, como ejercicio de poder, que introduzca el fenómeno, en el espacio de la población para que pueda ser no solo inteligible sino tratable.

Segundo, la dinámica del contagio, amenaza con multiplicar los casos, por tanto la tarea consiste en evitar que se llegue a un punto en que es imposible detenerlos, a menos que intervenga disciplinas, con tecnologías de biocontrol, cuya materia no sería la anulación física de la enfermedad, ni actuar cerrando el contacto entre sujetos contagiados con sanos, por otro lado, mediante el cálculo de la estadística, conocer el comportamiento del fenómeno en términos de mortalidad y morbilidad, y poder llegar con la gestión de otras disciplinas que la entrevistada llama salubristas (trabajo social, psicología, economía, medicina, etc.), a un punto en que la mortalidad y morbilidad se puedan mantener dentro de unos rangos normales en la población. Una curva normal, mantendría el fenómeno reducido a una media poblacional más allá de lo cual no podría pasar.

Tercero, considerar el texto de la entrevista, un discurso, hacerlo que gire en su materialidad, de cosa dicha, y escrita, de cosa destinada a tener una existencia efímera, a cosa olvidada; considerarlo atravesado por poderes y asechanzas que las palabras no hacen sino actualizar. El control es uno, el otro, el procedimiento de la exclusión, no porque el discurso de la médica sea falso o verdadero, sino por los peligros que esta efectúa como resistencia a los poderes dominantes de los medios de comunicación, conjurar, en conjunto esquivar, diluir, excluir, componen los procedimientos que la amenazan.

Cuarto, la interdisciplinariedad arma de combate contra los efectos del conocimiento, hace de la resistencia un poder que se vuelve contra el poder dominante, el del médico sobre el cuerpo de la población, de la administración y

4 *Entrevista La W radio, marzo 2021*

el cálculo sobre la vida y la muerte, el de la intervención en trabajo social sobre la normalización de cuerpos, en caso, grupo, comunidad.

Transdisciplinariedad

Se quiere indagar sobre la transdisciplinariedad, a partir de las preguntas ¿qué es?, y ¿qué constituye?, teniendo como punto de su formulación, la disimilitud de objetos de conocimiento de las ciencias sociales, que, por su dinamismo y complejidad, permiten preguntar hacia qué otros niveles de realidad están apuntando fuera de lo general y fáctico que allegan; con ello, de una vez se apunta a la cuestión del qué: “La transdisciplinariedad concreta el enfoque disciplinario, aparte del diálogo entre disciplinas, ella produce nuevos resultados y nuevas interacciones entre ellas”. (Gedeón y García, 2009, p. 60)

Quien realizó estas maniobras exigido por los enfoques teóricos de las disciplinas científicas que abstraigo, para transversalizar sus contenidos, al estudio de la acción social, fue el ya citado sociólogo norteamericano Talcott Parsons (1902-1979), aunque no fue el único teórico dentro de las ciencias sociales, cada pensador social logra *transitar* a campos de conocimiento con nuevas visiones de realidad, muchas veces para ellos inconsciente, pero requiere de otros para hacer visible los nuevos mundos que producen.

Con esto, no pretendemos exponer la teoría del sistema social, tal como Talcott Parsons la formuló, ya que desborda ampliamente el objeto de este texto, ni tampoco dar con ello un ejemplo de transdisciplinariedad, en su lugar traemos a colación, otros rasgos generales de esta teoría del sistema social, solo para dar una respuesta al *qué es y qué constituye* la transdisciplinariedad.

En la formulación de una teoría del sistema social, Talcott Parsons, parte de cuatro componentes que son como las piedras angulares de toda su teoría: lo cognitivo, lo catético, la interacción, el organismo conductual, desde los cuales pude estructurar la acción social, en ella se hacen explícitas, cuatro ciencias: antropología, psicología, sociología, biología. Esta forma de cruzar saberes de diferente procedencia y disimilitud de objeto de estudio, lleva en si un sello interdisciplinario: estudiar la acción humana desde vertientes de muy distinta consistencia teórica, pero lo imperativo que lleva a cabo, es que esta exigencia interdisciplinar, la lleva a cabo en cada concepto que va descubriendo, como lo expresó en la ya clásica concepción de sistema social:

“Un sistema social -reducido a los términos más simples-- consiste, pues, en una pluralidad de actores individuales que interactúan entre sí, en una situación que tiene, al menos, un aspecto físico o de medio ambiente, actores motivados por una tendencia a «obtener un óptimo de gratificación» y cuyas relaciones con sus situaciones --incluyendo a los demás actores-. están mediadas y definidas por un sistema de símbolos culturalmente estructurados y compartidos”. (Parsons. 1951, p. 5-6)

Pero Parsons no se queda solamente en esta simbiosis disciplinar, cada vez quiere más y cada vez quiere incorporar otras disciplinas, porque sabe que una tercera revolución está a la vuelta de la esquina, y ya su teoría no puede descansar en un solo pivote, sino asimila el producto de esa revolución científica, que trae como envuelto algo que para la tradición científica era inconcebible: los flujos de información que van a transitar por los sistemas operando nuevas realidades y nuevos descubrimientos. La cibernética es esa gran adquisición que le da actualidad a su macro teoría del sistema social. Bajo estos parámetros, de ahora en adelante puede darle forma de sistema a la estructura de la acción social, jerarquizando los cuatro sistemas bajo el criterio de control y dirección que son como los índices cibernéticos de primer grado que caracterizan esta revolución informática, y de esta manera puede decir con absoluta seguridad que el control y dirección de un sistema, se logra si este concentra quantums de información que hace fluir hacia los otros sistemas, creando en consecuencia dos niveles de acción, uno superior y jerárquicamente dominante por el flujo de información que produce y traslada a los otros sistemas y uno inferior que solo aporta a los otros sistemas que están sobre él, energía física. No estaba lejos Parsons de lo que hoy todo el mundo llama Software y Hardware.

Resultado de las operaciones sistémicas: la transdisciplinariedad se sitúa como aquello “que está, a la vez, entre las disciplinas, a través de las diferentes disciplinas y más allá de toda disciplina. Su finalidad es la comprensión del mundo presente, y uno de sus imperativos es la unidad del conocimiento”. (Morín, 1996, p. 37)

En este sentido, lo transdisciplinario, va más allá de la realidad dada por el ejercicio de las ciencias empíricas, implicadas en la conducta humana, creando niveles de realidad de una duración distinta a la nuestra, que en Parsons emergen de lo cibernético, que facilita como el piso virtual sobre el cual se

actualizan, una realidad última, que tiene, como Jackson Toby sugiere un tono metafísico (Ritzer, 1993), aunque también afirma este autor que Parsons “no se refiere tanto a lo sobrenatural como a la tendencia universal de las sociedades a abordar simbólicamente la inseguridad, las preocupaciones de la existencia humana que desafían el sentido de la organización social”. (Ritzer, 1993, p. 118)

En este sentido lo transdisciplinario, supera la fragmentación de los distintos saberes científicos, ocasionada por la disimilitud de sus objetos de estudio; destraba la pretensión positivista de forzar una unidad de las disciplinas que venía ejerciendo funciones de policía epistemológica que determinaba qué supuestos podían pasar por científicos; descarta aquellos que no soportaban la prueba de los hechos, como no fundados, y bajo ese poder solo podía emerger un solo nivel de realidad, el de lo facto, de los hechos, segmentando toda trascendencia, tal como lo impuso Comte, en su ya conocida formulación donde:

“el espíritu humano renuncia desde ahora a las investigaciones absolutas que no convenían más que a su infancia, y circunscribe sus esfuerzos al dominio, desde entonces rápidamente progresivo, de la verdadera observación, única base posible de los conocimientos accesibles en verdad, adaptados sensatamente a nuestras necesidades reales”. (Comte, 1999, p. 7).

Hablar de transdisciplinariedad implica, como se ha dicho, la apertura a múltiples niveles de realidad: Se interesa por la dinámica generada por la acción de varios niveles de Realidad a la vez. El descubrimiento de esta dinámica tiene que pasar por el conocimiento disciplinar. La transdisciplinariedad, sin ser una nueva disciplina o una nueva hiperdisciplina, se nutre de la investigación disciplinaria que, a su vez, se explica de una manera nueva y fecunda por medio del conocimiento transdisciplinar. En este sentido, los investigadores disciplinarios y transdisciplinarios no son antagónicos sino complementarios. (Morín, 1996, p. 38)

En síntesis, la transdisciplinariedad, constituye un metaconocimiento, que va más allá de la producción social de conocimientos científicos, dado por la complejidad creciente del mundo moderno, y la exigencia de solución ante los nuevos problemas que van surgiendo. Los paradigmas de las ciencias se

muestran obsoletos, por lo menos insuficientes para comprenderlos aún con la integración disciplinaria.

Urge, la necesidad de crear una nueva filosofía, que medie entre los campos del conocimiento, para que superen los obstáculos epistémicos, y puedan acceder hacia un nuevo saber, ya no de adquisición, ya no de dominio, ya no de violencia, sino de uno nuevo, que libere las fuerzas que atan la vida y no la dejan emerger, la de los hombres, la de los animales, la de la naturaleza.

Referencias Bibliográficas

- Bernal, C. (2000). *Metodología de la investigación para administración y economía*. Bogotá, Prentice Hall.
- Berger, Peter y Luckmann, T. (2006). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Comte, A. (1999). *Discurso del espíritu positivo*. Bogotá, El Búho
- Deleuze, G. (2012). *Diferencia y repetición*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Foucault, M. (2011). *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona, Gedisa.
- Gedeón, I y García, Y. (2009). *La transdisciplinariedad en la educación superior del siglo XXI*. Venezuela, Arte y humanidades UNICA.
- Giddens, A. (2001). *Las nuevas reglas del método sociológico*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Mardones, J.M. (1992). *Filosofía de las ciencias sociales y humanas*. Barcelona, Fontamara.
- Morín, E. (1996). *La transdisciplinariedad. Manifiesto*. México, Multiversidad Mundo Real.
- Parsons, T. (1951). *El sistema social*. Madrid, Editorial Revista de Occidente.
- Ritzer, G. (1993). *Teorías sociológicas contemporáneas*. Madrid, McGrawHill.
- Schutz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social*. Buenos Aires, Paidós.

EL BUEN VIVIR DE LA MUJER INDÍGENA AMAZÓNICA¹

Diana Rocío Rojas Flórez²

Irene Ariza Moreno³

Luis Eduardo Rivera Martín⁴

Introducción

El presente capítulo se propone la reflexión en torno a los saberes y la comprensión sobre diferentes maneras de promover el buen vivir, así como una vida libre de violencias para las mujeres indígenas de la Amazonía colombiana en el ámbito público, comunitario y privado.

El concepto del buen vivir, vida plena o vida en plenitud para los pueblos indígenas de la Amazonía es un pensamiento ancestral que organiza la vida de las comunidades y se basa en la idea del equilibrio, la armonía y la reciprocidad con la naturaleza, los seres naturales, sobrenaturales, con los otros y consigo mismo.⁵

Es por esto que resulta relevante conceptualizar el *buen vivir* desde el pensamiento propio y la práctica cotidiana, desde lo individual hasta lo comunitario y social, así como examinarescenarios de reconocimiento y auto reconocimiento de la mujer indígena amazónica que permitan comprender que el primer territorio es su cuerpo y, por tanto, conocerlo y cuidarlo le permite habitar y proteger el territorio en un sentido más amplio.

¹ Este artículo se elaboró a raíz de la consultoría para la elaboración de un Módulo de formación sobre violencias basadas en género para las mujeres indígenas de la Amazonía colombiana que se desarrolló durante los meses de mayo a septiembre de 2023 para la Organización Nacional de los Pueblos Indígenas de la Amazonía Colombiana – OPIAC, en el contexto del Programa Juntanza Étnica patrocinado por ACDI VOCA.

² Diana Rocío Rojas Flórez. Administradora Pública - ESAP, Antropóloga social de la Universidad Nacional de Colombia especialista en Derechos Humanos de la ESAP. Coordinadora del componente Género – Programa Juntanza Étnica, OPIAC.

³ Irene Ariza Moreno. Antropóloga social de la Universidad Externado de Colombia. Consultora del componente Género – Programa Juntanza Étnica, OPIAC

⁴ Luis Eduardo Rivera Martín. Ingeniero Forestal de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Consultor del componente Género – Programa Juntanza Étnica, OPIAC

⁵ Ministerio de Educación Nacional. 2018. Orientaciones pedagógicas para la educación inicial de niñas y niños pertenecientes a comunidades de grupos étnicos. Bogotá, D.C. Colombia, p.

A lo largo del presente escrito se desarrolla la perspectiva del buen vivir bajo el entendido que el bienestar y una vida libre de violencias para la mujer indígena amazónica es la garantía del buen vivir para toda la población indígena de la Amazonía colombiana y para la pervivencia de sus culturas, tradiciones y entorno vital. En este sentido, con esta reflexión se pretende motivar la generación de estrategias de fortalecimiento y mejoramiento de la calidad de vida de las mujeres indígenas amazónicas, sobre la idea fundamental de que el buen vivir de la comunidad y de la mujer se nutren mutuamente, porque la mujer juega un rol central en el fortalecimiento de ese buen vivir, en tanto:

- ☯ es mujer fecunda que procrea al pueblo y la cultura y siembra semillas de vida y diversidad;
- ☯ es mujer de abundancia que alimenta los lazos de tejido vital, es solidaria, comparte el alimento, la alegría y asume como suyo el sufrimiento de su familia y de su comunidad;
- ☯ es cuidadora de la familia, la comunidad y el territorio;
- ☯ es sabedora que protege, escucha, comprende y aconseja a sus hijos, nietos, hermanos, compañeros, parientes, amigos y vecinos;
- ☯ es líder, capaz de armonizar, ser resiliente y proponer soluciones a las problemáticas y conflictos desde su sentipensar;
- ☯ es capaz de generar las transformaciones necesarias para el futuro del planeta tierra, siguiendo la consigna de los pueblos amazónicos: *'Amazonía viva, humanidad segura'*.

En esta vía se desarrollan a continuación, como líneas temáticas: el significado y práctica del buen vivir en las comunidades indígenas de la Amazonía colombiana; el papel de la mujer indígena amazónica como transmisora de la cultura y generadora de buen vivir para la familia y la comunidad; el reconocimiento del rol de la mujer indígena amazónica en el cuidado del territorio y conservación de la biodiversidad y, el reconocimiento de la dimensión e importancia de la condición de la mujer indígena amazónica en

su capacidad de toma de decisiones, participación y liderazgo en los diferentes ámbitos comunitarios, sociales y políticos, para la conservación del territorio y la biodiversidad, el cuidado de la familia y la defensa de los derechos humanos y colectivos de sus pueblos.

1. Concepto y práctica del buen vivir en los pueblos indígenas amazónicos

Para comprender el concepto y contenido filosófico, así como la manera en que se construye este tejido relacional del buen vivir para los pueblos indígenas amazónicos, entendidos como sociedades en constante transformación, es fundamental tener en cuenta algunas de sus particularidades:

En primer lugar, la región de la Amazonía colombiana se encuentra integrada por seis departamentos: Amazonas, Caquetá, Putumayo, Guainía, Vaupés y Guaviare. De acuerdo con situaciones históricas de carácter geopolítico y de orden económico, administrativo y social, se distinguen dos sectores:

☯ La Amazonía Occidental integrada por los departamentos de Caquetá, Putumayo, Guaviare.

☯ La Amazonía Oriental integrada por los departamentos de Guainía, Vaupés, Amazonas, más la parte oriental del departamento del Caquetá.

En segundo lugar, el 53,6% del área total de la región amazónica (27'128.600 ha) está ocupada por territorios indígenas caracterizados por una enorme diversidad biológica y cultural. Allí habitan 64 pueblos indígenas organizados en 248 resguardos.



Fuente: <https://www.opiac.org.co/quienes-somos/>.

Este panorama evidencia una profunda diversidad lingüística y sociocultural que, sin embargo, presenta fuertes conexiones y rasgos comunes entre pueblos y comunidades en torno a la cosmovisión y noción del Buen Vivir asociada a la cultura de la selva tropical: la habitación en Maloca, la economía de roza y quema itinerante, el manejo de la chagra o conuco, la caza, pesca y recolección de frutos.

En este sentido, es importante resaltar que los pueblos indígenas amazónicos han desarrollado modelos ecológicos, según los cuales, existe una relación estrecha entre cuerpo-naturaleza-territorio. Se trata de una relación cultural y ancestral con el entorno que los rodea, la cual fomenta la protección de la diversidad biológica y social de los grupos humanos, desarrollando mecanismos de diferenciación cultural compatibles con la naturaleza del ecosistema.

El territorio de vida se concibe como un tejido de relaciones con la naturaleza, en el que además del mundo físico se integra el mundo espiritual;

en el que el buen vivir se comprende como la estrecha relación entre seres humanos y no humanos (animales, plantas, agua, montañas, rayos, etc.). Esto significa que no existe una división marcada entre naturaleza, sociedad y cultura, por lo tanto, la coexistencia en el Buen Vivir dependerá de la salud del territorio, dada a partir de una adecuada sociabilidad entre los seres o sujetos.

Es así como del estar bien o vivir bien hacen parte esencial los estados de salud–enfermedad del “Cuerpo-Territorio”, que se entretajan a través del trabajo, la alimentación, el cuidado, la ritualidad, las curaciones y la ingesta de plantas de poder. Vivir bien y estar saludable implica mantener una ética del cuidado orientada por los principios de *Reciprocidad* y *Responsabilidad*, a fin de regular la convivencia entre los seres humanos y no humanos.

El consejo o palabra de consejo sobre cómo vivir bien proviene en buena parte de los valores y principios de la Ley de Vida constituida por el conjunto de narraciones e historias de origen, que enseñan el bienestar individual, social y espiritual, así como los peligros de su desobediencia o de conductas inadecuadas. Si bien es cierto, el buen vivir se refiere a una armonía con la naturaleza, con los seres humanos y con los otros seres del cosmos, hay elementos que generan desarmonía o enfermedad al interior de las familias o la comunidad como por ejemplo la mala palabra, la maldad, la envidia y el chisme.

El buen vivir se ha visto afectado por la situación actual de las comunidades indígenas en relación con la estrecha interacción con la sociedad mestiza (colonización e intervención de religiones) y la economía capitalista (modelos económicos foráneos como el extractivismo), la cual es generadora de altas tasas de migración de la ruralidad hacia los centros urbanos y su desplazamiento fuera de los territorios.

2. Mujer indígena y ética del cuidado

La ética del cuidado la cual se basa en la comprensión del mundo como una red de relaciones en la que se siente inmerso el ser humano, y de donde surge un reconocimiento de la responsabilidad hacia los otros. Para desarrollar esta ética del cuidado el compromiso hacia los demás se entiende como una acción solidaria.

Ética del cuidado en el pensamiento indígena amazónico

En el pensamiento amazónico la ética del cuidado involucra al conjunto de concepciones y prácticas individuales y colectivas que propenden por garantizar el bienestar material y espiritual de todos los seres humanos y no humanos en los distintos niveles de manejo territorial, desde la vivienda unifamiliar o maloca hasta el cosmos, reconociendo las diferencias y potencialidades de cada uno. Según esta visión, todas las personas, de acuerdo con su género, edad y especialización, tienen conocimientos y participan en las prácticas rituales para recibir curaciones en el alimento, en practicar dietas, oraciones individuales o colectivas de protección, en cuidar la salud de los parientes y en respetar los sitios sagrados de acuerdo con sus sistemas de conocimiento propios.

Es necesario resaltar, como eje central del reconocimiento de la mujer indígena amazónica, su rol y contribución al buen vivir de su familia y comunidad y al cuidado del territorio. Así mismo, se trata de considerarla como garante de su cultura, de la conservación de la biodiversidad y en valorar su participación y liderazgo en los procesos de defensa de los derechos de los pueblos indígenas y de la mujer.

Las mujeres indígenas de la Amazonía colombiana son mujeres de la abundancia, mujeres fecundas. Desde la visión de los pueblos amazónicos, el planeta tierra simboliza a la mujer, de ahí viene la noción y práctica del cuidado de la madre tierra, lo que se ve referenciado en los cantos tradicionales y en las letanías de origen. Ser una mujer verdadera demanda una serie de virtudes que se adquieren a lo largo de su vida, en el trabajo en la chagra: valor, tenacidad y fortaleza en una filosofía basada en el cuidado, en la preparación del alimento y en la vida en familia.

¿Quién es la mujer indígena que habita la región de la Amazonía?

"...yo arreglo, yo vengo quemándolo todo en la candela, toda la mugre, todo el fastidio, toda la confusión".



Fuente diagrama: Elaboración propia. Imagen izq. Francy Silva.

En el trabajo de la chagra se acostumbra y transforma el cuerpo, se saca el alimento y se recibe la palabra de consejo de las abuelas o las madres. En la chagra la mujer aprende y enseña a trabajar pues la relación que tiene una mujer con su chagra es similar a la que tiene con sus parientes; así, el ser femenino se asocia con la capacidad de engendrar y criar hijos, procesar alimentos y cuidar del cuerpo.

"Todas las enfermedades del cuerpo, enfermedades de la mente, vicios, la rabia, todos esos males se depositan en la chagra para destruirlos con candela, para luego con la ceniza, convertirlos en cosas buenas: alegría, alimento, salud y en buenas relaciones tanto con el hombre como con la naturaleza, etc. La chagra es la representación de una sociedad sana. En la chagra se siembran diferentes especies y variedades de plantas para diferentes usos; hay unas espinosas, otras amargas, otras rasquiñosas, otras venenosas, pero todas conviven en un solo lugar sin ningún tipo de problema; ellas, por el contrario, ofrecen muchos beneficios: alimento, medicina, bienestar, etc. La chagra es curación para la humanidad".

Tomado de encuentros de conocedores (SINCHI, 2012).

La chagra o conuco tiene un contexto muy amplio y significativo que va más allá de un área cultivada con fines alimentarios. Comprende instancias de la vida como la educación, la salud, la espiritualidad y la estabilidad social y natural, entre otros. Se concibe como un espacio para proveer la alimentación, la vida y realizar intercambios espirituales con los seres no humanos.

Las mujeres indígenas, además del uso de la chagra para cultivos transitorios, también cultivan especies perennes, principalmente árboles frutales y algunas palmas. Una vez que la chagra, se abandona se inicia el proceso de regeneración natural en el cual se integran todas aquellas especies que fueron introducidas por las mujeres. Mediante este tipo de manejo, las mujeres mejoran las condiciones ecológicas del bosque puesto que muchos de estos frutales con que fue enriquecido el bosque servirán de alimento, no solo para la familia y comunidad en el mediano y largo plazo, sino que servirán de alimento para la fauna silvestre. Existen varias evidencias de bosques que han sido mejorados por las mujeres y que incluso por más de cien años aún permanecen mezclados en el bosque, sitios que durante su desarrollo son frecuentemente utilizados por los hombres para realizar faenas de cacería.

La mujer amazónica, es una mujer formada en la complementariedad con el hombre y, por lo tanto, definida por la vida en familia. Cuando una mujer y un hombre se consideran adultos y deciden tener familia, compartirán mutuamente el trabajo y la producción de comida y de gente. Es así que al reflexionar sobre la mujer indígena de la Amazonía colombiana se busca situarla en cuanto a sí misma en su cuerpo - territorio, como también en su rol de pareja, eje de la familia y parte esencial de la comunidad.

La representación del cuerpo femenino

En las cosmovisiones indígenas amazónicas el cuerpo es mucho más que un conjunto de partes que forman un ser vivo: el cuerpo trasciende lo biológico y se entiende desde sus hábitos: aquello que comen y cómo lo hacen, cómo se enferman y cómo se curan, sus actividades diarias, la manera en que se mueven y cómo procrean. El cuerpo reúne la naturaleza y la cultura porque está definido desde la manera de percibir, habitar y transformar el mundo, esto es, el cuerpo - territorio y el territorio - tierra de la mujer que menstrua, se alimenta, se reproduce, cultiva y cuida.

El primer lugar de toda criatura es el vientre materno y como tal, el cuerpo de la mujer y la tierra son campos fértiles para hacer posible la vida. Ello se revela en las metáforas que las relacionan como creadoras y criadoras de los seres humanos y de las plantas. Entonces la mujer indígena en su territorio genera y enseña ciertas técnicas de cuidado como las dietas y las curaciones, puesto que su cuerpo procrea hijos, da continuidad a la vida en la selva y a la cultura de sus pueblos.

La construcción de la persona femenina y el papel social de la mujer amazónica giran en torno al cuidado de la menstruación y la gestación. El cuidado del cuerpo femenino requiere entonces de una serie de preparaciones y curaciones en el momento de su ciclo menstrual, periodo en el que la mujer debe estar apartada, no debe cocinar y debe guardar dieta. Ahora bien, la construcción de la persona femenina también gira en torno al uso y cuidado de las palabras apropiadas, la prevención del chisme y de la envidia, en tanto es un tejido relacional de corresponsabilidad con los otros cuerpos humanos y no humanos, con las sustancias que circulan (la coca, el tabaco, el yopo, la yuca, etc.).

La mujer y lo femenino/el hombre y lo masculino: la complementariedad



Complementariedad. Fuente: Elaboración propia

En el pensamiento de los pueblos indígenas de la Amazonía, hombre y mujer son un complemento en cuanto al cuidado de la vida, la alimentación y el trabajo en la chagra; en esta, por ejemplo, existe un referente de humanización de las plantas, las cuales son representadas de acuerdo con el género como hombres y mujeres. En este sentido, se conforman las relaciones sociales y la continuidad de la vida en la selva en donde existe una dimensión simbólica que regula la oralidad, acompaña la palabra de consejo, da pautas para el consumo del alimento, las dietas y las curaciones:

☯ La coca es considerada como femenina para el consumo masculino.

☯ La yuca es considerada femenina y es procesada por las mujeres.

☯ La chagra es vista como un espacio femenino y materno que provee el alimento y es producto del trabajo complementario entre lo masculino y lo femenino.

De acuerdo con las historias de origen, la comida cultivada nace a partir del cuerpo de una mujer llamada Yawira quien es esposa de Yebá. Yawira, Diosa de los peces, hija de la anaconda pez, hizo aparecer el casabe siendo el origen de la yuca en este mundo. Ella tomó el dedo de la mano izquierda de su mamá, que se convirtió en la semilla de yuca y luego las clases de semillas de yuca aumentaron y fueron repartidas y cultivadas en diferentes lugares de la Amazonía.

En la historia de Yebá y Yawira la yuca fue entregada a las mujeres y la coca a los hombres, lo que los convierte en elementos esenciales para sostener una maloca y la vida en pareja. Es tal la cercanía entre estos elementos, que se cree que el cuerpo del hombre es de coca y el de la mujer es de almidón de yuca y sin ambos elementos la reproducción es imposible. Este es el significado de la agricultura y de la alianza matrimonial en la que la yuca y la coca representan la reproducción humana y de la naturaleza.

3. **Mujer indígena y conservación de la biodiversidad**

Conservar los ecosistemas de la Amazonía es un asunto crucial ante el cambio climático y la protección de la biodiversidad; de mayor relevancia resulta su conservación para la pervivencia de los pueblos indígenas que la han habitado, manejado y conservado milenariamente. La existencia de un vínculo directo y recíproco entre prácticas tradicionales indígenas y conservación de la biodiversidad, hace que cualquier afectación a los ecosistemas repercuta en el buen vivir de estos pueblos, lo que condiciona la estabilidad ambiental y climática del planeta.

Si se reconoce que desde tiempos ancestrales han sido las mujeres indígenas, las que han tenido una relación especial con la naturaleza, contribuyendo al bienestar y buen vivir de sus comunidades, así como al mantenimiento de los ecosistemas y de la biodiversidad, es posible establecer que:

☯ Las mujeres indígenas son más vulnerables a la pérdida de la biodiversidad por cuanto son las encargadas de materializar prácticas de manejo que soportan la alimentación y la salud de la familia y comunidades.

☯ Las mujeres indígenas enfrentarían los efectos sociales y económicos que puedan generarse por la desestabilización o pérdida de los medios de vida tradicionales, quedando más expuestas a sufrir preocupaciones y a distintos tipos de violencia.

☯ Las mujeres indígenas son las más vulnerables a los impactos del cambio climático global por la afectación a la biodiversidad y medios de vida, además del riesgo a desastres naturales y nuevas enfermedades.

Conforme a lo anterior, es necesario fortalecer la comprensión sobre la importancia de la conservación de la biodiversidad para la pervivencia de los pueblos indígenas de la Amazonía y que sólo a partir de ese equilibrio del buen vivir, podrán generarse los efectos demandados por la actual crisis ambiental del planeta. En este sentido se resalta la función vital que cumplen las mujeres indígenas en el cuidado de la vida y de la biodiversidad y en consecuencia del buen vivir.

Territorios indígenas, biodiversidad y conservación

Los territorios indígenas se han constituido como las principales salvaguardas de los bosques naturales del país al albergar el 51,5% de los bosques, mientras que las áreas de parques nacionales y demás áreas del Sistema Nacional de Áreas Protegidas - SINAP, solamente contienen el 17,5%. El 24% restante de bosques se localizan principalmente en las áreas de reserva forestal de la Amazonía y áreas de sustracción donde se presenta el 81% de toda la deforestación.⁶

Las culturas indígenas amazónicas incluyen extensas áreas de bosques naturales como parte de su territorio. Algunos de los ecosistemas reconocidos están asociados con la chagra, los alrededores de la vivienda, las huertas, los rastrojos, los bosques maduros, los bosques inundables, cananguchales, pantanos, sabanas, salados, ríos, lagos, quebradas.

A nivel de pérdida de la biodiversidad, en los territorios indígenas se presenta la siguiente situación:

☉ Una de cada tres (3) hectáreas de bosque amazónico que es *Degradada* se producen en los territorios indígenas.

☉ Una de cada cinco (5) hectáreas de bosque amazónico que es *Deforestada* se produce en los territorios indígenas.

☉ Una de cada ocho (8) hectáreas de bosque amazónico que es *Praderizada* para ganadería se produce en los territorios indígenas.⁷

Concepción, espiritualidad y biodiversidad

El manejo del territorio y sus recursos desde el punto de vista cultural es responsabilidad principal de los ancianos y ancianas conocedores, quienes mediante la oralidad dan las indicaciones necesarias para que su uso sea racional

⁶ Red Amazónica de Información Socioambiental Georreferenciada-RAISG. (2022). *Deforestación en la Amazonía al 2025 bajo un enfoque de accesibilidad al bosque: Pasado y futuro de la deforestación en la Amazonía pérdida de bosque ocurrida entre 2001-2020 y escenarios predictivos al año 2025*. https://infoamazonia.org/wp-content/uploads/2023/03/DEFORESTACION-AMAZONIA-2025_21032023.pdf

⁷ *Ibid.*

y en beneficio de la población. Esa palabra de vida estableció que se deberían seguir reglas para el uso de los recursos, que, de no cumplirse, la comunidad se expone a enfermedades, escasez de alimentos, malos tiempos o incluso la muerte.

La mujer indígena es la encargada de hacer amanecer esa palabra, llevando a cabo la materialización de los saberes; haciendo uso de rituales relacionados con la curación proveniente de los bailes tradicionales, las dietas, los conjuros y las oraciones para que la abundancia se manifieste durante todo el año y se vayan los males o las enfermedades. Esde este modo que las mujeres desde su espiritualidad transmiten alimento y consejo, sembrando pensamiento, conocimiento y vida.

“Como dicen, la tierra está en la madre, en la mujer es donde él lo puso todo, o sea la tierra es como una mujer. Él nos dejó todo para servicio, pero toca pedir permiso (espiritual) explicando a los animales que solo se quita un pedazo, lo suficiente a lo que alcanza la fuerza del hombre y la mujer. Él debe advertir a ellos (animales) que saquen lo suyo, porque vamos a trabajar para mi gente. Por eso se tumba lo necesario, a voluntad suya, porque si tumbo mucho y no alcanzó a trabajar, usted se enoja, porque si no lo siembro todo, seguro lo dejaré enmontar”.

Fragmento adaptado de Avelino Kuiru Pueblo Uitoto (Henao 1989).

Las narraciones e historias de origen expresan un profundo conocimiento sobre la diversidad de procesos ecológicos en que se asocian especies de plantas y animales con determinadas condiciones físicas de los ecosistemas, sobre las maneras en que han llegado los demás cultivos y plantas silvestres utilizadas, así como su uso, organización y manejo. Con el uso integral de la biodiversidad todos aquellos saberes y prácticas tradicionales se ven reflejados en complejos procesos de domesticación de plantas liderados por las mujeres: La selección de frutas comestibles, el tratamiento de semillas para la siembra, los intercambios de semillas, entre otros, han sido posibles gracias a las mujeres que los han recibido de madres y abuelas principalmente con la responsabilidad de conservarlos para las generaciones futuras.

Las chagras tradicionales de las mujeres, por lo general pueden tener una extensión de ½ a 1 ha. y pueden superar las 40 especies de plantas

domesticadas, consideradas como propias. Poseer una elevada diversidad de plantas es materia de orgullo y muestra la competencia de la mujer en el trabajo y su valor como mujer de abundancia, al tener la capacidad para producir y compartir alimentos con los demás. El arraigo cultural y tradicional de una comunidad o familia puede examinarse en la diversidad de especies y/o variedades que posea.

Mujeres restauradoras por naturaleza: devolver a los dueños espirituales del monte

Para los pueblos indígenas la palabra restaurar está asociada a dejarlo todo como estaba antes. Es altamente probable que muchos de los sitios que hoy se consideran bosques naturales (prístinos o intocados) pudieron haber sido áreas de cultivo y manejo por parte de los ancestros. De aquí surge una definición más apropiada para los ecosistemas boscosos en los territorios indígenas como *Bosques Ancestrales* que corresponden a todas aquellas áreas de selva amazónica tradicionalmente ocupadas, usadas y manejadas, según el principio de reciprocidad en que, así como se pide permiso a los dueños espirituales del bosque para la apertura de chagras y se obtienen todos los beneficios de ellas, se adquiere el compromiso de devolverlas en las mejores condiciones.

Vulnerabilidad de la mujer frente a la pérdida de biodiversidad y al cambio climático

Existen problemáticas asociadas a la pérdida y degradación de los ecosistemas que afectan directamente los medios de vida de las comunidades indígenas, a lo que se suman los impactos del cambio climático global. Algunas de las percepciones de las mujeres de la Amazonía colombiana sobre los impactos del cambio climático fueron expresadas por ellas así: ⁸

- ☯ Aumento de malezas en las chagras y demás sistemas productivos.
- ☯ Pérdida de la diversidad de plantas cultivadas.
- ☯ Disminución de fuentes de agua potable.

⁸ Kuiru C. M. & Rivera L. E. (2022). *Bosques Ancestrales Amazónicos: Entrelazando Saberes, Ecosistemas y Cultivos Restauramos Nuestros Bosques, Conservamos la Biodiversidad y luchamos contra el Cambio Climático. La Chorrera, Colombia. Documento técnico sin publicar.*

- ☯ Degradación por fragmentación del paisaje.
- ☯ Degradación de los ecosistemas por extracción selectiva.
- ☯ Desinterés de la juventud por lo tradicional y por el territorio.

Ante el hecho de que los territorios colectivos albergan una enorme diversidad, el papel de la mujer en la gestión de la salud e integridad de estos ecosistemas cobra mayor relevancia. Reforzar el respeto de los derechos de las mujeres indígenas, elevar su importancia e incorporar su visión y conocimiento sobre el cuidado de la naturaleza será determinante para sostener el buen vivir y alcanzar las metas climáticas, de desarrollo y conservación.

4. Toma de decisiones, participación y liderazgo de la mujer indígena para el buen vivir

En el pensamiento indígena la comunidad es un todo dinámico que funciona armónicamente gracias al trabajo de sus integrantes. Dentro de esta, hombres y mujeres son percibidos como dos caras de la misma moneda, esenciales para el buen vivir y la convivencia solidaria, sobre la base de relaciones entre hombres y mujeres en términos de diferencias y similitudes, que permiten una convergencia entre individuos y entorno en los espacios cotidianos, rituales y organizativos y así construir de manera colaborativa una gobernanza integral.

La toma de decisiones

el día y la noche,

el sol y la luna,

el aire y la tierra

lo físico y lo espiritual,

el hombre y la mujer

(Pensamiento Indígena Amazónico)

Las fuerzas femeninas y masculinas así relacionadas se encargan del cuidado y la preservación tanto de la familia, de la comunidad y del territorio como

del conocimiento heredado para salvaguardar el equilibrio del cosmos, siendo que el buen manejo del mundo depende de que hombres y mujeres cumplan a cabalidad sus roles en un trabajo mancomunado y solidario, fortaleciendo escenarios en donde se forjan los valores que son la base de la convivencia y de la identidad colectiva.

Para las mujeres indígenas, su capacidad de toma de decisiones se ha desplegado esencialmente a nivel doméstico y cultural. Su actividad cotidiana se ha orientado a la gestión comunitaria y al cuidado de la vida social; siendo entonces la mujer considerada y valorada como agente clave en el proceso de producción, reproducción y transmisión de los valores y principios de vida propios. Sin embargo, en la actualidad se le presentan diversos retos ante la necesidad de adoptar decisiones en el contexto de las relaciones con la sociedad mestiza y con el Estado.

La participación

Aunque a través de la historia, la participación social y política, así como la autoridad tradicional o moderna, con poder de organización, gobierno, representación, gestión y control social, ha sido ejercida en su mayoría por los hombres de cada comunidad; actualmente las mujeres han emprendido acciones y formas de organización y participación para involucrarse en procesos comunitarios, institucionales, de carácter étnico o social con el objetivo de lograr representación e influencia en el ámbito sociopolítico local, regional, nacional e internacional.

Por sí mismas, han promovido formas de acción colectiva y han buscado diferentes espacios (educativos, económicos, etc.) para participar activamente dentro de sus territorios; con lo cual, los lugares que actualmente ocupan dentro de sus familias y comunidades se han transformado, posibilitando su aporte al buen vivir desde escenarios alternos que han pasado a conformar su cotidianidad y que surgen a partir del contacto con el mundo no indígena. En este sentido, se pueden identificar los siguientes roles o escenarios en que participan e inciden:

☉ Dadoras de vida y cuidadoras de la familia, lo que se manifiesta en la crianza de los hijos, en la labor de la chagra y en el mantenimiento de los

fogones comunitarios; espacios que representan la fertilidad, la unión familiar y la preponderancia de sus saberes ancestrales.

☯ Transmisoras intergeneracionales de sus tradiciones espirituales, de la historia de sus pueblos, su filosofía y defensa de la tierra, del territorio y de los recursos naturales, lo cual consolida su identidad femenina y cultural. Dentro de ello se destacan las funciones curativas que desarrollan algunas de las mujeres, las cuales comparten con los hombres de sus comunidades y son el reflejo de largos procesos de aprendizaje y de adquisición de saberes transmitidos de una generación a otra.

☯ Tejedoras de indumentarias y utensilios (bolsos, ornamentos, artesanías y prendas de vestir) que se emplean para la protección de los cuerpos o como apoyo espiritual. El tejido resulta ser un ejercicio de reconciliación ancestral en el que cada pieza es única, se construye desde la profundidad espiritual y permite la armonización del sujeto en relación con la naturaleza y con su misma comunidad.

☯ Participantes activas en procesos de planeación y formulación de programas y proyectos en sus territorios. En particular en el ámbito de la salud (integración de saberes tradicionales y prácticas de la salud occidental) y de la educación (transmisión del conocimiento ancestral, incidencia en la escuela en tanto espacio generador de diálogos interculturales).

☯ Ejercicio de la ciudadanía en defensa de los derechos civiles y políticos en representación tanto de las mujeres, como de los niños, niñas y adolescentes, como de los pueblos a los que pertenecen para la defensa del territorio y la reconstrucción del tejido social de sus comunidades.

☯ Participantes e impulsoras de organizaciones sociales, grupos y redes de alcance local, nacional e internacional. Conformación de grupos y espacios de reflexión en torno a problemáticas socioeconómicas, protección del territorio y de recursos naturales, implicaciones del conflicto armado, seguimiento a políticas públicas estatales y temas asociados a la discriminación y VBG.

El liderazgo

La participación social y política de las mujeres indígenas no sólo se fundamenta en su papel de liderazgo para el fortalecimiento de la cultura y conservación de la vida, sino desde distintos escenarios de resistencias históricas que han vivido las comunidades en su relación con la institucionalidad del Estado, con agentes externos (individuales o colectivos) y con la sociedad mayoritaria. Durante la historia del movimiento indígena las mujeres han venido promoviendo formas de acción colectiva, buscando y encontrando diferentes espacios para participar activamente dentro y fuera de sus territorios.

Es así como el liderazgo de la mujer indígena amazónica:

- ☯ Se encuentra asociado a la defensa y protección de la tierra, del territorio y de los recursos naturales.

- ☯ Se realiza de manera connatural en el ámbito social y cultural en tanto mujer dadora de vida y cuidadora de la vida.

- ☯ Se ha tenido que desarrollar en el ámbito económico, dados los escenarios de conflicto en los que se encuentran sumidos los pueblos indígenas de la Amazonía colombiana: conflicto armado, narcotráfico, colonización, economías extractivistas, políticas de integración de territorios.

- ☯ Se viene fortaleciendo en el plano político con la participación en gobiernos propios y en escenarios de defensa de los derechos de los pueblos indígenas, pero también de grupos poblacionales como: género, niños, niñas y adolescentes, entre otros.

- ☯ El fortalecimiento de la comunidad indígena en la actualidad para una vida plena, implica el empoderamiento de la mujer y por tanto el replanteamiento o la reflexión intercultural de principios como la igualdad o equidad, en un ámbito históricamente marcado por problemas de maltrato, prácticas autoritarias y machistas.

☯ Han venido liderando procesos organizativos que en su mayor parte tienen como objetivo crear alternativas económicas, a través de la generación de actividades de carácter productivo para promover su bienestar y el de su familia o comunidad.

Escenarios de liderazgo, desafíos y oportunidades

Un ámbito importante de ejercicio del liderazgo para la mujer indígena amazónica, que ha tomado fuerza en los últimos años, es la generación de instancias de Coordinación de Mujer dentro de los gobiernos propios y organizaciones zonales y regionales. Dichas instancias se orientan a visibilizar la contribución de la mujer indígena en los procesos de defensa de derechos de los pueblos indígenas, de la familia y la niñez, al tiempo que se ocupan de diferenciar temas relativos a necesidades y problemáticas específicas de las mujeres indígenas amazónicas.

Con estos procesos se ha venido adquiriendo mayor autonomía y actuación política, planteando demandas propias, interpretando los escenarios de injusticia, emprendiendo procesos de resignificación desde sus cosmovisiones y filosofías para verse a ellas mismas y llevar a cabo repertorios de acción desde sus sistemas de conocimiento propios.

Ha sido esencial el desarrollo de este camino organizativo y de liderazgo para el fortalecimiento de conversaciones, pensamientos y ritualidades que conllevan nuevas lecturas, revisión de lenguajes y análisis propios en relación a las violencias ejercidas contra las mujeres indígenas, desde donde estructuran sus demandas de derechos; en estos procesos, hablan por ejemplo, de violencia espiritual, violencia en nombre de la tradición o violencia ecológica, además de las otras formas de VBG de las que han sido víctimas a través de la historia, tanto dentro como fuera de sus comunidades de origen.

Referencias Bibliográficas

Cardoso-Ruiz, René Patricio, et. al. 2016. Elementos para el debate e interpretación del Buen vivir/Sumak kawsay. Contribuciones desde Coatepec, núm. 31, 2016. Universidad Autónoma del Estado de México. <https://www.redalyc.org/journal/281/28150017005/html/>

Espinosa, Mónica. 2014. Participación política de mujeres indígenas en Colombia y América Latina. Tomado de: <https://razonpublica.com/participacion-politica-de-mujeres-indigenas-en-colombia-y-america-latina/>

Instituto Amazónico de Investigaciones Científicas – SINCHI. 2012. XVI Encuentro de Investigadores. <https://sinchi.org.co/xvi-encuentro-de-investigadores>.

Kuiru C. M. & Rivera L. E. 2022. Editores. Bosques Ancestrales Amazónicos: Entrelazando Saberes, Ecosistemas y Cultivos Restauramos Nuestros Bosques, Conservamos la Biodiversidad y luchamos contra el Cambio Climático. Asociación de Mujeres Indígenas del Cabildo de Puerto Milán, Cabildo Indígena de Puerto Milán, Programa Mujeres Cuidadoras de la Amazonia - Convenio Visión Amazonía, OPIAC, PPD-PNUD. La Chorrera, Colombia. Documento técnico sin publicar.

Ministerio de Educación Nacional. 2018. Orientaciones pedagógicas para la educación inicial de niñas y niños pertenecientes a comunidades de grupos étnicos. Bogotá, D.C. Colombia. Pg. 9.

Red Amazónica de Información Socioambiental Georreferenciada - RAISG. 2022. Deforestación en la Amazonía al 2025 bajo un enfoque de accesibilidad al bosque: Pasado y futuro de la deforestación en la Amazonía pérdida de bosque ocurrida entre 2001-2020 y escenarios predictivos al año 2025. 127 pp. Recuperado de:

https://infoamazonia.org/wp-content/uploads/2023/03/DEFORESTACION-AMAZONIA-2025_21032023.pdf

DIÁLOGO DE SABERES, INTERDISCIPLINARIEDAD Y TRANSDISCIPLINARIEDAD EN LAS CIENCIAS SOCIALES

Estefan Baleta López ¹

Amanda Sofía Polanco ²

Gilberto Betancourt Zárate ³

Introducción

En toda la historia de la humanidad, el intercambio, conservación o donación de saberes, ha estado rodeado por una serie de circunstancias sociales específicas que a su vez han generado una serie de consecuencias o efectos similares que merecen ser revisados aun cuando sea de forma breve. El secretismo ha sido el principal recurso utilizado milenariamente por los proto estados o por las distintas civilizaciones, si se me permite usar este polémico término, cuando han obtenido algún tipo de conocimiento que les representa o puede representar alguna ventaja potencial sobre los demás estados. Con el secretismo milenario, de forma inmediata y aparejado a él aparecería la también milenaria práctica de intentar saber lo que los otros sabían. El espionaje en la investigación científica social y, hay que decirlo, con mayor intensidad en las investigaciones adelantadas, por el saber producido en las disciplinas de las ciencias naturales, no es un asunto de ahora ni tampoco de películas de ficción.

Como tampoco son imaginarias las consecuencias que tales actividades han supuesto a lo largo de la historia, incluyendo el mundo mítico en el que aquellos dioses que se atrevían a compartir saberes con los humanos eran sometidos a castigos eternos. Y acaso que la serpiente se arrastre sobre su vientre, que a las mujeres se les multiplicaran los dolores en el parto, y que los hombres tuviesen que comer el pan con el sudor de su frente, por haber comido

¹ Sociólogo, magister en Ciencia Política. Profesor Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Correo: ebaleta@unicolmayor.edu.co

² Trabajadora Social, magistra en Política Social, Especialista en Intervención sistémica de la familia. Docente Universitaria. Correo: amandasofiapolanco@gmail.com

³ Estudiante Doctorado en Teoría Crítica. Magister en Sociología. Especialista en Epistemologías del Sur. Administración de empresas con Estudios de Profundización en Historia (Historia económica y empresarial). Profesor Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Correo: gbetancourt@unicolmayor.edu.co

del árbol de la ciencia, no constituye uno de los cánones más difundidos por la tradición judeocristiana. La expulsión del paraíso terrenal de Adán y Eva, en esta interpretación para evitar, además, que habiendo comido del árbol de la ciencia (y aprendido a distinguir el bien del mal), pudiesen comer también del árbol de la vida (resguardado desde entonces por querubines y una espada flamígera que se revuelve por todos lados) y comieran y vivieran para siempre.

En cualquiera de los niveles en que podemos recrear de manera significativa el acceso a [nuevos] saberes y su apropiación-reproducción-utilización, podemos comprobar que obedecen a una serie de circunstancias específicas y que han tenido también consecuencias específicas, pero todas las circunstancias y consecuencias con sus especificidades y diversidades obedecen o expresan el hecho de que el acceso o intercambio de saberes es en primer y último lugar un intercambio y una relación de poder.

Saber es poder

La enorme potencia revolucionaria de los enciclopedistas en el Siglo de las Luces al intentar recoger todo el conocimiento científico, producido hasta el momento, en unos enormes volúmenes y ponerlos a disposición de todo el mundo, consiste además del hecho de su intención universalizante, en que rompe la matriz de poder que implica el monopolio de todo saber o conocimiento. Pero con el impulso de los enciclopedistas y de la universalización del conocimiento, empezó también la cada vez más creciente necesidad de delimitar campos y disciplinas, sobre todo en las ciencias sociales, pues en cierta forma tal proceso de decantamiento disciplinar ya se había producido, o eso parecía, en el campo de las ciencias naturales.

De esta manera, en el siglo XIX y quizá principios del XX, en el mundo de las ciencias sociales se vivió un intenso frenesí por definir verdaderamente, de manera precisa, el objeto, campo y método de estudio, entre otros, no sólo para obtener el reconocimiento formal de la comunidad científica como una disciplina en sí de las ciencias sociales sino además para exponer sus rasgos específicos que la hacían diferente y por tanto, única, entre las demás disciplinas, que a su vez se veían obligadas a estatuir o reafirmar esta especie de *tridium*.

El resultado de todo este ejercicio disciplinar, es que al parecer habían quedado por fin y de manera definitiva esclarecido los límites y demás aparejos, entre las distintas disciplinas de las ciencias sociales, entre mi disciplina y las otras. Wallerstein, (2006) en el lúcido informe conocido como *Abrir las ciencias sociales*, aclara cómo entonces, la sociología, la antropología, la ciencia política y demás disciplinas de las ciencias sociales, en el XIX habían resuelto sus problemas de linderos en los que era común que algunos acusasen a los otros y viceversa de intromisiones, husmeos y hasta apropiaciones en y de su “terreno”.

No fue necesario que transcurriese mucho tiempo, si nos atenemos a la lógica de los ciclos de larga duración propuestos por Braudel, (1970) para que ya en el siglo veinte se empezara a escuchar cada vez más alto, que la idea de establecer muros entre las disciplinas y repartir a cada una un pedazo de la torta de la realidad social como su campo de estudio y métodos específicos que de alguna forma resultaban de uso exclusivo de una disciplina en particular, conducía a una especie de falseamiento de la realidad social al pretender fragmentarla en unos campos, asignar un enfoque determinado para observarla y unas herramientas exclusivas. El modelo disciplinar, empezaba a ser criticado con mayor aceptación, como incapaz de ofrecer una comprensión holística del mundo social y del mundo natural, si se tiene en cuenta que esta discusión también fue vivida por disciplinas como la física, que produjo la aparición de la física cuántica.

Tal como advierte Kuhn (2004), si un paradigma científico se torna o se considera insuficiente para explicar fenómenos de la realidad que investiga, es apenas natural que sea necesario la construcción o irrupción de uno nuevo que incorpore entre sus capacidades la posibilidad de explicar precisamente aquello que no podía ser explicado con el anterior.

Es justamente en las tablas del naufragio de la perspectiva disciplinar cuando aparece, no como un imponente navío sino más bien como una ligera goleta, pero al fin y al cabo, salvífica, la propuesta de la interdisciplinariedad, en un principio, para evolucionar después, bajo la amplísima y en consecuencia cada vez más borrosa fórmula de lo polisémico, en multi, diver disciplinariedad, transdisciplinariedad, y otras derivaciones de distinta coloratura.

Ya hace tiempo, Morin (1996) señalaba las dos caras de la interdisciplinariedad. Por un lado decía que podía resultar como esas asambleas de naciones unidas en las que cada país termina reafirmando en lo que considera sus derechos, o bien por el otro lado podía resultar en un ejercicio orgánico de cooperación e intercambio. En la actualidad se puede ver que el camino de la interdisciplinariedad ha contado con numerosos baches que lo hacen difícil de transitar y que los ejemplos exitosos aunque ejemplares no son tan frecuentes. Pero además, aquella idea de que con la interdisciplinariedad se esperaba que con la cooperación entre las distintas disciplinas se lograría examinar a la vez distintos aspectos del problema y desde distintas perspectivas, y alcanzar en consecuencia, el anhelado, mayor grado de objetividad, y la eliminación de los distintos sesgos de aproximación de cada una de las disciplinas sociales en particular, se fue desdibujando en la medida que se desarrollaba y en su lugar lo que fue quedando claro es que con la interdisciplinariedad, no se lograba una super visión holística integral sino que a lo sumo se estaba produciendo una visión particular, novedosa, pero particular.

Como ni la disciplinariedad ni la interdisciplinariedad habían resultado satisfactorias, se empezó a hablar entonces de la transdisciplinariedad que por supuesto se proponía ir más allá que las dos anteriores. No se trataba ya de estudiar el objeto de una disciplina por muchas otras disciplinas a la vez, ni de trocar los métodos de una disciplina a otra, ni de establecer diálogos generalizantes y eternos porque al intentar ahondar en las discusiones, las diferencias se convertían en insalvables, ya no se trataba de lo que las disciplinas podían conversar inter ellas, sino de hacerlo trans, es decir, a través de ellas. Pero si aun habiendo muchas más claridades en lo que se ha denominado interdisciplinariedad, siguen persistiendo varias dudas, en lo que ha surgido como la transdisciplinariedad existen mayores, comenzando por aquella de qué significa mirar a través de una disciplina, y si cada disciplina puede mirar a su través cómo se efectúa el diálogo de esos *traveses*, sólo se puede mirar a través de las disciplina a la que se pertenece o esa dotación es universal para mirar a través de cualquier disciplina, se pertenezca o no a ella.

Es muy cierto aquello de que no basta enunciar o denunciar las falencias de una edificación, para que éstas sean corregidas o remplazadas. Con la disciplinariedad parece ocurrir algo similar, desde distintos ángulos se le

ha señalado sus desnudeces, pero las soluciones que se han propuesto desde la inter y la transdisciplinariedad no parecen superar en mucho las resquebraduras del desvinculado armazón de la disciplinariedad, que denuncian.

Saberes disciplinares y disciplinados

Hasta ahora, de manera deliberada, sólo hemos planteado la discusión en el terreno estrictamente epistemológico. El asunto de la construcción del conocimiento y sus formas de intercambio e interacción resultan de primer orden en este tipo de discusiones. Pero precisamente por ello, debemos recordar que el modelo disciplinar, inter disciplinar, transdisciplinar, o cualquiera que este sea, hace parte y se inscribe, en un plano mas general, en un sistema social y en consecuencia en la dinámica de la división social del trabajo, que tal sistema ostente. Desde este punto de vista, es que por ejemplo, Wallerstein (1979) termina negando la anhelada neutralidad valorativa weberiana, puesto que la asignación del lugar y el papel que juega la actividad científica y la producción de conocimiento en ese sistema social, lo inscribe de manera inmediata y directa en el sistema de valores que tal sistema social atribuye a esta actividad. Es decir, en relaciones e interacciones de poder.

Pero tales relaciones por su necesidad operativa requieren y responden de altos grados de organización y de burocracia, aquí sí en el sentido racional/eficiente que atribuye Weber (1964) a este término como forma de administración. De manera que a la delimitación epistemológica tan claramente establecida entre las disciplinas de las ciencias sociales y naturales en el XIX, le correspondiera en sana lógica, dotación y espacios para operativizar su actividad. A esto responde que en las universidades, como centros por excelencia de la producción del conocimiento científico, desde entonces en un esfuerzo visible que no ha cesado hasta el momento, se hayan dado al fortalecimiento de las facultades y departamentos (disciplinas).

En la mayoría de los estados nacionales del mundo, a través de sus departamentos o ministerios para la ciencia y la educación, se suele orientar las divisiones entre las distintas disciplinas y asignarlas a campos determinados de la actividad científica. Colombia se encuentra en esta mayoría, que por demás responde a clasificaciones de organismos internacionales y supranacionales,

como es para este caso la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO. En consecuencia, el modelo organizativo, que sigue primando en la gran mayoría de las universidades del mundo es el de la división macro entre ciencias naturales y sociales, y en cada uno de estos dos grandes campos la subdivisión por facultades que a su vez contienen los departamentos o programas de su patio disciplinar. Facultad de Ciencias Sociales, con sus respectivas disciplinas; Facultad de Ciencias de la Salud, con sus respectivas disciplinas; Facultad de Artes, con sus respectivas disciplinas, etc. No olvidemos, que, en este esquema organizativo, cada departamento o programa y cada facultad ha de competir por los recursos de que dispone la Universidad, y en un plano más general por los recursos de los que dispone el estado para la actividad de producción del conocimiento científico. Esta delimitación por facultades y disciplinas y este modelo de competición por los recursos, interfiere la idea y el discurso de la inter y la transdisciplinariedad, o por lo menos exige un mayor grado de claridad y precisión en lo que se quiere de manera verdadera cuando se acude a ellos.

Si a la par de la insistencia en la inter y la transdisciplinariedad, el modelo organizativo de las universidades sigue fundamentado en la división por campos y disciplinas, es decir bajo una lógica disciplinar, además de contradictorio, o precisamente por contradictorio, tendríamos que deducir entonces que en este esquema organizativo se ha confundido o no se ha sabido diferenciar entre el dialogo de saberes, que desde la antigüedad ha encontrado su terreno más productivo en el debate, y la organización social/funcional/operacional de dichos saberes, en este caso saberes académicos.

El diálogo de saberes disciplinares no sólo es deseable, sino necesario. Sin embargo, como sucede en este tiempo líquido, para decirlo con Bauman (2002), en el ejercicio de la inter y la transdisciplinariedad, el “estar juntos” o el “trabajar juntos”, “en torno a”, nunca fue ni será una garantía infalible de abordar las realidades sociales por medio de un hipermétodo, con la capacidad de observar todo en todas las dimensiones y de un solo golpe de vista. Por el contrario, en las múltiples y diversas interpretaciones que se les ha dado, se ha concluido que mas bien que un meta-método, que un ojo que todo lo ve, la inter y la transdisciplinariedad finalmente han resultado en una propuesta metodológica más, de las muchas que abundan en el terreno florecido de las ciencias sociales.

Tener esta claridad es importante para no asumir, como quizá se asume todavía por parte de algunos investigadores, que la inter y la transdisciplinariedad son la panacea para resolver todas y cada una de las cuestiones de la realidad social que estudiamos, pero también revalorizando el diálogo de saberes académicos como principal forma de crecimiento e interacción en una universidad. Ahora bien, tal dialogo de saberes, que repetimos, además de tener ya una larga tradición, es absolutamente necesario, se produce principalmente a través de la producción académica de cada una de las disciplinas y sus profesores. Si bien es cierto, que en la actualidad se ha ampliado la productividad académica a elementos audiovisuales etc., los trabajos escritos en sus diferentes versiones (artículos, ensayos, capítulos de libro, libro etc.) siguen teniendo el primer lugar tanto en las mediciones y rankings que son comunes ahora, como en la todavía tradición de respetabilidad que en la academia se otorga a la expresión escrita.

La producción científica honrada, aquella que busca honestamente acercarse cuestionando a la verdad, requiere estar siempre libre de cualquier atadura o condicionamiento. Honradez y honestidad serán, eso sí, sus dos principios rectores por antonomasia. Y los científicos sociales y naturales, se supone, en un orden lógico deben ser los primeros en cumplirlos. Pero precisamente como científicos sociales no podemos olvidar nunca, que también los científicos son(mos) humanos.

El dilema ha ganado en estatura en Colombia a raíz de la aprobación de la Ley 30 de 1992 y el decreto 1279 de 2002. En una reivindicación del movimiento profesoral, encabezado por la Asociación Sindical de Profesores Universitarios, ASPU, como reconocimiento al trabajo invertido por los profesores en sus investigaciones y que no era remunerado, se aprobó el otorgamiento de puntos salariales o de bonificación a la producción académica de los profesores. A la larga, este justo reconocimiento se ha convertido en una especie de incentivo perverso que se ha traducido en dos cosas: la abundancia de publicación de artículos de baja calidad, más pensados en los puntos que en las pautas, y la caricaturización del dialogo de saberes, de la inter y la transdisciplinariedad. No es raro entonces, encontrarse con que entre el 2004 y el 2011 en los países de la Comunidad Europea, EEUU, Brasil, Canadá, y Japón, la mitad de las publicaciones se realizaron bajo la modalidad de pago de los mismos autores. (López -Torres, 2015)

Uno de los inconvenientes centrales de este método de pagar por publicar, señalado por el mismo López-Torres, es que “podrían plantearse procesos editoriales poco éticos por parte de algunas revistas”. Cómo tampoco es raro encontrarse, con investigaciones tan inter y trans disciplinares que necesariamente uno de carácter sensible no puede dejar de preguntarse si en estos tiempos aciagos estamos asistiendo a la esperanzadora fortuna de tener entre nosotros, no uno máximo como en el Renacimiento, sino muchos dotados con la inteligencia superior de Leonardo, que ora publican o copublican sobre puentes, ora sobre cultivos hidropónicos, ora sobre comportamientos humanos y en fin, ora la pluma como la espada, nos encontramos con la inter y la trans disciplinariedad reducidas y deformadas a una especie de juego de roles en las que me visto o más bien me disfrazo para cada ocasión.

De una manera similar, en el plano organizativo administrativo de algunas universidades, tal deformación de la interpretación del dialogo de saberes científicos, disciplinares, académicos, condujo en algunos casos a la intención de convertir o transformar facultades en lo que no eran y en no ser lo que realmente eran. Una facultad de ingeniería no puede intentar convertirse en una facultad de medicina, como una de medicina no puede intentar convertirse en una de ciencias sociales y viceversa. Lo correspondiente para el dialogo de saberes inter y trans disciplinarmente, no es luego deformar las facultades sino precisamente propiciar el intercambio entre las distintas facultades y programas de las universidades sin que cada una de ella pierda sus rasgos particulares. El experimento de transformismos de las facultades puede conducir a la creación de una especie de Frankenstein en la que no se logra ser ni disciplinar, ni interdisciplinar ni transdisciplinar.

Es bueno también alejarse de aquel entendimiento de que lo transdisciplinar consiste en dialogar e intercambiar saberes con disciplinas de otros campos del conocimiento científico, pero a la vez cerrar y trancar todo intercambio con las demás disciplinas de mi propio campo. La sociología, por ejemplo, ha establecido diálogos con distintas disciplinas de las ciencias naturales, pero no ha dejado en ningún momento de tenerlos con la antropología, la ciencia política, el trabajo social y las otras disciplinas de las ciencias sociales. Es necesario reforzar tales intercambios entre las disciplinas del propio campo. En términos prácticos, esa es quizá la mayor falencia de la reforma curricular del

programa de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca UCMC, en el año 2012. Con la eliminación de cursos de economía, historia, sociología, antropología, se redujo o se clausuró la interlocución o la intensidad/frecuencia de interlocución con las demás disciplinas de las ciencias sociales, en favor de otras interlocuciones y prácticas. Algo similar ha ocurrido en otros programas de Trabajo Social del país, así como en algunos otros programas propios de las Ciencias Humanas y Sociales. Quizá esta situación hace parte de todo el engranaje internacional que refleja apenas una de las modalidades de debilitamiento adrede de las disciplinas de las ciencias sociales.

El momento actual que vive la Facultad de Ciencias Sociales, con una nueva reforma curricular en proceso, quizá sea propicio para reformular los énfasis y mirar desde otra perspectiva el significado de lo inter y lo transdisciplinar. Para el caso del Trabajo Social, en todas las universidades públicas y privadas, no se debe olvidar que el fantasma de la reclasificación que el Ministerio de Educación hizo en el 2018, ubicando el Trabajo Social en el campo de la Salud y Servicios Sociales, y no en el de las Ciencias Sociales como justamente se reclamó y se logró el reposicionamiento, sigue estando presente en la clasificación de la UNESCO (2013). Desde este punto de vista, lo que está en juego en la reforma curricular y en la reacreditación es de suma importancia no desde una perspectiva coyuntural, sino estratégica para el Programa y la Facultad.

Referencias Bibliográficas

Bauman, Z. (2002). *Modernidad líquida*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica de Argentina.

Braudel, F. (1970). *La historia y las ciencias sociales*. Madrid, Alianza.

Kuhn, T. (2004). *La estructura de las revoluciones científicas*. México, Fondo de Cultura Económica.

López -Torres, J. (2015) *Pagar por publicar en revistas científicas*. Revista Clínica de Medicina Familiar vol No 3. Disponible en internet: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2015000300001)

Morín, E. (1996). *La transdisciplinariedad. Manifiesto*. México, Multiversidad Mundo Real.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO. Instituto de Estadística de la UNESCO, Clasificación Internacional Normalizada de la Educación CINE (2013). Disponible en internet: <https://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/iscned-2011-sp.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO. (sf). Las ciencias sociales. Disponible en internet: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000128382>

Wallerstein, I. (Coord). (2006). *Abrir las ciencias sociales*. Ciudad de México, Siglo XXI.

Wallerstein, I. (1979). *El moderno sistema mundial. La agricultura capitalista y los orígenes de la economía-mundo europea en el siglo XVI*. Madrid, Siglo XXI.

Weber, M. (1979). *El político el científico*. Madrid, Alianza.

Weber, M. (1979). *Economía y sociedad*. Madrid, Fondo de Cultura Económica de España.

LA INTERCULTURALIDAD EN LA POLÍTICA PÚBLICA. UNA REVISIÓN A LA FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL DE LAS POLÍTICAS DE DIVERSIDAD ÉTNICA DE BOGOTÁ ¹

Diego Andrés Varela Tangarife ²

La forma en que la estatalidad aborda la diversidad cultural constituye uno de los principales puntos de estudio en el tema del multiculturalismo, ya que, sin desconocer la importancia de otros aspectos a estudiar relacionados con la diversidad cultural, la relación entre la estatalidad y los grupos reconocidos formalmente (e incluso, no reconocidos) por el Estado determina en gran medida la pervivencia de las diferentes expresiones de la diversidad de las personas que conviven en un territorio.

Las estrategias o los caminos que cada Estado-nación decide recorrer están mediados por su particular forma de diversidad que los constituye, es difícil encontrar situaciones iguales entre los Estados mientras que las soluciones traducidas en políticas son menos amplias y diversas. Bogotá D. C. presenta características interesantes para realizar un estudio sobre las políticas relacionadas con el abordaje de la diversidad cultural en relación con grupos étnicos.

Este capítulo tiene como hilo conductor el abordaje de una serie de elementos que surgen de la reflexión por la idea de ciudades interculturales que están presentes en discursos institucionales. Así pues, se pretende identificar las características de las políticas relacionadas con grupos étnicos en Bogotá y estudiar cómo emergen los discursos relacionados con el multiculturalismo y la

¹ Este capítulo es producto de la investigación titulada "Diálogo intercultural, Multiculturalismo, ciudadanía y política cultural en Bogotá". Desarrollada en el Doctorado en Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Nacional de Colombia. La misma fue financiada por la convocatoria 757 de 2016 Doctorados Nacionales del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y registrada con el código 46621 en el Sistema Hermes de la Universidad Nacional de Colombia y por la Universidad del Tolima.

² Profesor de la Universidad del Tolima. Doctor en Ciencias Humanas y Sociales, magíster en Sociología y sociólogo de la Universidad Nacional de Colombia. Investigador del Grupo Cultura y Nación de la Universidad Nacional de Colombia y del Grupo de Estudios sobre el Territorio de la Universidad del Tolima. Correo electrónico: davarelat@ut.edu.co - orcid: <https://orcid.org/0009-0005-6804-1137>

interculturalidad en las políticas públicas, es decir que, se abordan las políticas públicas que se relacionan con la diversidad étnica en Bogotá.

Se plantea como objetivo reflexionar acerca del ciclo de las políticas públicas dirigidas a los grupos étnicos en Bogotá, para esto se tienen en cuenta como fuentes de información, a) los planes de desarrollo, b) las políticas culturales, c) las políticas particulares a cada uno de los grupos étnicos. Para llevar a cabo el análisis de los documentos institucionales se proponen las siguientes preguntas: ¿Cómo ha sido el desarrollo de las políticas relacionadas con los grupos étnicos? ¿Cuándo surgió el discurso de la interculturalidad en los planes de desarrollo de Bogotá? ¿Desde cuándo se puede hablar de programas dirigidos a los grupos étnicos? ¿Cuáles son los fundamentos conceptuales de las políticas públicas? Se busca un análisis de los principales conceptos y orientaciones teóricas que fundamentan estas diferentes líneas de política de diversidad étnica; en este sentido, se pretende indagar desde cuándo aparece el discurso de la interculturalidad en las políticas públicas de Bogotá, y además se busca dar cuenta de las políticas públicas que se han formulado para la protección y garantía de los derechos a los grupos étnicos en Bogotá.

El presente capítulo busca analizar la fundamentación conceptual de las políticas relacionadas con la diversidad cultural en Bogotá en el periodo 2004-2019, entre estas los planes de desarrollo, la política cultural, las políticas relacionadas con los grupos étnicos y los discursos en torno a la interculturalidad como política pública. En ese sentido, la principal técnica es el análisis documental; ³ se busca identificar y seleccionar datos que se presentan en forma de documentos escritos, que por sus características en términos de contenido y de procedencia son pertinentes para abordar el objeto de investigación relacionado con los discursos y la fundamentación conceptual de las políticas culturales y políticas dirigidas a grupos étnicos.

3 Para proceder a dicho análisis con la técnica del análisis documental, se identifican unas categorías para analizar los documentos de política pública, se elaboran matrices para cada eje, se elaboran cuadros comparativos para profundizar y a partir de allí se presentan los resultados. Estos documentos se constituyen en datos (fuentes secundarias) para ser analizados a partir de una categorización idónea al objeto de estudio, mediante la identificación de categorías claves como multiculturalidad, interculturalidad, diversidad cultural, ciudadanía, prácticas culturales, derechos culturales, identidad y grupos étnicos (indígenas, afrodescendientes, rom, raizal, palenqueros), para conocer los planteamientos que existen en torno a estas categorías en los documentos de política pública referenciados.

Los elementos que se presentan llevan a afirmar que en Bogotá sí hay una intencionalidad política por el reconocimiento de la diversidad; ahora bien, la forma en que se ha dado resulta interesante para estudiar la relación entre las entidades de la Alcaldía y los grupos étnicos en términos de discursos y prácticas, de ahí el interés por el plano discursivo. En términos generales, dentro de la fundamentación conceptual de la política pública relacionada con diversidad cultural en Bogotá, se encontraron las siguientes características, que denotan problemas conceptuales: a) En los planes de desarrollo hay dos grandes grupos de enfoque: la cultura ciudadana y el multiculturalismo. b) En los documentos de política cultural se encontró una confluencia de dos enfoques: el sistémico –relacionado con el Sistema Distrital de Arte, Cultura y Patrimonio– y el relacionado con la noción de campo y subcampos: el campo de la cultura, y los subcampos de las artes, prácticas culturales y patrimonio cultural, así como la denominación de agentes. c) El enfoque poblacional diferencial, que implica una denominación que eclipsó la idea de ciudadanía reemplazándola por la idea de grupos poblacionales, y la noción de acciones afirmativas como propuesta de política pública.

Una de las complejidades para abordar el tema del multiculturalismo es la diversidad conceptual o las múltiples nociones para definir qué es multiculturalidad, multiculturalismo e interculturalidad. Hall (2010) plantea que entonces es más complejo identificar cuál es el enfoque que tienen las políticas que tratan estos temas, ya que se hace mención o uso indistinto de estos términos. Sin desconocer el marco de referencia que constituyen los debates en torno a la identidad nacional y la diversidad cultural, se busca contribuir académicamente en la perspectiva de realizar estudios a propósito de ciudades como escenarios de interculturalidad, teniendo presente que la interculturalidad puede ser asimétrica y no simplemente una relación horizontal y armoniosa.

Multiculturalismo e interculturalismo

Actualmente en la investigación en ciencias sociales no es viable asociar un concepto o una temática con una sola disciplina. Los procesos sociales se deben estudiar mediante herramientas que superen las barreras del pensamiento disciplinar y que permitan abordarlos a partir de su especificidad y contingencia. En este orden de ideas, los conceptos: multiculturalidad, multiculturalismo, interculturalidad e interculturalismo están presentes en varias

discusiones contemporáneas ya que aluden a caracterizar el tipo de relaciones que se dan entre grupos culturales y a su vez entre estos y el Estado. Sin embargo, el uso que se hace de ellos no es unánime por parte de los diferentes autores que los abordan, ya que su interpretación está mediada por el contexto específico en que se utilizan.

A pesar de los avances en la discusión en torno a la diversidad cultural aún existen posturas que consideran la interculturalidad como una amenaza, y otras que la ven como una oportunidad para profundizar la democracia; en este sentido, la interculturalidad tiene interpretaciones contradictorias, sin embargo, parece infructuoso el esfuerzo por parte de los detractores de negar la importancia de estudiar la forma en que este discurso se inserta en la institucionalidad del Estado. Frente a esta situación, Cruz (2013) señala que,

los diversos enfoques pueden clasificarse en tres posiciones: a) una posición que enfatiza el contenido prescriptivo de ambos términos, otorgándole a la interculturalidad una perspectiva progresista frente al carácter funcional del multiculturalismo; b) la subestimación del problema por considerar que se trata de una diferencia retórica; c) la defensa de la validez del multiculturalismo y su supremacía en distintos sentidos sobre el concepto de interculturalidad. (p.17)

Cruz es crítico al señalar que se ha optado por una visión anglocéntrica de la discusión que no tiene en cuenta lo que ocurre en América Latina, ni como referencia empírica ni en relación con la producción académica. No se puede determinar un solo modelo de multiculturalismo que se aplique a las diferentes experiencias en cada uno de los países lo que hace confuso determinar con claridad las características diferenciales entre cada una de estas tipologías.

Esta multiplicidad de definiciones constituye un reto para estudiar las políticas de diversidad étnica y entender qué sentido contienen; se busca analizar las políticas dirigidas a los grupos étnicos en Bogotá tomando como referencia los debates entre las diferencias entre multiculturalismo e interculturalismo Meer, N, Modood T, Zapata-Barbero R. (2016), White, (2019), Tubino, (2003, 2004, 2005, 2007), Arocena (2007), Walsh, (2005, 2005a y 2009, 2010), es decir no solo considerar las variables del multiculturalismo sino también la posible distinción entre un enfoque denominado interculturalismo. Se plantea relacionar

a este debate académico el análisis de las políticas para los grupos étnicos, ya que permite hacer distinciones del enfoque que tienen las políticas.

Para el presente planteamiento se entiende la multiculturalidad como un hecho social que expresa la diversidad cultural como característica de la mayoría de los países, y el multiculturalismo como las normas, políticas e iniciativas del Estado que buscan abordar la diversidad cultural pero no cuestionan la hegemonía que reproduce las diferencias. La interculturalidad como un proyecto ético-político reflexiona sobre las relaciones entre diferentes horizontes de sentido, entre grupos con diferencias culturales, y entre estos y el Estado. Y por interculturalismo entendemos las normas, políticas e iniciativas del Estado que abordan la diversidad, pero asociadas con los valores de la interculturalidad y que se desmarcan de los principios del multiculturalismo.

La mayoría de los Estados presentan la característica de ser diversos culturalmente en términos de su población y de sus prácticas culturales; en términos de diversidad cultural esta realidad de los Estados se denomina multicultural; las políticas que emanan de la estatalidad y que buscan abordar la diversidad cultural se denomina multiculturalismo, y la interculturalidad se entiende como el diálogo entre los diferentes grupos poblacionales que habitan un territorio culturalmente diverso para acordar nuevos consensos en torno a temas de confrontación, teniendo en cuenta que este diálogo no necesariamente es armonioso, simétrico y horizontal.

Desde la perspectiva académica —en especial Kymlicka (1996, 2003. 2009)— se concibe el multiculturalismo como una propuesta que busca reconocer y acomodar la diversidad cultural en el contexto del liberalismo; sin embargo, como lo plantean Miller (1997, p.161), Restrepo (2004, p.277) y Hall (2010, p.583), el término multiculturalismo no tiene una única definición, y se pueden encontrar diferentes formas de multiculturalismo⁴. Hall (2010) propone una tipología de multiculturalismo sobre la base de la afirmación de que los dos términos no se pueden desligar pues, “así como existen diferentes sociedades

⁴ Existen varios y hasta inconmensurables concepciones y materializaciones de este. Apoyado en Hall, Restrepo (2004) enumera una tipología, así: el conservador, el liberal, el neoliberal y el comunitarista, y concluye que en la realidad lo que se da es una combinación de los diferentes tipos de multiculturalismo; incluso si se proclama oficialmente un tipo de multiculturalismo, en la práctica se puede dar otro.

multiculturales, también existen muy diferentes “multiculturalismos” (p.584), lo que justifica indagar por las características del multiculturalismo en Bogotá.

Hall (2010) plantea además que “el término multiculturalismo se utiliza ahora universalmente, sin embargo, esta proliferación no ha estabilizado ni ha aclarado su sentido” (p.583). Para él es clave establecer una diferenciación entre multicultural y multiculturalismo, ya que cada uno denota procesos diferentes; el término multicultural se toma como un adjetivo que “describe las características sociales y los problemas de gobernabilidad que confronta toda sociedad en la que coexisten comunidades culturales diferentes intentando desarrollar una vida en común y a la vez conservar algo de su identidad original” (Hall, 2010, p. 584). Mientras que el multiculturalismo lo toma como un sustantivo que “se refiere a las estrategias y políticas adoptadas para gobernar o administrar los problemas de la diversidad y la multiplicidad en los que se ven envueltas las sociedades multiculturales” (Hall, 2010, p.584). Aunque se reconoce la intención de Hall de abordar críticamente el multiculturalismo a partir de estas múltiples tipologías, las referencias a la interculturalidad como referente en el análisis no son explícitas.

Otra mirada a esta posible distinción es la de White (2019), quien distingue entre interculturalismo y multiculturalismo, y es importante anotar que su propuesta plantea enfocarse en el estudio de las ciudades como escenarios de relaciones interculturales. Frente al debate en torno a la definición de estos términos, en el análisis de White (2019) se distingue entre un multiculturalismo en Canadá y el interculturalismo en Quebec:

lo intercultural es el encuentro entre personas de horizontes culturales diferentes, pero es también una postura ética, o una manera de vida. No se puede reducir la perspectiva intercultural a la comprensión mutua ni a la armonía entre los pueblos, ni al diálogo. La perspectiva intercultural empieza por situaciones de tensión o de mala comprensión, que son el resultado de diferentes representaciones o percepciones del mundo. (White 2019, p.20)

En su análisis White insiste en el hecho de que la mayoría de las instituciones públicas han sido estructuradas como monoétnicas, “es decir, dominadas por la cultura del grupo mayoritario. Esa realidad explica por qué las instituciones públicas tienen tanta dificultad para adaptarse a las necesidades de poblaciones diversificadas”. (White 2019, p.20) La gran crítica que se le

hace al multiculturalismo es que es una categoría que incorpora la idea de que el liberalismo es la doctrina filosófica y política que debe servir como referente para la evaluación de las culturas. En este sentido es necesario contar con otro referente de análisis que permita analizar las políticas y entender otras estrategias que se implementan en la política pública y que no encajan dentro de la perspectiva liberal.

Para entender qué enfoque tienen las políticas en Bogotá se considerará importante distinguir entre multiculturalismo e interculturalismo para analizar las características de las políticas implementadas en el reconocimiento y la promoción de la diversidad étnica. Se propone no abordar la discusión en términos antagónicos entre multiculturalismo e interculturalismo, ya que plantear el problema en estos términos puede generar confusiones a la hora de analizar contextos particulares; por el contrario, se opta por considerar la idea de transiciones entre uno y otro no necesariamente en un sentido lineal ni mucho menos como etapas secuenciales.

Ante la multiplicidad de orientaciones sobre estos términos es importante plantear esta distinción para el análisis empírico de dichas políticas; así, el multiculturalismo lo entendemos como “el conjunto de normas, arreglos institucionales y políticas que tienen el enfoque multicultural”, y por interculturalismo entendemos el “conjunto de normas arreglos institucionales y políticas que tienen el enfoque intercultural”.

Para catalogar las políticas como multiculturales se tendrá en cuenta que el multiculturalismo considera los grupos como minorías y se enfoca en los grupos diferentes a los cuales les reconocen, especialmente, tres tipos de derechos (aunque casi nunca los tres juntos): derechos de autogobierno, derechos de representación, y derechos para preservar su cultura a través de su principal mecanismo que son las acciones afirmativas y las políticas asistencialistas. Desde este enfoque se plantea una visión objetiva y fragmentada de la identidad en la cual los grupos deben demostrar su particularidad cultural (desconociendo los procesos de aculturación en algunos grupos a los que se les dificulta demostrar esto); su marco de enunciación es la compatibilidad de las diferencias con el modelo liberal, plantea la tolerancia a expresiones de justicia, pero impone los derechos humanos liberales (evidenciando un carácter etnocéntrico) como criterio de valoración de las culturas.

Y para asociarlas con el interculturalismo se considera que, en este enfoque, se tiene en cuenta la diferencia pero también busca incidir en toda la sociedad en general, es decir que, más allá de reconocer las diferencias de los grupos denominados diferentes y asociados con criterios como la vulnerabilidad, la marginalidad o la exclusión, que sirven de soporte para la focalización, este enfoque también considera importante incidir en los grupos hegemónicos, y sobre todo en la sociedad en general. En sus políticas se considera importante integrar diferentes dimensiones, como la redistribución económica y la participación política, no solo los factores culturales, sino que también involucra a todos los sectores del Estado (educación salud, gobierno, etc.). Promueve el pluralismo jurídico como un mecanismo para sentar las bases de un derecho plural que pueda sustentar una concepción diferente de los derechos humanos en la cual el punto de vista hegemónico no sea el criterio liberal. En sus políticas integra discursivamente la interculturalidad; más allá del asistencialismo promueve la participación activa de la ciudadanía y la formación de ciudadanos en principios interculturales, considerando importante la adecuación institucional en términos de transformaciones institucionales creando escenarios de diálogo entre la estatalidad y la formación de funcionarios que deben apropiarse de los valores interculturales.

Desde el multiculturalismo se propone que son las minorías nacionales y los grupos étnicos los grupos a los cuales les deben ser reconocidos derechos en función de grupo a través de acciones afirmativas; para el interculturalismo se deben reconocer derechos diferenciados, pero los valores de la interculturalidad deben ser extendidos a toda la sociedad para lograr una ciudadanía que vaya más allá de la ciudadanía liberal y de las acciones afirmativas.

Los Planes de Desarrollo

Este acápite busca dar cuenta de la forma en que los discursos sobre la multiculturalidad y la interculturalidad han figurado en los planes de desarrollo de Bogotá con el objetivo de identificar las líneas de políticas que emanan de ellos como documento principal que contiene las estrategias y los programas que se ejecutan durante cada periodo de gobierno. Ya que los planes de desarrollo contienen las directrices de las políticas que se implementarán en cada periodo de gobierno y los programas de intervención dirigidos a los grupos étnicos, se

considera importante analizarlos, ya que se conocerán los enfoques que tienen las políticas en Bogotá en términos de multiculturalismo o interculturalismo.

Tabla 1. Planes de Desarrollo Bogotá

Año	Nombre del Plan	Alcalde
1995-1998	Formar ciudad	Antanas Mockus/ Paul Bromberg
1998-2001	Por la Bogotá que queremos	Enrique Peñalosa
2001-2004	Bogotá para vivir todos del mismo lado	Antanas Mockus
2004-2007	Bogotá sin indiferencia	Luis Eduardo Garzón
2008-2011	Bogotá positiva	Samuel Moreno/Clara López
2012-2015	Bogotá humana	Gustavo Petro
2016-2019	Bogotá mejor para todos	Enrique Peñalosa

Fuente: elaboración propia.

En el análisis de los Planes de Desarrollo se encontraron dos enfoques para gestionar la cultura y la diversidad en relación con la fundamentación conceptual: la cultura ciudadana, por un lado, y el multiculturalismo por el otro. En un intento de periodizar estas líneas de política tenemos que el primer enfoque (la cultura ciudadana) se encuentra desde 1995 y que durante tres periodos de gobierno se le hace mucho énfasis a esta perspectiva hasta 2004, cuando es claro que, sin desaparecer del todo el enfoque de cultura ciudadana, se le da otra mirada a la cultura y a la multiculturalidad de la ciudad; en este sentido, el segundo enfoque (el multiculturalismo) se encuentra desde 2004.

En los planes de desarrollo las políticas relacionadas con el concepto de cultura ciudadana se caracterizan por:

- El acatamiento y la interiorización de normas de comportamiento cívico.
- El ejercicio ciudadano por medio de la articulación con la fuerza pública.

- El distanciamiento respecto al reconocimiento de la diversidad.

En los planes de desarrollo las políticas relacionadas con el multiculturalismo se caracterizan por:

- El reconocimiento de los derechos culturales asociados con los demás tipos de derechos y con los derechos humanos.
- El reconocimiento de las múltiples identidades que conviven en la ciudad.
- La creación de espacios de interlocución con los grupos.
- La clasificación de la población.
- La perspectiva de acciones afirmativas.

Comparando los periodos de gobierno de 2004 a 2019 se encontró una línea de continuidad que presenta diferentes grados de desarrollo de las políticas relacionadas con la diversidad cultural en Bogotá.

El Plan de Desarrollo 2004-2008 presenta dos características importantes para resaltar: por un lado, está asociado con la idea de garantía de derechos, y por el otro, desde 2004 la categoría interculturalidad aparece en los planes de desarrollo. Lo más importante de este Plan de Desarrollo para el reconocimiento de la diversidad étnica y cultural es la reforma administrativa que reorganizó la administración pública a través del Decreto 257 de 2006, lo cual posibilitó la creación de entidades con responsabilidades directas con los grupos étnicos y la creación de espacios de participación, y generó un proceso de interacción constante y en espacios institucionales entre los grupos étnicos y las entidades, que posteriormente tuvo como resultado la formulación de los lineamientos de política y se formulan las políticas culturales distritales 2004-2016 que proponen la interculturalidad como horizonte político.

El Plan de Desarrollo 2008-2012 tiene un principio de interculturalidad expresado explícitamente en su objetivo general; este documento es claro al manifestar que para su propuesta de gobierno tiene en cuenta criterios como la diversidad y la interculturalidad (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2008, p.1). Los aspectos más importantes de este periodo de gobierno es el uso discursivo de la interculturalidad en la política pública; la formulación de las políticas públicas para

cada uno de los cuatro grupos étnicos, que contienen los lineamientos, principios y ejes, pero aún sin acciones concretas, la formulación del Plan Decenal de Cultura 2011-2021, la creación de los consejos de cultura para cada uno de los grupos étnicos para que se articularan al Sistema Distrital de Cultura.

En el Plan de Desarrollo 2012-2016, hay un reconocimiento a la diversidad en un sentido amplio: cuando se hace referencia a la diversidad se les da fuerza a otros grupos que no son exclusivamente étnicos. Sin embargo, a diferencia de los dos planes anteriores, donde encontramos programas específicos dirigidos a los grupos étnicos, en el de 2012 encontramos una retórica que hace cuestionar si el reconocimiento está dado por la mención que se hace de estos grupos, ya que se hace un uso continuo de la expresión “raizales, indígenas, afro, rom, mujeres, habitante de la calle, LGBT, víctimas”. Es decir que la diversidad a la que hace referencia este Plan no solo es étnica, sino que también incluye otras expresiones como la sexual, y a condiciones como situaciones de vulnerabilidad, lo cual conduce a la pregunta: ¿con qué criterios se realiza esta clasificación, qué grupos están reconocidos y cuáles no? Lo más sobresaliente en este periodo de gobierno es la creación de los Consejos Consultivos de Concertación para Pueblos Indígenas y para las Comunidades Negras, Afrodescendientes, Raizales y Palenqueras, lo que constituye un giro radical en los procesos de participación ciudadana de los grupos étnicos.

El periodo 2016-2020 se caracteriza por retomar la idea de cultura ciudadana como principal enfoque no solo en las políticas culturales sino como un eje central del Plan de gobierno que retoma exactamente la idea de cultura ciudadana anterior al 2004. Para los grupos étnicos se pueden identificar aspectos positivos y negativos en este periodo de gobierno; entre los primeros están: a) la implementación de las acciones afirmativas, b) la creación del Consejo Consultivo y de Concertación Rom, c) la descentralización de la participación de los grupos en las localidades. Y como aspectos negativos o polémicos están a) las reformas a los espacios de participación en el sector cultura que resultaron regresivas para los raizales, b) la no creación de la Secretaría de Asuntos étnicos.

Antes de 2004 en los planes de desarrollo distritales el referente conceptual que se encuentra es la denominada “cultura ciudadana”. En los planes de desarrollo anteriores a 2004 no se habla de diversidad ni de grupos étnicos, y es después de 2004 cuando aparece en la agenda pública el tema

de los derechos colectivos de poblaciones culturalmente diferenciadas, en este caso reconocidas por la Constitución de 1991, es decir 13 años después de su promulgación. En conclusión, es notable que desde el año 2004 se da un cambio de enfoque o de orientación entre modelos o propuestas de cultura ciudadana asociadas con el acatamiento voluntario de normas, y otra perspectiva que asocia la cultura y su relación con los derechos humanos, al reconocimiento de la diversidad y a la expresión de ciudadanías diferenciadas. Complementariamente a los planes de desarrollo, la política cultural ha sido el principal medio por el cual se ha articulado la interculturalidad en la política pública en Bogotá (por lo menos discursivamente). En razón de esto, a continuación, se presenta un análisis a los principales documentos de política cultural en Bogotá.

La Política cultural en Bogotá

La importancia de la política cultural en este análisis radica en que es el medio por el cual se integra la perspectiva de la interculturalidad a la Agenda de la política pública y con ello la apertura a la diversidad étnica. La política cultural constituye un campo amplio ya que abarca áreas tan diversas como la conservación patrimonial, las artes y manifestaciones estético-expresivas, la diversidad cultural, etc., por esta razón, en su análisis confluyen diferentes disciplinas; sin embargo, es un campo poco desarrollado ya que su inicio se relaciona con la institucionalización de políticas culturales agenciada por la UNESCO desde finales de la década de los 60. Aunque la política cultural trata de la intervención del Estado en estos aspectos, su análisis da cuenta de relaciones de poder entre diferentes actores que intervienen en las diversas etapas de su proceso. Así mismo, se considera como una dinámica de relaciones de poder entre actores que no poseen el mismo nivel de influencia, agencia y decisión, sino que están compuestas por los organismos nacionales e internacionales, los actores públicos que intervienen en la regulación social de la cultura, las instituciones y los actores privados, organizaciones sociales de los grupos étnicos y académicos.

Miller y Yúdice (2004), Gray (2016), Rodríguez (2012) y Rey (2010) coinciden en que no hay una única definición de política cultural, sino que, por el contrario, hay diferentes concepciones y métodos para abordarla. Teniendo en cuenta este planteamiento, como producto de un balance académico de la cuestión realizado por Gray (2016), se considera importante definir los criterios

de análisis de las políticas culturales partiendo de sus características en términos de contexto, especificidades, objetivos, etc., es decir que no es lo mismo analizar la política de arte dramático, a la política de patrimonio o a la política de diversidad étnica; en este sentido, no es viable tener un modelo preestablecido que pueda servir para el análisis de todas las políticas culturales en todos los contextos.

De ahí que en este caso no se adopte un modelo preestablecido, sino que se parte de las condiciones materiales en que se encuentra el estado de formulación y ejecución de las políticas en Bogotá, por lo que hay que reconocer que las políticas asociadas con la diversidad étnica no tienen muchos antecedentes ni en el contexto nacional ni en Bogotá, y por esto se indagará por el surgimiento de este tipo de políticas en Bogotá, para analizar cómo se ha venido posicionando como un tema en la agenda pública de la ciudad. Además, todos los contextos presentan características diferentes de diversidad étnica, lo que constituye un gran reto en el análisis de dichas políticas.

Los trabajos de Vargas (1997, 2004) y Roth (2006) proponen que una política pública designa la acción del Estado en una situación que se considera problemática o mejorable, la existencia de un conjunto de objetivos considerados necesarios o deseables que son tratados por instituciones u organizaciones gubernamentales con la finalidad de orientar el comportamiento de actores individuales o colectivos para modificar una situación percibida como insatisfactoria o problemática (Roth, 2006, p.27). Y en torno a las políticas culturales, Bruner (1988), Gray (2016), Rodríguez (2012) y Miller y Yúdice (2004) han desarrollado diferentes perspectivas en un nivel académico, evidenciando que existen múltiples formas de entender este tipo de políticas, no se puede encontrar una sola definición (Rey, 2010, p.28-29), las diferentes concepciones de políticas culturales están permeadas por el carácter polisémico de la noción de cultura. Rey (2010) concluye que en las diferentes concepciones de políticas culturales se pueden encontrar elementos comunes, así: a) las políticas culturales son enunciados o definiciones que buscan la movilización del Estado y la sociedad para obtener determinados fines de carácter cultural, b) deben ser el resultado de un amplio proceso de concertación y participación en que se involucran, en una interacción efectiva y creativa, tanto el Estado como las organizaciones de la sociedad civil, la empresa privada, los movimientos socioculturales, los creadores, las organizaciones gremiales, entre otros actores, c) las políticas culturales buscan responder a los requerimientos, demandas y

expectativas culturales de la sociedad, d) las políticas culturales buscan obtener el consenso para producir cambios, transformaciones socioculturales (Rey, 2010); esta postura se complementa con la propuesta de Álvarez, Escobar y Dagnino (1998):

Interpretamos la política cultural como el proceso generado cuando diferentes conjuntos de actores políticos, marcados por, y encarnando prácticas y significados culturales diferentes, entran en conflicto. Esta definición de política cultural asume que las prácticas y los significados –particularmente aquellos teorizados como marginales, opositivos, minoritarios, residuales, emergentes, alternativos y disidentes, entre otros, todos estos concebidos en relación con un orden cultural dominante– pueden ser la fuente de procesos que deben ser aceptados como políticos. (p.22)

Las políticas culturales tienen la característica de abarcar diferentes campos y ámbitos de la cultura, siendo de interés resaltar aquellas referidas a los grupos étnicos en Bogotá, ya que la identidad y el reconocimiento desempeñan un papel central. Las políticas culturales en Bogotá se han desarrollado en diferentes sentidos abarcando temas como la cultura ciudadana, las artes, el patrimonio, la diversidad cultural y los derechos culturales, por esta razón se aborda la política cultural en Bogotá, ya que, a través de esta se ha desarrollado una línea de política orientada a los grupos étnicos y la diversidad cultural. Las políticas dirigidas a la diversidad étnica en Bogotá se han dividido especialmente en dos sectores: cultura y gobierno, y un componente importante de la política cultural ha hecho referencia a los grupos étnicos como expresión de la diversidad cultural. En un contexto donde el modelo de Estado de bienestar nunca se dio, se puede considerar que diferentes grupos ven en estas políticas de diversidad étnica un camino para tratar de obtener condiciones que favorezcan su calidad de vida.

El desarrollo de la política cultural de Bogotá ha estado marcado por una serie de documentos que contienen objetivos, ejes y líneas de acción que llevan implícitas visiones de la cultura. Para el análisis se consideran las siguientes políticas culturales: Política Cultural para Santa Fe de Bogotá 1998-2001; Bogotá en Acción Cultural 2001-2004; Políticas Culturales 2004-2016, y Plan Decenal de Cultura de Bogotá 2012-2021. La cultura, como un sector de la administración

pública de la ciudad mediante la política pública, es instrumentalizada, es decir, operacionaliza un concepto polisémico para poder llevar a cabo acciones que construyen escenarios en los cuales los actores y las instituciones interactúan en el marco de unas relaciones de poder que, en el caso concreto que se investiga, determinan aspectos relacionados con el reconocimiento, no reconocimiento y falso reconocimiento (Taylor, 1992) de la identidad de los grupos étnicos.

La importancia de la política cultural en este análisis radica en que es el medio por el cual se integra la perspectiva de la interculturalidad y con ello la apertura a la diversidad étnica en la política pública en Bogotá; por medio de ella ingresan los asuntos étnicos en la agenda pública para luego desarrollarla en diferentes sectores al cultural. El discurso de la multiculturalidad y la interculturalidad se ha integrado en la política pública desde la política cultural, proceso que ha tenido repercusiones en otros sectores propiciando la formulación de políticas dirigidas a grupos sociales específicos. Este desarrollo de políticas culturales ha permitido el reconocimiento de las identidades colectivas desde la política pública mediante el enfoque poblacional diferencial.

El análisis de la política cultural permite reafirmar la idea planteada en el análisis de los planes de desarrollo, relacionada con la coexistencia de dos líneas de política pública, una asociada con la ciudadanía por medio de la política de cultura ciudadana, y la otra con las políticas de reconocimiento de la diversidad, es decir que en la política cultural se refleja la tensión entre cultura ciudadana y multiculturalismo identificada en los planes de desarrollo, con lo que se reafirma la idea que estos han sido los dos enfoques de política cultural en el periodo estudiado.

Las políticas de diversidad étnica

A partir de la Constitución Política de 1991, el Estado colombiano se reconoce como multicultural y pluriétnico, cambio que ha propiciado las condiciones para que se formulen políticas públicas que buscan materializar estos principios constitucionales en los diferentes niveles del ordenamiento territorial: nacional, departamental y municipal, sin embargo, su implementación no se ha dado de la misma forma en estos niveles, ya que en la creación de normas que materialicen los principios constitucionales se ha privilegiado el nivel nacional, siendo muy recientes las experiencias en los niveles departamental y municipal.

En Bogotá, tanto en los planes de desarrollo como en las políticas culturales, y posteriormente en las políticas poblacionales, se ha planteado la interculturalidad como un horizonte político. Este análisis no trata de establecer unánimemente si las políticas implementadas en Bogotá durante los últimos 20 años son multiculturales o interculturales, ya que proceder de esta forma constituiría un error metodológico; por el contrario, considerando que estos modelos constituyen tipos ideales, se puede afirmar que en un contexto determinado como Bogotá se dan materializaciones de los diferentes modelos y que la coexistencia de estos no se debe entender de forma antagonica.

Ante lo novedoso y reciente del proceso de reconocimiento de la diversidad por la vía de la política pública en Bogotá resulta pertinente analizar las características de dichas políticas a la luz de las tensiones entre estos dos enfoques (multiculturalismo- interculturalismo). Tomando como referencia el 2004, Bogotá ha vivido un proceso de reconocimiento de la diversidad en las políticas públicas que implica cuestionar: ¿cómo se asumen los principios constitucionales y se intenta materializar el enfoque poblacional diferencial mediante la generación de un conjunto de políticas que buscan responder a esta diversidad? Como sujetos de política pública se reconocen cuatro grupos étnicos: indígenas, afrodescendientes, raizales y rom (y recientemente se da un proceso de diferenciación por parte de las y los palenqueros para tener una política pública específica), con los cuales la administración distrital ha venido construyendo canales de comunicación en los últimos años; producto de esta dinámica de diálogo y de la incidencia de los grupos, se han formulado políticas públicas dirigidas específicamente a cada uno de ellos. Estas políticas se han desarrollado en dos niveles: primero, en la formulación de principios, ejes y estrategias determinando los lineamientos de política que contienen los principios y permiten entender los enfoques inmersos en cada una de estas políticas entre el 2008 y el 2011, y segundo, los planes de acciones afirmativas (PAA) en 2017 que buscan materializar estos ejes de política y que permitirán comprender cuáles han sido las acciones específicas que se han implementado durante los últimos tres años. Estas acciones constituyen el nivel más concreto al que se ha llegado en la política asociada a la diversidad étnica en Bogotá que, como se ha señalado, están fundamentadas en el enfoque poblacional diferencial y en las acciones afirmativas.

Tabla 2. Políticas formuladas para cada grupo étnico.

Grupo	Año política pública	Año plan acciones afirmativas
Población indígena	2009	2017
Población afrocolombiana	2008	2017
Población raizal	2011	2017
Población rom	2011	2017

Fuente: elaboración propia.

La formulación y aprobación de este conjunto de políticas no se han dado de manera paralela sino en diferentes momentos, ya que son el resultado de los procesos de reivindicación por parte de los grupos étnicos y no solo producto de la iniciativa del Estado. Los representantes de las organizaciones de los grupos étnicos han sido protagonistas en el desarrollo de estas políticas, y por eso el proceso de política pública implementado en Bogotá representa una lucha de más de 20 años de las organizaciones de los grupos étnicos por el reconocimiento de sus culturas en la ciudad.

Estas dinámicas respaldan la idea de que la acción colectiva de cada uno de los grupos ha incidido en las dinámicas del reconocimiento, es decir que no es una iniciativa del Estado sino una respuesta de este frente a las demandas de los grupos étnicos, una respuesta que se convierte en política y se ha venido institucionalizando y legitimando durante los últimos 20 años, en un proceso de estatalización de la diversidad étnica. En este contexto se evidencia que, ante demandas interculturales por parte de los grupos étnicos, el Estado responde con medidas multiculturales.

Los PAA permiten ver cómo se ha materializado el multiculturalismo en Bogotá, ya que son las acciones concretas que se propusieron como metas del último cuatrienio (2017-2020). Los PAA constituyen la materialización de todo un camino de política pública que se ha dado en Bogotá y que se ha registrado y analizado a lo largo de esta investigación. Se ha mostrado cómo surge el tema étnico en la agenda pública de Bogotá, registrando en cada uno de los planes de desarrollo su importancia, la inclusión del enfoque poblacional diferencial, las diferentes reformas institucionales, la aprobación de las políticas para cada grupo étnico, y por último los PAA. En este sentido, es importante aclarar que

este conjunto de acciones no se puede entender desligado de los documentos de política pública de cada grupo, de los planes de desarrollo y de la transformación institucional.

Una de las principales características del multiculturalismo en Bogotá y de la fundamentación conceptual de las políticas para grupos étnicos es el enfoque que le imprimen las denominadas “acciones afirmativas” que –en el contexto de Bogotá– aparecen tanto en los Planes de Desarrollo como en las políticas dirigidas directamente a los grupos. El hecho más significativo en cuanto a acciones afirmativas lo constituye la aprobación en 2017 de los PAA (Decretos 504, 505, 506 y 507 de 2017), con la característica de ser multisectorial, pero no interseccional, es decir que combina acciones en los diferentes sectores de la administración pública de Bogotá –como educación, salud, mujer, participación, etc.–, pero concibe la identidad de forma fragmentada bajo la lógica del enfoque poblacional diferencial. En este contexto surge la pregunta: ¿estos PAA tratan de forma homogénea a los cuatro grupos étnicos o reconocen la particularidad de cada uno e incluso la diversidad en su interior?

Aunque las acciones afirmativas se pueden relacionar con el modelo del multiculturalismo liberal, no tienen una definición única y universal, sino que están mediadas por las características del contexto específico en donde se implementan, como por ejemplo las llevadas a cabo en Estados Unidos para la población afroamericana, o medidas para las personas en condiciones de discapacidad o para las mujeres en casos de acceso a cargos públicos; sin embargo, lo que tienen en común es que buscan focalizar acciones para grupos específicos que por diferentes razones han estado excluidos de una serie de derechos y oportunidades frente a otros grupos.

Entendemos las acciones afirmativas como acciones públicas estatales que buscan un tratamiento preferencial que tiene por meta reparar los efectos de la exclusión racista o sexista. Cuando la discriminación es antigua, esto es, anclada de manera profunda en las estructuras sociales, políticas, mentales y simbólicas, los mecanismos de exclusión son percibidos como naturales, por tanto, no actuar desde la acción pública estatal conduce a reforzar la exclusión y las desigualdades. (Keslassy, 2004, p.9, 36, en Mosquera 2009, p. II)

En la mayoría de los casos surgen de la administración estatal (en sus diferentes niveles: nacional, departamental, municipal y distrital), que a partir de preceptos constitucionales, tratados, convenios, acuerdos o decretos busca igualar las condiciones materiales de grupos marginados y cerrar brechas, además de romper barreras que obstaculizan el derecho a la igualdad, y en este sentido constituyen acciones que pretenden adelantar políticas orientadas a un determinado grupo social (en este caso grupos étnicos) que ha estado marginado, con el objetivo de mejorar aspectos centrales para su calidad de vida.

La expresión acción afirmativa se pone en circulación a comienzos de los años sesenta del siglo pasado en Estados Unidos para definir un conjunto de políticas públicas centradas en la población negra, con la finalidad de acelerar el proceso de combate a las desigualdades raciales provocadas por siglos de esclavitud. Desde entonces el término viene siendo usado internacionalmente para definir políticas específicas, compensatorias y de inclusión étnica y racial en general. A la práctica de la acción afirmativa se la denomina en muchas ocasiones discriminación positiva. (Barañano, 2007, p.1)

El debate sobre la pertinencia y efectividad de las acciones afirmativas o la discriminación positiva sigue abierto, defensores y detractores siguen generando argumentos en pro y en contra de estas medidas.

Algunas de las críticas que se le pueden hacer a las acciones afirmativas en este contexto de investigación están asociadas con: a) atentan contra el principio de igualdad universal, b) atentan contra el principio de mérito, c) refuerzan los estereotipos tanto en las poblaciones como frente a la sociedad en general, en donde los imaginarios no se transforman sino que se reproducen, d) son concebidas como una especie de asistencialismo por parte del Estado, e) algunas de las medidas para los grupos étnicos no se pueden sostener mediante acciones afirmativas, como por ejemplo el pluralismo jurídico en términos de una jurisdicción especial, sino que necesitan reformas estructurales.

Apesar de estas críticas, en el contexto colombiano del multiculturalismo las acciones afirmativas constituyen una de las principales herramientas de las

instituciones estatales para direccionar recursos focalizándolos en ciertos grupos. En términos jurisprudenciales, la Corte Constitucional de Colombia, mediante la Sentencia C-293/10, manifiesta que las acciones afirmativas son

[...] todas aquellas medidas, políticas o decisiones públicas a través de las cuales se establece un trato ventajoso, y en cuanto tal formalmente desigual, que favorece a determinadas personas o grupos humanos tradicionalmente marginados o discriminados, con el único propósito de avanzar hacia la igualdad sustancial de todo el conglomerado social. Las acciones de discriminación positiva tienen lugar en un contexto de distribución y provisión de bienes públicos escasos, tales como puestos de trabajo, cargos públicos de alto nivel, cupos educativos o incluso, selección de contratistas del Estado. En todos los casos la implementación de una acción afirmativa conlleva costos o cargas, que deben ser razonables, y que frecuentemente se diseminan y son asumidos por la sociedad como conjunto. En Colombia, si bien existen normas anteriores a 1991 que podrían ser entendidas como acciones afirmativas, este concepto gana especial notoriedad sobre todo a partir de la entrada en vigencia de la nueva Constitución Política, cuyo artículo 13 resalta el deber del Estado de promover las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptar medidas a favor de los grupos discriminados o marginados. (Sentencia C-293/10)

A partir de este pronunciamiento se brinda un marco constitucional por medio del cual se formulan este tipo de iniciativas de política pública para asegurar que (en este caso) los grupos étnicos en Bogotá obtengan un tratamiento especial, es decir, que esta jurisprudencia se articula con los lineamientos de política expuestos en esta investigación y se diseñan los PAA para cada uno de los cuatro grupos étnicos en Bogotá.

Reflexiones finales

Se pueden identificar las siguientes características en la fundamentación conceptual de las políticas para grupos étnicos en Bogotá:

Trece años después de la promulgación de la Constitución Política de 1991 se inicia el reconocimiento de la diversidad étnica de Bogotá a través de la

inclusión de la variable étnica en los planes de desarrollo desde el 2004. Desde este año no ha cesado la dinámica de reconocimiento de los grupos étnicos por parte del Estado en Bogotá, que se expresa en la continua formulación de políticas, la constante adecuación institucional y el empoderamiento que han logrado los grupos étnicos en la ciudad.

Las políticas para los grupos étnicos en Bogotá corresponden a la categoría de derechos poliétnicos planteada por Kymlicka (1996), no se reconocen derechos de autogobierno ni de representación en órganos legislativos locales. Es así como las acciones afirmativas se formulan con base en esta diferenciación, es decir que ninguna de las acciones afirmativas está asociada con derechos de representación como la Ley de Cuotas en el poder legislativo o de autogobierno.

La principal política para el reconocimiento de la diversidad cultural es el enfoque poblacional diferencial, sin embargo, a pesar de los avances que significa que las políticas públicas adopten este enfoque, está fundamentado en una visión fragmentada de la identidad. Incluye a unos grupos y excluye a otros (como sucedía con el concepto de ciudadanía en la época clásica), de la posibilidad acceder a este reconocimiento y beneficios institucionales por su condición de identidad colectiva diferencial.

La categoría de la interseccionalidad está ausente de la fundamentación conceptual de las políticas públicas, se reconoce esta como una de las principales falencias del modelo de reconocimiento de derechos de Bogotá que resulta extensiva en el contexto latinoamericano. Es importante su articulación para darle un enfoque diferente al poblacional diferencial, y en general a la política pública relacionada con la diversidad cultural, ya que, como lo muestra el análisis a las políticas, se trata de forma homogénea a los grupos étnicos y se invisibilizan aspectos particulares de cada grupo. Es importante resaltar que la perspectiva de la interseccionalidad brinda elementos de análisis para abordar tanto la esencialización de lo étnico como la visión fragmentada de dividir y clasificar las poblaciones según criterios que superponen e invisibilizan aspectos de su identidad.

A partir de estos elementos se puede plantear que en Bogotá se dan expresiones de los dos modelos, es decir que en sus políticas se presentan tanto características del multiculturalismo como del interculturalismo. Ahora bien,

desde los planteamientos teóricos se advirtió que es difícil determinar un solo tipo de multiculturalismo, en este sentido, es difícil llegar a determinar el grado de proporcionalidad de uno y otro. Sin embargo, el análisis realizado revela que antes del 2004 no existían políticas para los grupos étnicos en Bogotá, y que paulatinamente se ha dado un avance significativo en el reconocimiento de sus derechos.

En este sentido, teniendo en cuenta los elementos teóricos planteados por Tubino (2005b, 2007, 2009, 2015) Walsh (2005, 2005a, 2009) y Cruz (2012, 2013a, 2013b, 2013c y 2014), se puede afirmar que en Bogotá se dan unas expresiones de interculturalidad funcional. Mientras para Tubino el multiculturalismo es una especie de interculturalismo funcional, para Walsh la interculturalidad funcional no permite cambiar las condiciones y reproduce el modelo colonial, y para Cruz, la integración de la interculturalidad en el Estado constituye una oportunidad para transformar aspectos de Estado siendo un indicador de la importancia de este concepto.

En la misma línea de Tubino, no se considera que sean antagónicas sino complementarias las acciones afirmativas y las políticas interculturales, no se recomienda ver el multiculturalismo como una fase anterior al interculturalismo en términos de secuencia, es decir que uno va después del otro, pensar de esta forma puede incitar a errores en la investigación. Cruz (2005) sostiene que “las acciones afirmativas son necesarias pero insuficientes para conseguir los ideales del interculturalismo, el diálogo, el respeto, la convivencia y el aprendizaje mutuo entre culturas en condiciones de igualdad, y se requieren políticas interculturales que promuevan estos valores”. (p.110)

Las distinciones en el nivel teórico son útiles para observar hacia dónde se dirigen las políticas, ya que se considera que este tipo de dinámicas puede tener un carácter regresivo, sostener las condiciones o encaminarse hacia cambios sustantivos en la sociedad. En esta misma línea se evidencia que los dos modelos no son excluyentes ya que en la práctica se combinan retroalimentándose mutuamente.

Más que determinar que existan políticas interculturales se resaltan medidas cercanas a este enfoque, como por ejemplo la adecuación institucional, la vinculación de funcionarios perteneciente a los grupos étnicos, y el apoyo al fortalecimiento organizacional de los grupos. Lo que se quiere rescatar es que

se da un proceso que avanza hacia dinámicas interculturales, es decir que, entre 2004 y 2019 se ha robustecido la normatividad, las políticas, las organizaciones étnicas, que ha repercutido en mejorar las condiciones de relacionamiento entre los grupos y la estatalidad, sin embargo, aún no se dan fuertes cambios en las condiciones de vida de estos grupos.

Las políticas interculturales se conciben como alternativas a las políticas universales y a las políticas diferenciadas, en especial a las acciones afirmativas, en este sentido, se entiende la crítica a los modelos clásicos; sin embargo, se plantea que estos enfoques deben ser complementarios para la consolidación de una sociedad democrática. La constitución de una democracia intercultural debe ir más allá de la eliminación de cualquier forma de discriminación; desde esta investigación no se entiende este debate como opciones opuestas, por el contrario, se considera que la constitución de una democracia intercultural debe integrar las diferentes formas.

Se considera que en el proceso de consolidación de una sociedad intercultural los dos modelos son necesarios y pueden coexistir, es decir que no se consideran nocivas las iniciativas en nombre del multiculturalismo, sino complementarias. Teniendo en cuenta que el racismo es un fenómeno social extendido y generalizado, aunado por una lógica de etnocentrismo que hace que este proceso se reproduzca en diferentes escalas de la vida social, es allí donde deberían intervenir las políticas públicas interculturales ya que las acciones afirmativas pueden servir para el ingreso a la educación o atención en salud, pero no cambian las condiciones de vida y las características de las relaciones sociales.

Aunque se reconoce la oferta que se ha generado en Bogotá en los últimos 20 años para los grupos étnicos, este conjunto de lineamiento de políticas, planes de acciones afirmativas, espacios de atención diferenciada, conmemoraciones y demás actividades de promoción de la diversidad, se deben revisar con cuidado ya que pueden estar asociadas con el falso reconocimiento, pues aunque promueven la diversidad no son suficientes para cambiar las condiciones de vida de algunos grupos ni para erradicar las prácticas asociadas con el racismo y la discriminación.

Es importante conocer la fundamentación conceptual de las políticas públicas relacionadas con la gestión de la diversidad ya que se puede correr el

riesgo de generalizar aspectos particulares de cada contexto bajo la rúbrica de la diversidad, es decir, que en los discursos de política pública se puede caer en una retórica vacía, en una especie de ideología de la diversidad que solo se queda en el plano discursivo.

Referencias Bibliográficas

Álvarez, S., Escobar, A. y Dagnino, E. (1998). *Política cultural y cultura política: Una nueva mirada sobre los movimientos sociales latinoamericanos*. Bogotá: ICANH, Taurus.

Arocena, F. y Aguiar S. (Eds.) (2007). *Multiculturalismo en Uruguay. Ensayos y entrevistas a once comunidades culturales*. Ediciones Trilce. Montevideo.

Barañano, A. y García, L. (Coord.) (2007). *Diccionario de relaciones interculturales. Diversidad y globalización*. Editorial complutense. Madrid.

Brunner, J. (1988). *Un espejo trizado: Ensayos sobre cultura y políticas culturales*. Chile: FLACSO.

Cruz, E. (2012). Pluralismo cultural y derechos humanos: la crítica intercultural. *Justicia Juris*, 8(2), 41-55.

Cruz, E. (2013a). Justicia cultural y políticas públicas: de las acciones afirmativas a las políticas interculturales (una propuesta normativa para el caso de los grupos étnicos). *Vniversitas*, 127, 91-125.

Cruz, E. (2013b). Multiculturalismo e interculturalismo: una lectura comparada. *Cuadernos Interculturales*, 11(20), 45-76.

Cruz, E. (2013c). *Pensar la interculturalidad: Una invitación desde Abya-Yala América Latina*. Quito: Ediciones Abya-Yala.

Cruz, E. (2014). Pluralismo jurídico, multiculturalismo e interculturalidad. *Criterio Jurídico*, 13(2), 69- 101.

Gray, C. (2016). Analizar la política cultural: ¿incorregiblemente plural o incompatible ontológicamente? *Debates*, 130(2), 17-32.

Kymlicka, W. (1996). *Ciudadanía multicultural*. Barcelona: Ed. Paidós.

Kymlicka, W. (2003). *La política vernácula: Nacionalismo, multiculturalismo y ciudadanía*.

Kymlicka, W. (2009). *Odiseas multiculturales: Las nuevas políticas internacionales de la diversidad*.

Meer, N, Modood T, Zapata-Barrero R. (2016). *Multiculturalism and Interculturalism: Debating the Dividing Lines*. Edinburgh University Press.

Miller, D. (1997). Sobre La Nacionalidad: Autodeterminación Y Pluralismo Cultural. Ed. Paidós.

Miller, T. y Yúdice, G. (2004). Política cultural. Barcelona: Editorial Gedisa.

Mosquera, C. (2009). Acciones afirmativas y ciudadanía diferenciada étnico-racial negra, afrocolombiana, palenquera y raizal. Entre Bicentenarios de las Independencias y Constitución de 1991. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Norma Fuller (Ed.) (sf). Interculturalidad y política: Desafíos y posibilidades (p. 51-76). Lima: RDCSP. Quito: Ediciones Abya-Yala.

Restrepo, E. (2004). Biopolítica y alteridad: Dilemas de etnización de las colombianas negras. En: Restrepo Eduardo y Alex Rojas (Eds.), Conflicto e (in) visibilidad: Retos en los estudios de la gente negra en Colombia. Cali: Universidad del Cauca.

Rey, G. (2010). Compendio de políticas culturales. Bogotá: Ministerio de Cultura de Colombia.

Rodríguez, A. (2012). El análisis de la política cultural en perspectiva sociológica. Claves introductorias al estudio del caso español. Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas, 11(3), 15-38.

Roth, A. (2006). Políticas públicas: Formulación, implementación y evaluación. Bogotá: Ediciones Aurora. Sentencia 293 de 2010.

Taylor, C. (1992). El multiculturalismo y la política del reconocimiento. México: FCE.

Tubino, F. (2005). Entre el multiculturalismo y la interculturalidad: más allá de la discriminación positiva. En: Norma Fuller (Ed.), *Interculturalidad y política: Desafíos y posibilidades* (págs.51-76). Lima: RDCSP.

Tubino, F. (2007). Las ambivalencias de las acciones afirmativas. En: Alfaro, S., Ansión, J., Mujica,

Tubino, F. (2009). Aportes de la hermenéutica diatópica al diálogo intercultural sobre los derechos humanos. En: Monteagudo, C. y Tubino, F. (Eds.). *Hermenéutica en diálogo: Ensayos sobre alteridad, lenguaje e interculturalidad*, (págs.155-179). Lima: OEA-OEI-PUCP.

Vargas, A. (1997). Notas sobre el Estado y las políticas públicas. Bogotá: Almudena Editores.

Walsh, C. (2005). *Interculturalidad, colonialidad y educación. Ponencia Seminario Internacional "(Etno)educación, multiculturalismo e interculturalidad"*, Bogotá.

Walsh, C. (2005a). *Interculturalidad, conocimientos y decolonialidad. En: Signo y pensamiento 46 Vol. XXIV.*

Walsh, C. (2009). *Interculturalidad, Estado, sociedad: Luchas (de)coloniales de nuestra época.*

White, B. (2019). Multiculturalismo o Interculturalismo en Canadá: ¿destino común o encuentro imposible? En: González, J. *Multiculturalismo e Interculturalidad en las Américas*. Catedra Unesco – Universidad Nacional de Colombia.

TERCERA PARTE

Discapacidad, crítica y sentir

DEMOCRACIA ELECTORAL INCLUYENTE Y DERECHOS HUMANOS: ACCIONES AFIRMATIVAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MÉXICO

Luis Felipe Bernal Hernández ¹

Janeth Yolanda Gastélum Urquidy ²

Octavio Martínez Cázares ³

Introducción.

La democracia en México ha presentado cambios durante los últimos veinte años, sin embargo, la encrucijada de la consolidación democrática ha atravesado enormes dificultades que le han impedido alcanzar un firme establecimiento. En México, como en el mundo, la democracia se ha ido fortaleciendo con el paso del tiempo, pero no ha alcanzado su consolidación; incluso en la ciencia política ya no se habla de la consolidación, sino de la calidad de la democracia.

La idea de la consolidación se ha desmoronado, en tanto los estudiosos del tema han observado que aún aquellas democracias que se pensaban sólidas, pueden demolerse en cualquier momento. Esto es así, porque la sociedad vive en un constante cambio; de manera que las exigencias hacia los derechos de libertad e igualdad de hace veinte años, no son las mismas que hoy en día.

Vivir en democracia, es conquista permanente de ciudadanía, es decir, de hombres y mujeres que cada vez son más artífices de su destino. De manera que cualquier decisión que no emane de la propia sociedad, basada en sus necesidades y expectativas, de sus valores y posturas, será ilegítima. En suma,

¹ *Doctor en Ciencias Sociales. Maestro en Ciencias Sociales. Especialista en estudios sociopolíticos y culturales. Profesor Investigador Tiempo Completo de la Facultad de Derecho y Ciencia Política en la Universidad Autónoma de Sinaloa, en México. E-mail: luisbernal@uas.edu.mx ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4879-2783>*

² *Doctoranda en Ciencias de la Educación, Maestra en Ciencias de la Educación y Licenciada en Derecho. Profesora Investigadora de Tiempo Completo de la Facultad de Derecho y Ciencia Política en la Universidad Autónoma de Sinaloa, en México.*

³ *Doctor en Derecho del Instituto en Estudios Superiores en Derecho Penal. Profesor Investigador Tiempo Completo, y Director de la Facultad de Derecho y Ciencia Política/Universidad Autónoma de Sinaloa, en México.*

vivir en democracia es hacer democracia, reinventarla día a día en los espacios públicos. En esta idea, el país mantiene avances en la llamada democracia electoral, y pausas o retrocesos en otras áreas sustantivas de la democracia, de ahí el interés por analizar los procesos y programas de inclusión electoral que otorga el órgano electoral nacional, a través de acciones afirmativas propuestas y dirigidos hacia grupos vulnerados, en especial a aquellos que presentan discapacidad. Estas acciones han generado que, para las próximas elecciones del 2 de junio 2024, poco más de 10 mil personas con discapacidad puedan acceder al voto anticipado, así como la obligatoriedad de postulación de fórmulas de representación de personas con discapacidad. De esa manera se podrá evaluar el nivel de inclusión/exclusión política que procedimentalmente tienen las personas con discapacidad en México. Acá se plantea el supuesto que, la democracia corre riesgo latente de una deslegitimación debido a la persistencia de la exclusión, sobre todo porque la inclusión política no se genera espontáneamente, para ello es necesario promoverla y exigirla desde los órganos electorales. Para que una democracia sea incluyente, es preciso que se reconozca como heterogénea, que valore la riqueza de la diversidad, que busque desentrañar las complejidades de una sociedad que dista mucho de ser uniforme y que tenga como guía la aplicación de la inclusión y la igualdad sustantiva.

Democracia de Calidad.

Las discusiones acerca de las Democracias de Calidad (CD) han revivido un debate teórico y práctico del tema, sobre todo en aquellos países donde la democracia busca generarse como una forma de vida, más allá de sólo un ejercicio electoral. Las transiciones hacia gobiernos democráticos, llevaron a un gran número de países a una aparente estabilidad, sin embargo, las experiencias han enseñado que la consolidación de las democracias del mundo, son un acto vacilante; en ese sentido, la preocupación de la ciencia política, se centra en conocer la estabilidad que proporciona la democracia a los países, así como el tipo de calidad de las mismas.

No obstante, los aportes teóricos en ese sentido, aún no está claro qué constituye una democracia de alta calidad, aunque se diga reconocer una cuando la vemos, no existe un consenso acerca de cómo definirla y cómo, una vez medida con distintos indicadores, puede funcionar como este concepto. La

CD es un término muy recurrente en libros y artículos, pero no fue sino hasta un par de décadas que, se analiza a profundidad; es un concepto que necesita ser tejido firmemente a su raíz teórica conceptual que es la democracia.

Hacia la primera década del siglo actual, ha habido tentativas de presentar perspectivas fundamentales de la CD como una teoría, concepto o programas para investigaciones empíricas, por autores como, Gómez Fortes *et al* (2010), Roberts (2010), O'Donnell (2006, 2004), Vargas Cullell (2004; 2008), Diamond and Morlino (2005), Morlino (2007), entre otros; para algunos de ellos, la parte medular de una democracia de calidad, se refleja en el buen funcionamiento de procesos con los que la sociedad pueda ejercer control sobre sus gobiernos, y no así, en la eficacia del gobierno sobre la solución de los problemas del país. (Levine y Molina, 2007; Botero et al, 2009)

Sin embargo, los acoplamientos conceptuales entre la democracia y la calidad de la democracia, así como entre este último y la democratización, necesitan ser especificados cuidadosamente. Se debe poder comparar la calidad (o calidades) de clases políticas democráticas según un sistema de parámetros anclado firmemente en teorías comparativas de la democracia.

La Calidad. -

En el análisis de la construcción teórico conceptual de la CD, quizá sea prudente señalar de forma previa lo que aquí se entiende por calidad, sobre todo si la cognición de este concepto guiará la forma como aquí se pretende entender, el qué tan buena es una democracia; por ello se debe establecer una noción clara de calidad, en tanto que la definición de democracia es vista desde la teorización de Robert Dahl (1971). Si bien es cierto que la mayoría de los países latinoamericanos reúnen los requisitos para considerárseles regímenes democráticos, aún es necesario realizar todavía un análisis empírico profundo para detectar el grado en que han conseguido los dos principales objetivos de una democracia ideal: la libertad y la igualdad. Dicho sea de paso, objetivos primordiales que se busca proteger en los Derechos Humanos.

Como se ha dicho, la evaluación de la democracia requiere una clara definición de "calidad"; de ahí que Morlino, en Diamond y Morlino (2005, p. xi) y en Cansino (2007, p. 28-29), señale que el uso del término "calidad", se puede

encontrar con mayor frecuencia en los sectores industriales y mercantiles, los cuales sugieren tres significados diferentes:

1. La calidad es definida por los aspectos procedimentales establecidos asociados a cada producto; un producto de “calidad” es resultado de un proceso exacto y controlado llevado a cabo de acuerdo con métodos y tiempos precisos; aquí el énfasis está en el *procesamiento o procedimiento*.
2. La calidad consiste en las características estructurales de un producto, su diseño, los materiales, la funcionalidad del bien u otros detalles que lo caracterizan; aquí el énfasis se encuentra en el *contenido*.
3. La calidad de un producto o servicio se deriva indirectamente de la satisfacción expresada por el cliente, por la demanda del mismo en más de una ocasión, independientemente de la forma en que fue elaborado o de sus contenidos actuales; este significado de calidad se basa simplemente en el *resultado*.

Es necesario que se adopte una cosmovisión analítica multidimensional, justificando lo anterior por la posibilidad de aceptar una noción pluralista de calidad. Esto es, el contenido, el procedimiento y los resultados (el orden de la mención no altera el análisis), que a su vez corresponden a tres concepciones de calidad. Y cada una de estas nociones tiene su propio origen en términos de valores e ideales. En otras palabras, si la distinción de CD necesita de las tres nociones de calidad, entonces irremisiblemente, deberá ser capturada empíricamente desde una perspectiva multidimensional.

Democracia de Calidad. -

Tanto la democracia representativa mexicana, como la colombiana, están en un punto intermedio entre la liberalización y la democratización, sin embargo, se les perciben rasgos “delegativos⁴”, es decir una democracia

⁴ Para leer más acerca de la Democracia Delegativa, remítase a: O'Donnell, Guillermo. (1994): “Delegative Democracy”, *Journal of Democracy*, Vol. 5, No.1, January, Pp- 55-69. National Endowment for Democracy and The Johns Hopkins University Press.

enrumbada a la nada, por ausencia hasta ahora, de una reforma normativa e institucional integral que dé rumbo y certidumbre a la transición.

Ante esta situación, pareciese que la CD permite la posibilidad de saber en qué punto del desarrollo institucional y societal se encuentran los países; de manera que, a través de la evaluación de la CD se puede observar, proponer y optimizar cambios integrales a los regímenes políticos existentes en la actual reorganización de la moderna democracia representativa, vigorizándolas con nuevos atributos y derechos.

De esta manera, Leonardo Morlino acuña el concepto de Calidad de la Democracia, que desde luego ofrece la capacidad de realizar escrutinios empíricos de qué tan buena es una democracia al señalarnos que, “democracia de calidad es *aquella que presenta una estructura institucional estable* que hace posible la libertad e igualdad de los ciudadanos, *mediante el funcionamiento legítimo y correcto de sus instituciones y mecanismos*”. (Morlino 2005a, p. 38)

Es decir, para que una democracia de calidad sea una “buena” democracia, implica reconocer lo que se entiende por el adjetivo o el *plus* de calidad, que posee una democracia considerada como “buena”. Así entonces, Morlino sugiere considerar *una buena democracia o bien una democracia de calidad como aquel ordenamiento institucional estable que mediante instituciones y mecanismos que funcionan correctamente realiza la libertad y la igualdad de los ciudadanos*” (Morlino, 2005b, p. 2). Por supuesto que, es posible encontrarse con diversos grados de calidad y no sólo con formas diversas. En ambos casos sólo la investigación empírica permite indicar formas y grados prevalecientes.

De igual forma para César Cansino, en su definición de CD se refleja mucho la acepción alternativa de democracia que propone Schmitter y Karl (1991), en la que proponen que “*la democracia es un régimen o sistema de gobierno en el que las acciones de los gobernantes son vigiladas por los ciudadanos que actúan indirectamente a través de la competencia y la cooperación de sus representantes*” (Cfr. Cansino, 2010, p. 86). Es decir, qué tanto una democracia respeta, promueve y asegura los derechos de los ciudadanos en relación con sus gobernantes. Así entre mayor posibilidad de elección, sanción, vigilancia y control, dote una democracia a los ciudadanos, y que además les permita exigir a sus gobernantes que, tomen decisiones acordes a sus necesidades y demandas, entonces dicha democracia será de mayor calidad y viceversa (Cansino, 2010, p.

86). En ese camino, Jorge Vargas Cullell apunta que, “por calidad de democracia se entiende el grado en que, dentro de un régimen democrático, una convivencia política se acerca a las aspiraciones democráticas de su ciudadanía”. (Vargas, 2004, p. 96)

Ahora bien, pareciese que los análisis de calidad sólo pueden aplicarse a aquellas sociedades que han asumido un mínimo grado de democratización, esto es, aquellas que cumplen los requisitos elementales de una democracia. Empero, O'Donnell señala que, la CD también se mide por la existencia de un sistema legal que hace efectivos los derechos políticos, las libertades civiles y los mecanismos de rendición de cuentas. Sin un vigoroso Estado de Derecho, defendido por un poder judicial independiente; la igualdad y la dignidad de los ciudadanos están en riesgo. (O'Donnell, 2001; 2004)

De esta manera, se presupone la existencia de derechos asociados a las actividades que implica el ejercicio de la democracia; estos derechos son considerados como parte integral del área de democracia que protegen. La ventaja de tratar el tema de los derechos de esta forma, y no como una dimensión separada (Diamond y Morlino, 2004) permite que sólo se incluyen en el análisis los derechos que están directamente vinculados a la calidad de la democracia.

Cuando en el análisis de CD se incluye el respeto a los derechos civiles en general, como una dimensión separada, entonces se corre el riesgo de desviarse de un análisis de la democracia como proceso y entrar en la evaluación de las políticas públicas del gobierno, en la evaluación de la eficacia del gobierno en áreas, por ejemplo, como la lucha contra la criminalidad, algo que va más allá de consideraciones sobre la propia CD.

Continuando de alguna manera la línea trazada y de conformidad con la mayoría de los autores; en un esfuerzo por analizar las distinciones de CD, en el presente trabajo se considera que la calidad de la democracia enlaza los principios normativos del Estado de derecho democrático -perspectivas estatales- y los de la ciudadanía democrática, con los criterios procedimentales establecidos contemporáneamente por el desarrollo y el derecho humano.

Los Términos en la Calidad de la Democracia. -

Como ya se dijo, debido a la inexistencia de una conceptualización de calidad propia de las ciencias políticas, Morlino retoma el término de los

sectores industriales y mercantiles, y sugiere entonces tres acepciones de este: la primera de ellas es definida por los aspectos procedimentales establecidos relacionados con los productos, de modo que la calidad dependerá de un proceso exacto y controlado, bajo métodos y tiempos precisos, el énfasis se hace en *el procesamiento*; la segunda concepción del término consiste en las características estructurales de un producto, su diseño, los materiales, la funcionalidad, la presentación final del producto, es decir *el contenido*; y una última definición de calidad retomada por Morlino, es la relacionada indirectamente con la satisfacción expresada por el cliente, por la capacidad de que el consumidor regrese o bien adquiera nuevamente el producto, convirtiéndolo en un cliente asiduo, este significado de calidad se basa simplemente en *el resultado*. (Diamond and Morlino, 2005, p. xi)

Retomando estas ideas, Diamond y Morlino consideran que la CD debe proveer a los ciudadanos de altos grados de libertad, igualdad política, y un control popular sobre las políticas públicas y los gobernantes, con un funcionamiento de instituciones legítimas y estables. Antes que nada, una buena democracia sostiene un régimen ampliamente legitimado que satisfaga expectativas de gobierno del ciudadano *-calidad en términos de resultados-*; luego, una buena democracia permite a sus ciudadanos, asociaciones y a la comunidad en general encontrar una extensa libertad e igualdad política *-calidad en términos de contenido-*; finalmente, en una buena democracia los mismos ciudadanos tienen la autoridad de evaluar si el gobierno proporciona libertad e igualdad según el Estado de Derecho (Diamond y Morlino, 2005:xi-xii). Luego entonces, los ciudadanos deben supervisar la eficiencia y la imparcialidad del uso de la ley, la eficacia de la decisión del gobierno, y la responsabilidad y la sensibilidad políticas de cargos electos. Las instituciones gubernamentales también son responsables de la aplicación de la ley y de la constitución *-calidad en términos de procedimiento-*. (Diamond y Morlino, 2005, p. xi-xii, *traducción nuestra*)

Ello implica que la CD se dé en los tres términos ya mencionados, a saber, el término de resultados, de contenido o sustantiva y calidad en término de procedimiento. De hecho, las tres se complementan para generar diferentes tipos de CD (Morlino en Cansino, 2007, p. 48). Las *dimensiones* ⁵

⁵ Cuando Diamond y Morlino se refieren a los parámetros de calidad, hacen énfasis en los términos de la calidad los cuales son: procedimentales, de contenido y de resultados. No obstante, cada uno de estos términos está compuesto por una serie de dimensiones que se verán más adelante. Por lo tanto, cuando aquí se refiere a alguna de las dimensiones, se está dirigiendo la atención

procedimentales están principalmente sustentadas en la aplicación eficiente del sistema legal, mientras que las *dimensiones de resultados*, está relacionada con la reciprocidad o satisfacción percibida de manera amplia por la sociedad civil, y finalmente las *dimensiones sustantivas* tienen que ver con el grado en que está extendida la implementación de la libertad y la igualdad. Por lo tanto, la CD, puede variar de acuerdo con la mayor o a la menor realización de cada una de las dimensiones. (Morlino en Cansino, 2007, p. 48-49)

Es decir, las variaciones de las dimensiones y sus múltiples combinaciones, determinan el grado de CD, incluso la variación de un régimen a otro. De qué depende la posible variación de una dimensión, aunque la respuesta suene muy simplista no lo es tanto, ya que la variación que pueda sufrir una dimensión, depende del grado de valor que se le dé. Por lo tanto, los líderes y ciudadanos de acuerdo con sus valores, pueden entender de manera distinta el significado de cada dimensión y dicho entendimiento puede variar en el tiempo.

De manera frugal, Morlino logra establecer dos modelos diferentes de CD, tomando en consideración a la democracia efectiva y la democracia con reciprocidad; las dos visiones diferentes de democracia permiten que, en el caso de la primera *el gobierno de la ley y la rendición de cuentas sean garantías <a priori> de la calidad; mientras que, en la segunda, los ciudadanos son capaces de evaluar, con base a los resultados, cómo funcionan los regímenes*. Y continúa señalando que *en la democracia efectiva –participativas-, los aspectos centrales están en las reglas y en la posibilidad de que esas reglas sean capaces de hacer responsables de sus acciones a los líderes gobernantes*; esta es una visión desde arriba de la calidad democrática; mientras que en la democracia con reciprocidad -representativas-, la evaluación de los ciudadanos es la que cuenta; es una visión desde abajo de la CD. (Cfr. Morlino en Cansino, 2007, p. 49)

Los términos de CD son las bases de una serie de dimensiones que a su vez se vuelven indicadores de calidad. Leonardo Morlino identifica ocho dimensiones, sobre las cuales la CD puede moverse. Las primeras cinco pertenecen al término o dimensión procedimental: *el gobierno de leyes, la participación, la competencia y la rendición de cuentas-vertical y horizontal*; es importante destacar que estas dimensiones hacen referencia principalmente a las reglas y a las prácticas. Las siguientes dos dimensiones son de naturaleza

hacia los componentes mismos de los tres términos de calidad de la democracia mencionados.

sustantiva o (términos de contenido), se refiere al respeto pleno a las *libertades civiles y políticas*, así como a *una mayor igualdad* (social y económica). Y la última dimensión que se destaca, pertenece al término de resultados, nos permite observar *la reciprocidad*. (Morlino, 2005, p. xii)

Cada una de las dimensiones puede variar de acuerdo con su expresión institucional en su grado de desarrollo. Por lo tanto, explicar la variación de cada una de las dimensiones requiere de indicadores, los cuales ayudan a revelar cuáles son los grados de dimensión de los diferentes países y de los diferentes modelos de una buena democracia.

Sin embargo, dos años después el mismo Morlino hace un ajuste a su tipología de dimensiones, indicando por tanto *cinco dimensiones posibles*, dejando las dos primeras de tipo procedimental: *la primera de ellas hace referencia al gobierno de leyes (rule of law)*, *la segunda es la de rendición de cuentas (accountability)*; la tercera de tipo contenido: *es la dimensión que concierne a la reciprocidad (responsiveness)*, y las últimas dos dimensiones de naturaleza sustantivas o de resultados: *hace gala al “respeto pleno de los derechos que se extienden al logro de un espectro de libertades; mientras que la segunda es la implementación progresiva de mayor igualdad política, social y económica”*.⁶ (Morlino *cfr.* Cansino, 2007, p. 30)

Derechos Humanos. -

Sin intención de caer en narraciones históricas, ya que existe toda una corriente académica sobre historia jurídica⁷, sí es preciso recordar la lucha constante por erradicar la degradación del ser humano a manos de otros humanos, que por desgracia ha marcado la historia del hombre en la tierra; pareciese que las sociedades están en un estado cíclico de nacimiento, progreso, destrucción y casi desaparición, para volver a renacer, y así sucesivamente; al grado que el reconocimiento de los derechos humanos nace, apenas luego superada la modernidad.

Al día de hoy, es posible señalar que existe un consenso más o menos unificado sobre la interpretación de “Los Derechos Humanos”, según

⁶ En este trabajo agregamos el cuarto pilar de desarrollo propuesto por la Unesco: *El Cultural*.

⁷ Para conocer más sobre el tema, revisar a Garrido Martín Joaquín en “Ciencia del Derecho en la Escuela Histórica y la Jurisprudencia de conceptos”, en *Derechos y Libertades*, 37 (junio 2017), p. 212.

algunos expertos en México se ve precisamente delineada por la Suprema Corte de Justicia de la Nación. De acuerdo con esta perspectiva, la definición más específica se desprende de las declaraciones y postulados emanados por dicho órgano judicial. “Los Derechos Humanos es un conjunto de Facultades, Libertades y Pretensiones de carácter civil, político, económico, social y cultural, incluidos los recursos y mecanismos de garantía de todas ellas que se reconocen al ser humano considerado individual y colectivamente”. (López, 2017, p. 55)

En ese sentido, podemos encontrar la propuesta de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos en México (CNDH México), que a la letra dice:

Los Derechos Humanos son el conjunto de prerrogativas sustentadas en la dignidad humana, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral de la persona... Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles. (Recuperado de <https://www.cndh.org.mx>)

En el contexto mexicano, este conjunto de derechos está establecido dentro del marco jurídico nacional. Según el artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, se establece que todas las personas tendrán acceso a los derechos humanos reconocidos en dicha Constitución y en los tratados internacionales ratificados por el Estado Mexicano.

De este modo, los derechos humanos universales son frecuentemente incorporados en la legislación y respaldados por ella mediante tratados, el derecho internacional consuetudinario, principios generales y otras fuentes del derecho internacional, según lo señala la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México (CNDH México).

Los tratados internacionales de derechos humanos, según la doctrina, aspiran a establecer un sistema destinado a preservar la dignidad

humana. Estos comprenden derechos y obligaciones que poseen vigencia en la comunidad jurídica internacional, debiendo ser considerados como elementos fundamentales del orden público. Esta concepción se fundamenta en la noción de igualdad entre los seres humanos, quienes comparten igualdad en dignidad y protección, extendiéndose incluso más allá de las fronteras nacionales.

No obstante, es crucial resaltar que la mera enunciación de un derecho o su elevación a nivel constitucional no es suficiente; se requiere equipar al Estado con los recursos adecuados para asegurar su cumplimiento y la efectiva realización de los derechos humanos. Sin embargo, posiblemente la amenaza más significativa radica en la excesiva trivialización, que surge de la relativización del propio concepto de la dignidad humana.

Los individuos, además de garantes de derechos y tratados humanos globales, es responsable de deberes y obligaciones internacionales, en una clara exigencia internacional y nacional. Es decir, “el respeto por la dignidad de la persona humana, que trasvasa jurisdicciones y somete al conjunto del Derecho y define el contenido y alcances de los derechos”. (Aguilar, 2018, p.139)

Clasificación de las generaciones de los Derechos Humanos. -

Frente a la urgencia de examinar los derechos humanos en un contexto global, es pertinente y simplemente como un recordatorio, tener en cuenta que algunos derechos humanos han sido reconocidos en distintos momentos. Por este motivo, la doctrina los categoriza en generaciones, organizándolos de la siguiente manera ⁸:

Primera generación:

Reconocimiento de los Derechos civiles y políticos. Estos fueron los primeros que se registraron y garantizaron en textos legales.

- Todos los individuos gozan de derechos y libertades fundamentales sin importar su raza, color, idioma, posición social o económica.
- Cada persona tiene el derecho a la vida, la libertad y la seguridad jurídica.

⁸ Consultados en <https://www.cndh.org.mx/derechos-humanos/cuales-son-los-derechos-humanos>

- Hombres y mujeres disfrutan de derechos iguales.
- Ningún individuo estará sujeto a esclavitud o servidumbre.
- Nadie será objeto de torturas, penas crueles, inhumanas o degradantes, y no se le infligirá daño físico, psíquico o moral.
- Ninguna persona puede ser molestada arbitrariamente en su vida privada, familiar, domicilio o correspondencia, ni sufrir ataques a su honra o reputación.

Segunda generación:

Estos derechos se reflejan en el reconocimiento de los derechos económicos, sociales y culturales. En líneas generales, estos derechos buscan atender las necesidades materiales más básicas de la persona humana, y su disfrute efectivo debe ser garantizado por el Estado, que tiene la responsabilidad de promover y asegurar el bienestar económico y social.

- Cada individuo tiene el derecho a la seguridad social y a obtener la realización de los derechos económicos, sociales y culturales.
- Todo individuo tiene derecho al empleo en condiciones justas y satisfactorias.
- Cada persona tiene derecho a formar sindicatos para la protección de sus intereses.
- Todo individuo tiene derecho a la salud física y mental.

Tercera generación:

Estos derechos son más claros, ya que se busca con estos, Promover el avance social y mejorar el nivel de vida de todas las comunidades dentro de un contexto de respeto y cooperación entre las diversas naciones en la comunidad internacional.

- El derecho a la autodeterminación.
- La autonomía económica y política.
- La preservación de la identidad nacional y cultural.

- La promoción de la paz.
- La convivencia pacífica.
- El establecimiento de la justicia a nivel internacional.
- La protección del medio ambiente.
- La salvaguarda del patrimonio compartido de la humanidad.

Es importante señalar que la categorización de los derechos humanos por generaciones no implica una jerarquía de importancia, ya que todos tienen su origen y propósito en la dignidad humana. Como se evidencia, la primera generación abarca los derechos civiles y políticos, la segunda engloba los derechos económicos, sociales y culturales, y la tercera comprende aquellos asociados a grupos o colectividades con intereses compartidos (Ibíd.). Sin embargo, en la actualidad, es más comúnmente aceptado clasificar los derechos humanos en las categorías de civiles, económicos, sociales, culturales y ambientales.

Es posible que la teoría actual de los derechos humanos reconozca que las generaciones de derechos evolucionan en respuesta a la inevitabilidad de la globalización de los problemas sociales y jurídicos que afectan al mundo. De esa manera, como señala Aguiar (2018), “cuando la doctrina distingue entre los derechos humanos de primera generación de los de segunda y los de tercera, lo hace para puntualizar que unos dentro de tales derechos han sido proclamados y reconocidos antes que otros”. (p. 141-142)

En otras palabras, en el conjunto de derechos humanos no hay grados ni jerarquías, ya que todos poseen una importancia fundamental para el Estado. Deben abordarse de manera integral, equitativa y justa, persiguiendo una distribución igualitaria de la justicia, asignando a todas las personas un valor y peso iguales.

Además, ya es momento de admitir que el surgimiento de la era digital, la internet y las redes sociales ha generado no sólo un mayor reconocimiento, sino también una presencia significativa de los derechos humanos a nivel internacional. Este fenómeno, sin duda, es el resultado de vivir en un mundo globalizado.

Calidad de la Democracia y Derechos Humanos. -

Como se mencionó previamente, la democracia representativa comparte características con la democracia directa, aunque con una estructura institucional diferente. Aunque ha ampliado su alcance, ha perdido intensidad. Las condiciones del sistema representativo han sido establecidas por la poliarquía. En contraste, para los modelos participativos, la democracia no se limita al ámbito estatal, sino que abarca cualquier situación donde se produzcan interacciones sociales. Por lo tanto, esto influye en la deliberación y la toma de decisiones, ya que la participación se considera un estímulo para la autonomía y el desarrollo personal.

La democracia participativa tiene como objetivo que los ciudadanos mejoren su ejercicio de soberanía y supervisión de sus representantes. En este enfoque, se destaca la necesidad de que las autoridades de gobierno cuenten con ciudadanos conscientes y responsables de sus obligaciones y derechos, además de tener la capacidad de participar activamente en la competencia política. Este tipo de democracia busca la participación ciudadana mediante un compromiso activo, reconociendo el valor y la capacidad reflexiva de la población. Subraya que el poder no debe estar exclusivamente en manos de un grupo seleccionado y sostiene que todos los conocimientos son valiosos para abordar los asuntos públicos. Se fundamenta en la participación a través del diálogo. (Peris, et al, 2007 en Calabuig 2008, p. 97 en <http://www.upv.es>).

Desde esta postura, El desarrollo sostenible aboga por la idea de que la resolución de los problemas colectivos sea una responsabilidad compartida entre los ciudadanos.; ahora bien, interpretando la sostenibilidad desde la teoría de la democracia, puede asociársele a la idea de democracia participativa, que es precisamente donde se inscribe a la representación del desarrollo de políticas públicas, que siempre se concreten con los derechos humanos, encaminándose hacia una CD más sustantiva.

Desde este paradigma se representan los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas, permitiéndoles vivir con dignidad, admitiendo que las personas tengan no sólo voto, sino también Participación activa en las decisiones que impactan en sus vidas; los ciudadanos tienen la capacidad de hacer que quienes toman decisiones rindan cuentas; también busca que las reglas, instituciones y prácticas sean equitativas e inclusivas, que

gobiernen las interacciones sociales, procura férreamente la paridad en todos sus sentidos, la igualdad, las libertades, el respeto para que las generaciones futuras se reflejen en las políticas actuales, etcétera (PNUD, www.pnud.org).

Esta visión democrática permite una gobernanza en donde se logra, como diría Amartya Sen (1999), Constituye un valor fundamental para el desarrollo humano, ya que la participación social y política posee un valor intrínseco y contribuye al progreso humano. En este contexto, los ciudadanos tienen la capacidad de comunicar sus demandas a los gobernantes, quienes están obligados a rendir cuentas. Además, esta participación puede tener un valor constructivo al no solo permitir la respuesta a las demandas sociales, sino también al ser fundamental para su definición, mediante el debate abierto entre los ciudadanos. (González 2007, p. 14, en Calabuig 2008, p. 99 en <http://www.upv.es>).

Para el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), este tipo de democracia representa el punto de convergencia entre la democracia y la gobernanza. Se trata de una acción que abarca tanto la sustancia como la forma, ya que no solo se enfoca en la eficacia y los resultados, sino también en procesos justos (www.pnud.org). Esta definición refleja la dimensión de la calidad democrática propuesta por Diamond y Morlino (2005), que incluye aspectos procesales, sustantivos y resultados. En este sentido, la búsqueda de una gobernanza democrática necesariamente mejorará la calidad de la democracia, especialmente en términos de resultados. La gobernanza se percibe como más que simplemente instituciones y reglas efectivas; aborda la protección de los derechos humanos, fomenta la participación amplia en las instituciones y reglas que afectan la vida de las personas, y logra resultados sociales.

Rumbo a la inclusión democrática: acciones afirmativas en favor a la Discapacidad.

Vivir en democracia, es conquista permanente de ciudadanía, es decir, de hombres y mujeres que cada vez son más artífices de su destino. De manera que cualquier decisión que no emane de la propia sociedad, basada en sus necesidades y expectativas, de sus valores y posturas, será ilegítima. En suma, vivir en democracia es hacer democracia, reinventarla día a día en los espacios públicos, en el encuentro cotidiano con los otros; es corroborar que los ciudadanos son los verdaderos sujetos de la política a condición de participar en

los asuntos públicos, de debatir, de opinar. Es, como diría Cansino (2010), “un reclamo permanente de ciudadanía contra todos aquellos que nos la expropian arbitrariamente, es una suerte de revuelta silenciosa”. (p. 22)

Referirse actualmente a la democracia implica abordar la moderna cuestión social. Es sabido que una democracia propone dos principios básicos para su existencia, la libertad y la igualdad. Los viejos debates sobre estos dos valores, señalan que la libertad genera igualdad por añadidura; infortunadamente hoy se sabe que esto no es precisamente así. El valor o principio de la igualdad es uno de los cimientos del modelo democrático. No obstante, sus múltiples posibilidades de formulación teórica y plasmación política, la idea de igualdad nos remite siempre a la exigencia de eliminación de distinciones inaceptables o de asimetrías perniciosas.

Junto con la libertad, el valor de la igualdad proporciona sentido y orientación a los sistemas democráticos contemporáneos. Aunque con frecuencia los derechos propios de un sistema democrático se entienden fundamentalmente como libertades o atribuciones de acción del ciudadano (libertad de elegir, libertad de asociarse para fines políticos, posibilidad no vetada de competir por un cargo político), y esto no es incorrecto, estos derechos sólo pueden juzgarse como democráticos si su distribución es igualitaria y la estructura política de la sociedad los pone a disposición de prácticamente cualquier persona sin hacer excepciones arbitrarias. (Rodríguez, 2011, p. 18)

En ese sentido, Rodríguez señala que:

Ninguna democracia puede mantenerse vigente, si no se reducen en ellas las desigualdades que fragmentan el tejido social, incentivan el antagonismo entre las clases sociales y la violencia entre los grupos. Tampoco podría concebirse un sistema democrático capaz de alcanzar sus metas o contenidos de libertad, progreso, desarrollo, bienestar y despliegue de las capacidades humanas si en él se mantiene la desigualdad de trato o discriminación propia de las sociedades jerárquicas, es decir, si las diferencias de grupo o identitarias —de género, etnoculturales, de capacidades físicas o intelectuales, de preferencia sexual, de edad, de religión— son vistas como grados de calidad en la condición humana o de jerarquía social

que justifican el tratamiento de desprecio hacia esos grupos y asimetrías entre las personas respecto del acceso a los derechos y las oportunidades. (Rodríguez, 2011, p. 19)

El valor de la igualdad se dispersa en los diversos escenarios de la vida social, su vigencia es una condición sociológica, un índice o acreditación de la calidad democrática de una sociedad. Para muchos hablar de libertad e igualdad es sentido amplio, es suficiente para la existencia de una democracia. Empero, aquí se busca la efectividad de una democracia incluyente, ya que hoy en días no es posible entender una democracia, sin el valor supremo de la igualdad. Por ello se parte del supuesto de que las desigualdades, sea cual sea la forma en que se presenten, significan un riesgo para la construcción y permanencia de un régimen democrático.

Parece existir un amplio consenso en las sociedades democráticas acerca del principio de no discriminación; sin embargo, tal nivel de acuerdo se pierde cuando se postula que ciertos grupos que han sufrido exclusión de manera sistemática y profunda durante largo tiempo requieren compensaciones específicas para superar la condición subordinada derivada de la propia discriminación.

Pero, ¿cómo consolidar plataformas políticas comunes, sin negar, minar o tratar de destruir la diversidad? O bien, ¿cómo generar mayor inclusión –en un sentido cualitativo– para las personas en condiciones de exclusión racial, sexual, algún tipo de discapacidad, o estado de vulneración? Esa es la verdadera tarea de los Derechos Humanos, y no se encontrará una mayor CD si no se trabaja social y gubernamentalmente en ello.

En México, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), para el año 2020⁹, el 5.7 % de la población mexicana tenía discapacidad, es decir unos 7, 168,178 de personas. La actividad más complicada que reportó este sector fue el de caminar, subir o bajar (41%). En sentido estricto de representación social, la comunidad con discapacidad debería tener al menos 3 diputados federal y 4 senadores. En este momento hay una constituyente en el Senado de la República y dos en la Cámara de Diputados, a pesar de que desde el 2020 el Instituto Nacional Electoral (INE) ha estado trabajando en acciones

9 <chromeextension://efaidnbmninnbpcajpcgclclefindmkaj/file:///C:/Users/2C3E0LA/Downloads/inegi%202020%20personas%20con%20discapacidad.pdf> <https://www.inegi.org.mx/>

afirmativas para que los Partidos Políticos postulen candidaturas de personas con discapacidad.

En el año 2021, en Consejo General del INE estableció la obligatoriedad para que los Partidos Políticos postularan al menos a seis fórmulas de personas con discapacidad en algunos de los 300 distritos de mayoría relativa, así como dos fórmulas con personas con discapacidad en representación proporcional. Además, la indicación fue que, las postulaciones se generarán en cualquiera de las cinco circunscripciones electorales existentes en el país, pero debiendo ubicarles en las primeras diez posiciones de cada lista. Con ello se estaba garantizando la postulación de al menos 80 fórmulas de personas con discapacidad para candidaturas a diputaciones federales (www.ine.mx, mesa de trabajo acciones afirmativas para candidaturas de personas con discapacidad).

En ese camino, el INE en apego al Artículo 141 de la Ley General de Instituciones y Procedimientos Electorales, implementó el llamado Voto Anticipado para personas con discapacidad. De esa manera, las personas que no puedan acudir a emitir el sufragio el día propio de la elección, a saber, el 2 de junio del año corriente, y que cuenta con su credencial para votar directamente en su domicilio, tendrán garantizado su voto de forma anticipada. Esta acción que se da por primera vez en la historia del país, permitirá que más de 10 mil ciudadanos con alguna discapacidad que les impide acudir directamente a la urna correspondiente, puedan manifestar su derecho de forma anticipada, previo registro. (<https://centraleeleitoral.ine.mx/2023/09/29/para-las-elecciones-2024-el-ine-implementara-el-voto-anticipado-para-personas-con-discapacidad/>)

Conclusión.

Obsérvese pues que, la democracia electoral incluyente y las acciones afirmativas electorales en materia de Derechos Humanos para personas discapacitadas en México, inician reconociendo las históricas desigualdades que han caracterizado al país, señalando la necesidad de abordar diversas formas de combatir las disparidades sociales. En este contexto, se destaca la relevancia de la inclusión social como un medio efectivo, centrándose específicamente en la denominada democracia incluyente.

Dentro de este marco, se identifica la integración inherente de los Derechos Humanos en la democracia incluyente, así como el esfuerzo a lo

largo de los años por robustecer la democracia en México, enfrentando notables desafíos en la búsqueda de dicho objetivo. A nivel global, se reconoce cómo la democracia se ha fortalecido con el tiempo, en un claro intento por lograr una inclusión al menos de tipo procedimental, emergiendo como una evolución significativa en este proceso.

La democracia incluyente se conceptualiza como la capacidad de la ciudadanía, tanto hombres como mujeres, para definir de manera autónoma su destino. Se enfatiza que vivir en democracia implica una conquista constante, como se expuso en párrafos anteriores. El avance de México en la democracia electoral se ilustra mediante acciones afirmativas dirigidas a grupos vulnerables, con especial énfasis en el capítulo que se centra en las personas con discapacidad.

En el contexto, es importante señalar que, las próximas elecciones de 2024, se destaca que más de 10,000 personas con discapacidad, tendrán la oportunidad de ejercer su derecho al voto anticipado. Esta acción afirmativa se percibe como un indicador considerable de progreso en el ámbito democrático.

Como se expone en el capítulo, se evita adentrarse en narraciones históricas, dado que existen diversos estudios relacionados con los derechos humanos y la búsqueda constante de erradicar la degradación de la persona. En la actualidad, se observa un consenso relativamente unificado en la interpretación de los derechos humanos. En este contexto, se destacan propuestas presentadas por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) y las interpretaciones de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, además de lo establecido en el artículo primero de la Constitución y el artículo 3, que, aunque no menciona directamente la discapacidad, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir educación.

Los derechos humanos se consideran universales y se incorporan con frecuencia en las legislaciones nacionales. Los tratados internacionales, según la doctrina, establecen un sistema destinado a preservar la dignidad humana.

De acuerdo con esto, la inclusión y las denominadas acciones afirmativas, donde los derechos humanos están intrínsecamente insertos, permiten una convivencia en democracia; la búsqueda continua de la representación de todos, independientemente de situaciones diversas como género, diversidad o discapacidad.

Por lo tanto, es necesario hacer énfasis en la idea de que, cualquier decisión que no emane de la sociedad misma basada en sus necesidades no debe considerarse legítima, así la democracia, en la contemporaneidad, se vincula con la moderna cuestión social, proponiendo principios fundamentales como la libertad y la igualdad. La democracia incluyente se presenta como un ejemplo claro de la evolución de estos principios, buscando representar y dar voz a todos los individuos, independientemente de sus circunstancias particulares.

Referencias Bibliográficas

Alcántara, Manuel (2008) "Luces y sombras de la calidad de la Democracia en América Latina". Revista de derecho electoral N.º 6 pp. 1 – 15.

Aguiar, Asdrúbal (2018): Calidad de la democracia y expansión de los derechos humanos.

Miami, EUA. Miami Dade College, Ediciones EJV Internacional.

Bonfil, Guillermo. (1982): "De culturas populares y Políticas Culturales", en *Culturas populares y políticas culturales*, Museo de Culturas Populares/SEP, México.

Brunner, Joaquim. (1987): Políticas Culturales y Democracia: hacia una teoría de las oportunidades, en García Canclini, Néstor (ed.) *Políticas Culturales en América Latina*, Grijalbo, México, Pp. 81-114.

Calabuig, Carola (2008): *Agenda 21 Local y Gobernanza Democrática para el Desarrollo Humano Sostenible: Bases para una gestión orientada al proceso*, Valencia, Universidad Politécnica de Valencia, capítulo 2, <http://www.upv.es/upl/U0566491.pdf>.

Cansino, César (1997) : "Democratización y Liberalización", Cuadernos de Divulgación de la Cultura Democrática No.- 14, IFE, México.

Cansino, César (2010): *La Revuelta Silenciosa: Democracia, Espacio Público y Ciudadanía en América Latina*, Editorial El Otro Occidente, BUAP-CEPCOM- ALED/LASD, México.

Cansino César y Covarrubias, Israel. (2007): *Por una democracia de calidad: México después de la transición*, Editado por CEPCOM y Ediciones de Educación y Cultura, México.

Dahl, Robert (2002): "La Poliarquía" en Batlle, Albert. (2001): *Diez textos básicos de ciencias políticas. Teoría económica de la acción política en una democracia*, Segunda edición, Barcelona, Pp. 77-92.

Dahl Robert (1971): *Polyarchy*, New Haven, Yale Universtiy Press, USA.

Diamond, Larry and Morlino, Leonardo. (2005): "Introduction", en Larry Diamond and Leonardo Morlino (eds.), *Assessing the Quality of Democracy*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press. USA, Pp. ix- xiii.

García, Néstor. (1987): "Políticas Culturales y Crisis de desarrollo" en García Canclini, Néstor (ed.), *Políticas Culturales en América Latina*, Grijalbo, México, Pp. 52- 80.

Kliksberg, B. y Tomassini, L. (2000): *Capital Social y Cultura: Claves estratégicas para el desarrollo*, Argentina, Fondo de Cultura Económica, Banco Interamericano de Desarrollo.

Levine, Daniel H. y Molina, José E. (2007): "La Calidad de la Democracia en América Latina: una visión comparada", Ediciones Universidad de Salamanca, España, América Latina Hoy, 45, 2007, Pp. 17- 46.

López, Silvia P. (2017): "Los derechos humanos globalizados: el camino hacia el reconocimiento". México. CEDHJ. Derechos Fundamentales a Debate. En http://cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/articulos/revista_No5/ADEBATE-5-art4.pdf

Miceli, Sergio. (1987): "Las Políticas Culturales en Brasil" en García Canclini, Néstor (ed.), *Políticas Culturales en América Latina*, Grijalbo, México, Pp. 115-147.

Morlino, Leonardo. (2005a): "La Calidad de la Democracia. Apuntes para su discusión" en *Metapolítica*, No.- 39, enero-febrero, México, Pp. 37-53.

Morlino, Leonardo. (2005 b): "Calidad de la Democracia: una aproximación teórica", Coloquio Internacional: Calidad de la Democracia, Paradojas Contradicciones, Guadalajara, Jalisco, México, 25 y 26 de abril. Pp. 1-27.

Morlino, Leonardo. (2007): "Calidad de la Democracia, Notas para su discusión" en Cansino César y Covarrubias Israel (Coord.), *Por una democracia de calidad: México después de la transición*, Editado por CEPCOM y Ediciones de Educación Cultura, México. Pp. 27–53.

Nivón, B. Eduardo. (2006): *La política cultural. Temas, problemas y oportunidades*, Colección Intersecciones, Conaculta México.

O'Donnell, Guillermo. (1994): "Delegative Democracy", *Journal of Democracy*, Vol. 5, No.1, January, Pp- 55-69. National Endowment for Democracy and The Johns Hopkins University Press.

O'Donnell, Guillermo, Schmitter, P.C. y Whitehead, L. (1994): *Transiciones desde un Gobierno Autoritario* Tomo 1, editorial Paidós, España.

O'Donnell, Guillermo. (1997): "Contrapuntos: ensayos escogidos sobre autoritarismo y Democratización", Paidós, México.

O'Donnell, Guillermo. (1999): "Horizontal Accountability and New Polyarchies", en A. Schedler, et al, eds. *The self-Restraining State: Power and Accountability in New Democracies*, Boulder/London: Lynne Rienner Publishers. 29-52.

O'Donnell, Guillermo, Vargas, J. y Iazzetta, O. (2004): *The Quality of Democracy: theory and applications*, University of Notre Dame Press, USA.

O'Donnell, Guillermo. (2007): "Calidad de la Democracia. La Institución Ilegal de la Desconfianza Política en Cansino, César y Covarrubias, Israel (Coord.), *Por una democracia de calidad: México después de la transición*, Editado por CEPCOM y Ediciones de Educación y Cultura, México.

Powell, G. Bingham. (2004): "The Quality of Democracy: The chain of Responsiveness". *Journal of Democracy*, vol. 15, 4: 91-105.

Rodríguez, J. (2011). *Iguals y diferentes: la discriminación y los retos de la democracia incluyente*. México. Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación. Temas selectos de derecho electoral 17.

Schmitter, Philippe C. y Terry Lynn Karl, "What Democracy Is ... and Is Not" en L. Diamond y M. F. Plattner (comps.), *The Global Resurgence of Democracy*, Baltimore, MD, Johns Hopkins, 1993, págs. 39-52.

Vargas-Cullell, Jorge. (2004): "Democracy and the Quality of Democracy: Empirical Findings and Methodological and Theoretical Issues Drawn from the Citizen audit. Of the Quality of Democracy in Costa Rica" en Guillermo O'Donnell, Jorge Vargas

Vargas- Cullell y Osvaldo M. Iazzetta (eds). *The Quality of Democracy. Theory and Applications*, Indiana, University of Notre Dame, USA

INE:

www.ine.mx. Mesa de trabajo acciones afirmativas para candidaturas de personas con discapacidad.

INEGI:

chromeextension://efaidnbmninnibpcjpcglclefindmkaj/file:///C:/Users/2C3E0LA/Downloads/inegi%202020%20personas%20con%20discapacidad.pdf <https://www.inegi.org.mx/>

Observatorio de Políticas Sociales y Derechos Humanos:

http://www.observatoriopoliciasocial.org/index.php?option=com_content&view=article&id=694&Itemid=234

PNUD www.pnud.org

UNESCO www.unesco.org

Ley Estatal de Cultura: www.culturasinaloa.gob.mx

PENSAMIENTO CRÍTICO Y DISCAPACIDAD MEDIADO EN EL ARTE CONTEMPORÁNEO: LA CLÍNICA CURATORIAL EN EL MUSEO DEL ITESM

Pamela Ballesteros ¹

Los antecedentes de exposiciones de arte sobre discapacidad, realizadas en los últimos cinco años en México, muestran algunos elementos del modelo social, sin embargo, los referentes al modelo médico al iniciar el recorrido, aparece como prevaleciente la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ² que refleja y refuerza el imaginario que se tiene en la sociedad y que coloca al cuerpo en relación a la salud individual sin tomar en cuenta el contexto social.

Si bien existe un consenso en la definición de la OMS, esta sigue manteniendo la idea de enfermedad como una falla o anomalía; la idea de limitación en la actividad y restricción en la participación dentro de situaciones es elemental para comprender que tal definición tiene una región que se extiende hacia lo cultural y a la vida en sociedad. La discapacidad concebida así es una limitante que restringe la colaboración y co-participación del cuerpo padeciente con el entorno donde sus actividades, al no ser ejercidas de manera ideal, se vuelcan a hacer que lo social sufra de una patología y padezca un síntoma sociocultural.

Hay una tendencia a mostrar las patologías como una metodología de comprensión de la discapacidad. El uso de la imagen de las personas con discapacidad tiende a romantizar la inclusión sin problematizar las barreras creadas por las economías, políticas y cultura de la sociedad, alejando a los visitantes de una comprensión real diferenciadas existente.

Por ello surgió la necesidad de crear un nuevo modelo de propuesta curatorial, que signifique una resistencia al imaginario de la discapacidad.

¹ *Historiadora del Arte por Casa Lamm y curadora independiente. Ha realizado cursos en la Universidad Autónoma de México, Universidad del Claustro de Sor Juana e instituciones como el Museo Nacional de Antropología y Secretaría de Cultura en México, entre otros.*

² *La definición de la OMS en relación a la discapacidad la clasifica como un término que: "(...) abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales". (OMS, 2001)*

Esta exposición, denominada “Clínica Curatorial en el MUI – Discapacidad y la ficción de los cuerpos serviles” invita a crear una nueva apropiación del cuerpo (discapacitado) no sólo con los parámetros impuestos por la sociedad, sino también como una reflexión compartida en torno a las problemáticas de salud y la discapacidad, por lo que se busca un espacio que promueva el desarrollo del arte, la filosofía, la política y las ciencias por igual. Esta iniciativa conocida como **MUI – Museo Urbano Interactivo** (Puebla, México) pertenece al Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Monterrey (ITESM). Este escrito se encarga entonces de describir algunos de sus principales aspectos.

Juan Carlos Montes, buscando responder a la agenda del ICOM ³ planteó una exposición cuyo eje fue la *Discapacidad crítica* ⁴ e invitó a participar como Co-Curador en este proyecto a Pamela Ballesteros, debido a su relación con la discapacidad. ⁵ Como arista se postula en la exposición, la *Teoría crip*. ⁶

Parto de la idea consistente en que el arte se puede relacionar terapéuticamente con las discapacidades. Habitualmente no se problematiza, desde los contextos históricos del arte y la representación de la discapacidad a lo largo de la historia; se debe complejizar el entramado sógnico de las problemáticas sociales actuales para eliminar estereotipos o estigmas. Es de importancia la realización de propuestas responsables respecto de la discapacidad, que permitan poner en entredicho, temas tan indispensables, como es la imagen del

3 Consejo Internacional de Museos. *Es una Asociación de miembros y una organización no gubernamental que establece estándares profesionales y éticos para las actividades de los museos.*

4 *Discapacidad crítica como un campo académico que introduce un camino plural y diverso que está menos centrado en el imperativo materialista relativo a cómo las estructuras materiales restringen y oprimen ciertos cuerpos y, privilegia las comprensiones culturales, discursivas y relacionales. Se sugiere apreciar el documento Revuelta, Beatriz y Hernández, Raynier, C. (2021) Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. Cinta de moebio. Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Sociales. núm. 70, p. 17-33, Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/101/10166644002/html/>*

5 Pamela Ballesteros tiene el Syndrome de Ehlers-Danlos (EDS) clasificada como una enfermedad rara, con características crónico degenerativa, que en el estado actual se comprende como discapacidad invisible.

6 ‘Crip’, es el diminutivo del término inglés ‘cripple’, se ha traducido como ‘tullido/a’ y su reapropiación por parte de aquellos que fueron así insultados es una contestación radical a la norma, en concreto, a la integridad corporal o cuerpomente capaz obligatorio. Aunque el término crip es un anglicismo que en ocasiones se utiliza en nuestra lengua sin traducción, el mismo hace referencia al proceso de reapropiación de palabras que fueron y son utilizadas como insultos en nuestra cultura cotidiana, tales como cojo, enana, loco, cegata, manco, etc. Véase, por ejemplo: García-Santesmas, A. 2020. “crip, WHAT?? Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español”. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research* vol 2 (septiembre): papel 232. <https://doi.org/10.1387/pceic.21027>.

cuerpo y el surgimiento de estereotipos.

Problematizar la discapacidad no sólo implica subsanar barreras de acceso a los espacios, sino también consiste en visibilizar las barreras interpretativas, posibilitando la inclusión y el acceso real bajo una postura política que implique la participación activa de las personas con discapacidad en todo el proceso.

La *teoría crip* o la *teoría tullida* es crítica ante la visión de la sociedad capacitista, la cual implica que todas las personas “capacitadas” son la norma y las personas con discapacidad deben adaptarse a ella o excluirse del sistema social capacitista que va a privilegiar una noción de normalidad con base en los intereses de la hegemonía económica, política y cultural, la que cobija los cuerpos ideales y mantiene en la periferia a otros cuerpos como deficientes.

El principal objetivo de la exposición consiste en aportar en la creación de una vista política de las personas con discapacidad, debido a que estas quedan fuera de los discursos ya existentes y promovidos tanto por los gobiernos, sociedades y empresas, pues estos impulsan el cuerpo industrial/capital humano. La *Teoría Crip* en cambio, enfrenta a la clínica rehabilitadora y cuestiona la invasión médica a la intimidad de las personas, así como la coherencia entre los discursos y resultados a la vez que promueve la diversidad corporal, planteando a las personas con discapacidad con una postura política, lugar que el capitalismo no les otorga.

Clínica Curatorial – Discapacidad y la ficción de los cuerpos servibles explora la discapacidad a través del arte, la ciencia y la tecnología para problematizar y visibilizar las relaciones de opresión, discriminación, segregación y vulneración que se dan en todos los niveles de las dinámicas sociales hacia este sector. Esta problematización será guiada bajo los postulados de la *teoría crip*, que mantiene un posicionamiento crítico ante el capacitismo.⁷

⁷ El término *capacitismo* denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad frente a la valoración positiva de los cuerpos capaces o a la integridad corporal obligatoria (*able-bodiedness*), la cual equipara a una supuesta condición esencial humana de normalidad. Este término fue acuñado, por primera vez, por feministas estadounidenses en 1981 en la revista *Off Our Backs* en una sección llamada «mujeres con discapacidades» en la cual esbozaron los estereotipos negativos hacia las personas con discapacidad. Véase el texto de Campbell, Fiona Kumari (2020), «Introducing Studies in Ableism (SiA)», *For the Womens Liberation Conference 50th University*, 1 February 2020, London, UCL, *Disabled Women & Activism Workshop*, p. 1.

La teoría *crip* mantiene una postura crítica ante el capacitismo, el cual se considera como “las ficciones de los cuerpos serviles” y en consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano. En la actualidad el modelo social y el modelo de derechos humanos son ideas explicativas necesarias de conocer en profundidad para eliminar los estereotipos y las relaciones de exclusión y discriminación en nuestra sociedad, modelos que pueden ser abordados y problematizados desde el arte, bajo la lupa crítica de la teoría *crip*.

El modelo expositivo en el que opera el MUI - Museo Urbano Interactivo, es un programa enlazado a residencias artísticas,⁸ que pueden realizarse en cualquiera de los 25 campus del TEC de Monterrey, estas quedan a decisión de los intereses del artista seleccionado.

La residencia artística bajo la temática de discapacidad crítica, se plantea emplear el término “Clínica”,⁹ concepto muy utilizado en el terreno médico, pero también en el artístico. Dichas áreas comparten su uso como dispositivos de observación y escucha; en los que los artistas, curadores e investigadores buscan poner en manifiesto las diferentes visiones del cuerpo a través de la formulación de preguntas e interpretaciones. El proceso metodológico y diagnóstico informa cómo entendemos la investigación y la creación. Estos postulados permiten explorar las distintas definiciones históricas de la discapacidad, las cuales demuestran la variabilidad de significados que se le ha dado al cuerpo discapacitado y su interpretación generada socialmente a lo largo del tiempo.

Esta exposición sería trabajada con el tratamiento de accesibilidad a los discursos museográficos aplicando los hallazgos de una investigación doctoral¹⁰

8 Son estudios profundos e inmersivos diseñados para alterar las percepciones y perfeccionar las habilidades. Permite a los artistas vivir y trabajar en entornos nuevos que son diferentes de sus estudios o espacios de trabajo tradicionales.

9 Clínico, ca: (RAE). 2. Adj. Dicho de un establecimiento sanitario: Ligado, por lo general a una institución docente y que atiende pacientes de diversas enfermedades en régimen de internado o ambulatorio.

Clínica artística (Jorge Sepúlveda T. *El auge de la clínica de artes visuales*, 2019) Se distingue de otros recursos pedagógicos en la intención de su estructura, que pretende la transmisión de conocimiento en un ambiente de mayor horizontalidad.

10 Montes Rodríguez, Juan Carlos. *La Mirada ignorada. Una propuesta de estrategia para el registro de cualidades sensorperceptivas de la ceguera enfocada a la planificación de narrativas museográficas accesibles en zonas arqueológicas*. Tesis doctoral. Ciudad de México. Universidad Nacional Autónoma de México. Posgrado en Artes y Diseño 2021. Pp. 676. Dicha investigación doctoral tuvo como objetivo principal desarrollar una estrategia para el registro de cualidades sensorperceptivas de la ceguera a partir de un trabajo colaborativo relacional con las personas con discapacidad visual para la planificación de narrativas museográficas accesibles.

de donde surgen criterios y consideraciones generales para crear narrativas museográficas accesibles para la ceguera y baja visión dentro de los espacios de representación patrimonial y se promueva con ello el acceso libre de barreras a las narrativas museográficas.

Las narrativas museográficas pueden crear secuencias o ambientes narrativos que estructuran el fondo de las exposiciones, por lo que el término equivale a esas temáticas que hacen uso de los contenidos teóricos, las investigaciones sociales y todo contexto histórico, para que puedan ser reconocidas como el contenido esencial de una exposición. Se puntualizaron las narrativas como temáticas o contextos que hacen entender al público aquello que pueda llevarlo a la interpretación de la exposición. (Echeverri-Gómez, 2017).

Cuando se invitó a los artistas a colaborar en el proyecto, sabíamos que parte del proceso involucra: el planteamiento de la exposición, proceso de las piezas artísticas, dialogar y compartir sus posturas políticas y filosóficas del cuerpo discapacitado, si bien no se enuncia como un proyecto que busque implementar una nueva pedagogía, los artistas cumplen en trabajar una residencia de tres meses con alumnos universitarios, en la que se integra, arte y ciencia, al igual que desarrollar una narrativa museográfica basada en las necesidades del cuerpo discapacitado y la postura política del discurso de esta exposición.

Este es un modelo donde se gestan epistemologías y teorías sobre la discapacidad, formuladas desde las personas con discapacidad y las “personas temporalmente funcionales”,¹¹ donde se desprende el enfoque de Derechos humanos, respeto a la diversidad, así como regir la promoción y la defensa de los derechos de las personas. Reformando así los modelos teóricos, filosóficos y clínicos de la discapacidad y el capacitismo.

El modelo médico-rehabilitador, tiene como fundamento la reinserción del individuo a la normalidad, que examina la discapacidad como el resultado de una patología individual que reside en la persona. El cuerpo de la persona con discapacidad se enfrenta al ámbito médico, que analiza el cuerpo y busca rehabilitarlos, sanarlos o capacitarlos para reivindicarlo a una sociedad general considerada normal. La discapacidad es considerada un problema de la persona y una anomalía de salud.

¹¹ *Personas Temporalmente Funcionales es una manera como las personas con discapacidad nombran a las llamadas personas normales o personas sanas.*

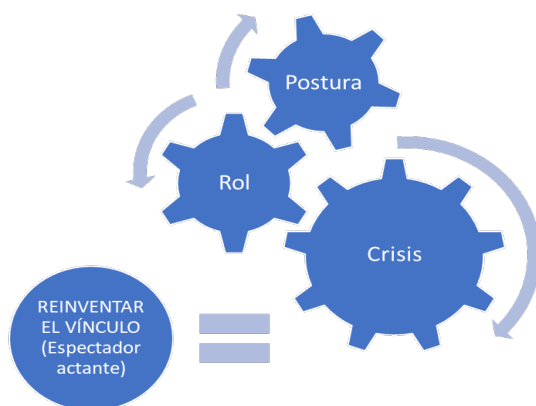
Se considera que “lo normal”, lo normativamente impuesto, consiste en poseer determinadas capacidades demandadas por las necesidades asociadas a los patrones culturales, lo que involucra a un ser laboralmente productivo, independiente en “actividades básicas y competentes con los aparatos tecnológicos”.

El cuerpo normal, tanto para la ciencia médica como para el capital, únicamente se reflexiona como una herramienta socio cultural clave, cuyo valor se basa en las capacidades físicas-funcionales (utilitarias) que omiten el deterioro natural del ser humano, enmarcando a toda la sociedad en una búsqueda insostenible y antinatural, condicionada permanentemente a las capacidades funcionales y desvalorando la diversidad funcional del cuerpo humano.

La curaduría se basa en el cuidado, exhibición e interpretación de las creaciones artísticas, implicando la construcción de trayectorias de la identidad expositiva apoyándose en la investigación y experimentación con el fin de construir un puente entre los objetos culturales, obras de artes, objetos estéticos y bienes culturales, desarrollándose en un espacio interdisciplinario que combina y experimenta múltiples lenguajes.

Debido a que el discurso constela la subjetividad del cuerpo, parte de una metodología expandida, la cual busca la reivindicación de la discapacidad con el público, en los espacios expositivos. Esta se intenta reflejar en el siguiente esquema o gráfico:

Gráfica 1° Lógica de la metodología: reivindicación de la discapacidad con el público



Fuente: diseño propio de las/los autores

La **Clínica Curatorial** busca reflexionar, compartir obra y discutir estrategias en los espacios culturales con respecto de la discapacidad y los confrontamientos del cuerpo en espacios médico rehabilitadores, esta clínica mediada y creada desde el MUI se propone abordar problemáticas en la creación artística, investigación científica, avances legislativos y fenomenología del cuerpo así como su relación con el espacio social político y cultural, con el objetivo de tener una reflexión crítica y horizontal por parte de artistas y académicos, sobre el cuerpo como punto de encuentro político, filosófico y estético.

Se pueden indicar los siguientes **Objetivos Específicos de la Clínica Curatorial – Discapacidad y la ficción de los cuerpos servibles:**

- Influir en el pensamiento sobre la naturaleza del arte y su valor para el mundo.
- Involucrar nuevas audiencias nacionales e internacionales.
- Defender el derecho a la participación en la vida cultural.
- Fortalecimiento de investigaciones individuales o colectivas, con el

objetivo de estimular los cruces pedagógicos, críticos experimentales e institucionalidad.

- Explorar el sitio como espacio de formación compartida.
- Desarrollar las construcciones discursivas.
- Articulación colectiva, que pueda producir y visibilizar nuevos conocimientos y abordajes críticos.

Este diálogo no sólo sucede en el museo y artistas invitados, sino también tocó diferentes áreas académicas de la Universidad, pues al presentarse al directivo del museo, éste lo canalizó a los decanos de otras facultades, así como a los directivos de los proyectos con perspectiva social ya existentes, es así como se logró poner en diferentes áreas, activando la Incubadora de Arte, Ciencia y Tecnología,¹² generando diálogos alrededor del cuerpo, la discapacidad y la sociedad.

De modo importante y radical, se tejió una red de colaboración con apunte a la red académica nacional para crear un espacio virtual de conversatorio a la discapacidad, así como el apoyo mutuo con los artistas. Es el rebote de ideas entre académicos, artistas y alumnos que el arte forma una ruptura en el paradigma del cuerpo discapacitado/tullido.

Entendiendo que el museo puede proporcionar un cambio de paradigma que implique a todas las personas en la vida cultural y en la esfera pública, este proyecto se plantea como una clínica híbrida entre museología, pedagogía y teoría del arte, consistente en un programa formativo que incluye conversaciones con académicos y alumnos del ITESM e invitados (artistas, curadores, críticos de arte) así como sesiones prácticas en las cuales se presentarán bases de educación, mediación y trabajo con diversos públicos.

A través de una metodología de escucha activa, se ofrece una aproximación a las diversas temáticas que componen el MUI. En el siguiente cuadro se muestran algunos aspectos referidos al planteamiento de los curadores,

¹² Instituto Tecnológico de Monterrey. "Incubadora de arte, ciencia y tecnología": Centro de Reconocimiento de la Dignidad Humana, Dirección de desarrollo social, Inclusión, Impacto Social y Sostenibilidad, Tec Salud, Dirección de vinculación en perspectiva de género, inclusión y sostenibilidad, Escuela de Humanidades y Educación, Escuela de Arquitectura, artes y diseño, Escuela de Ciencias Sociales y gobierno, Escuela de ingeniería y ciencias y Área de salud.

para las actividades paralelas de la exposición, así como la exploración de nuevas narrativas, tanto artísticas como pedagógicas, para esta exposición.

Cuadro 1°. Planteamiento de los curadores para actividades paralelas y exploración de narrativas

MUSEOGRAFÍA	ESPACIO	DISPOSITIVOS
Museografía Actante. ¹³	Clínica Formato Hybrido: Conversatorio en red nacional sobre la política, economía y artes que rodean al Cuerpo Discapacitado	Radio: Dispositivo móvil, cuyo contenido se genera con los testimonios de los participantes y visitantes a la exposición
		Escénico: ¹⁴ Experiencia 360 in site. ¹⁵

Fuente: diseño de las/los autores

La clínica y curaduría está dirigida a fortalecer y consolidar la inclusión que valora y respeta la diversidad, fomentando la pluralidad y el diálogo dando pie al trabajo interinstitucional, nacional, diverso y transversal que trabajará bajo los siguientes ejes de acción:

1. Fundamentos de inclusión.
2. Atención y prevención de la discriminación y la violencia.
3. Reconocimiento de la comunidad.

¹³ Creada por Juan Carlos Montes y respaldado por el Tecnológico de Monterrey en 2023, para la exposición "Atentar desde los códigos". Dicho proyecto se basa en la investigación académica y científica que se materializa en soportes museográficos cambiantes, los cuales tienen un impacto directo en el público a través del cuestionamiento y la experiencia.

¹⁴ Instalación diseñada en conjunto con Braulio Amadís: Director y diseñador escénico. Realizó estudios en el Colegio de Literatura Dramática y Teatro de la UNAM. Fue beneficiario del Programa Jóvenes Creadores 2017-2018 del FONCA en la especialidad de Dirección escénica. Ha realizado diseños especiales y de iluminación tanto en teatro como ópera.

¹⁵ Engloba tanto la creación de trabajos y soportes inéditos con hibridación tecnológica-escénica, así como puntualiza el cuerpo discapacitado, proponiendo un nuevo ángulo a la fenomenología del cuerpo, del mismo modo que se postula desde la disidencia ante las ciencias biomédicas.

Este proyecto expositivo se alinea a los criterios de los ejes patrimoniales de la colección del arte del ITESM ¹⁶ con ello, buscamos transitar hacia nuevos discursos y nuevas narrativas trazando un ejercicio crítico que no pretende llegar a gestar ningún paradigma.

Gráfica 2°. Ejes Curatoriales



Fuente: Diseño de las/los autores

Tras la valoración del estudio de viabilidad,¹⁷ la redacción del proyecto expositivo se acota las siguientes constelaciones expositivas:

- Cuerpo PcD: Reflexionar sobre las resistencias desde el cuerpo como práctica estética y política.
- Morbo: Los cuerpos “disca” se encuentran afiliados en la estructura social del morbo-fetichización tanto para las ciencias médicas como para la sociedad.

¹⁶ Ejes curatoriales, Dirección de Patrimonio, Instituto Tecnológico de Monterrey, 2022.

¹⁷ El estudio de viabilidad es el análisis exhaustivo de los aspectos e implicaciones del proyecto de la exposición en el que tras una metodología de investigación se determina la prioridad de este proyecto en el conjunto general del programa de exposiciones, la accesibilidad a los objetos y necesidades de conservación. Este es un parámetro establecido por el ITESM.

- **Cuerpo frontera:** El cuerpo como testigo, donde la clarificación estética puede desbordar de forma imponente fuerza, emociones y posturas.
- **Posthumanismo y cyborg:** Nuevas formas humanas fruto de una nueva relación entre lo humano y lo tecnológico. Con esta acotación el proyecto investigativo artístico deconstruye el cuerpo normativo y protege la pluralidad biológica al otorgar valor a las variables funcionales, buscando no jerarquizar las diferencias sino considerarles como manifestaciones abiertas y directas a la diversidad del funcionamiento del cuerpo.

Estas líneas expositivas tienen como objetivo visibilizar, desde lo político y lo social, las discapacidades más allá del imaginario histórico-social, por lo que entre las potencias del proyecto están los planteamientos de la problemática de la idea instituida de la discapacidad y la cuestiona poniendo en el foco esa definición para establecer espacios y tiempo de resistencia.

Estos perfiles narrativos, tienen como nexo radicar en una reflexión periférica del entendimiento de las fenomenologías cuerpo y la existencia de la politoxicomanía,¹⁸ reconciliando de modo horizontal los cuerpos disidentes (cuerpos femeninos, cuerpo queer y cuerpo enfermo) y la subversión de la identidad.

Indirectamente crea pedagogías críticas de las teorías expandidas de la ideología y estudios de discapacidad, transitando por las perspectivas feministas sobre la investigación de la discapacidad.

El proyecto investigativo-artístico deconstruye el cuerpo normativo y protege la pluralidad biológica al otorgar valor a las variables funcionales, buscando no jerarquizar las diferencias sino considerarles como manifestaciones abiertas y directas a la diversidad del funcionamiento inherente del cuerpo.

Con este proyecto expositivo se invita a la reflexión y apropiación del cuerpo: mediado por el cuerpo discapacitado, cuestiona el papel de la narrativa político-económica sobre la biología humana, así como pone de punto de fuga la reflexión social hacia la aceptación y acción de estas estructuras sociales.

¹⁸ *Es el uso de medicamentos en enfermedades crónicas o tratamientos prologados, que generan estragos visibles en el cuerpo, creando una doble afección corporal: la de la enfermedad y la del medicamento.*

Inciendiando de forma inmediata en el pensamiento de la discapacidad y los diversos pensamientos que se generan a través de esta.

Bibliografía y publicaciones asociadas

Classen, Constance y Howes, David. *The Museum as Sensescape: Western Sensibilities and Indigenous Artifacts. Sensible Objects. Colonialism, Museums and Material Culture*. Berg Publishers. Oxford. 2006. pp. 320.

DeCarli, Georgina: «Un Museo Sostenible: Museo y comunidad en la preservación activa de su patrimonio» San José, Costa Rica, Oficina de la UNESCO para América Central, 2006, 1era Ed.

Echeverri-Gómez, N. *Prácticas curatoriales en la Unidad de Artes y otras colecciones del Banco de la República*. Colombia, 2017.

Hernández Hernández, Francisca. La museología ante los retos del siglo XXI <http://www.revistadepatrimonio.es/revistas/numero1/institucionespatrimonio/estudios/articulo3.php>

Kahn, Fritz. *El cuerpo imaginado como una máquina*, 1926.

Laure Ryan. Marie. *La Narración como realidad virtual. La inmersión y la interactividad en la literatura y en los medios electrónicos*. Paidós comunicación 154. Barcelona. 2004. pp. 456.

Lupton, Ellen y Lipps, Andrea. *The Senses: Design Beyond Vision*. Princeton architectural press. Nueva York. 2018. pp 344.

Madariaga Ortuzar, Aurora. Ocio y discapacidad: el reto de la inclusión, en http://www.hegalakfundazioa.org/descargar.php?documento=Texto_Aurora_Madariaga.pdf (consultada el 28 de mayo de 2018).

Mallett, R., Runswick-Cole, K. *Abordar la discapacidad: cuestiones críticas y perspectivas.*: Routledge, 2015.

McRuer, R., Mollow, A. *Sexo y discapacidad.*: Prensa de la Universidad de Duke, 2012.

Mc Ruer, Robert. *Crip Theory. Cultural signs of Queerness and disability*. New York University Press. 2006. pp. 283.

Organización de Naciones Unidas. Discapacidad y educación superior: “Pero no pareces discapacitado”: Legitimar las discapacidades invisibles. Sf. Disponible en: <https://www.un.org/es/impacto-acad%C3%A9mico/discapacidad-y-educaci%C3%B3n-superior-%E2%80%9Cpero-no-pareces-discapacitado-legitimar-las>

Ortiz Ortiz, Purificación (coord.) *Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación*. ONCE. Madrid. 2011. Pp. 901.

Revuelta, Beatriz y Hernández, Raynier, C. Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de moebio*. Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Sociales. núm. 70, p. 17-33, 2021. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/101/10166644002/html/>

Sabido Ramos, O. *Cuerpo y sentidos: el análisis sociológico de la percepción*. *Debate Feminista*. 2016, disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.df.2016.04.002>

Shildrick, M. *Estudios críticos de discapacidad. Repensar las convenciones para la era de la posmodernidad*. En Watson, N., Roulstone, A., Thomas, C. *Manual de estudios sobre discapacidad*. (30-41). Rutledge, 2012.

Sibila, Paula. *El hombre postorgánico. Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales*. FCE, 2012.

Documentos que sustentan el proyecto expositivo

Manuales

Espinoza Ruiz, Antonio y Bonmatí Lledó, Carmina (editores científicos). *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares de patrimonio cultural y natural*. Trea. Gijón. 2013. pp. 303.

Convenciones y Tratados Internacionales

Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. y su Protocolo Facultativo (aprobados el 13 de diciembre de 2006), reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico por parte de las personas con discapacidad, que puedan vivir en forma independiente y desenvolverse en todos los aspectos de su vida.

Convención Internacional de Derechos Humanos - Declaración Universal de los Derechos Humanos – Art. 19 – Derecho a la Información – Art. 9 Accesibilidad.

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con discapacidad.

CONAPRED (2007) Protocolo Facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. México: CONAPRED.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. La discriminación y el derecho a la no discriminación. Ciudad de México. 2012.

Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial.

Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea general de las Naciones Unidas.

Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.

Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975. Resolución 3447 de 9 de diciembre de 1975.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, OMS, 54 Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 2001. p. 227

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. OMS, 1980.

Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México, mayo de 2016.

Ley para las Personas con Discapacidad del Distrito. Gaceta Oficial del Distrito Federal el 21 de diciembre de 1995 y en el Diario Oficial de la Federación el 19 de diciembre de 1995.

Convención sobre los Derechos a las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. 2015.

Auditoría Superior de la Federación, Auditoría de Desempeño: 12-0-11D00-07- 0253 DS-032

Asamblea general de las Naciones Unidas. A/RES/51/240 15 de octubre de 1997 Quincuagésimo primer período de disponible en: <https://undocs.org/es/A/RES/51/240>

Informe Especial sobre el Derecho a la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad. <https://www.cndh.org.mx/documento/informe-especial-sobre-el-derecho-la-accesibilidad-de-las-personas-con-discapacidad>.

Informe Mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=13179&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html(consultada el 9 de mayo de 2018).

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH) (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía de formación. Serie de capacitación profesional No19. Naciones Unidas: Nueva York y Ginebra.

Secretaría de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, “¿Por qué una convención? Departamento de asuntos económicos y sociales de Naciones Unidas, disponible en <http://www.un.org> (Última consulta: 15 de agosto de 2011).

Clasificación de tipo de discapacidad-histórica, INEGI.

Caja de herramientas de empresas inclusivas. Asociación Empresarial para el Desarrollo (AED), Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Organización Internacional del Trabajo (OIT). 2015

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Organización Internacional del Trabajo y Universidad Nacional (2015). Caja de herramientas Redes Locales de Intermediación de Empleo para Personas con Discapacidad. Oficina Internacional del Trabajo, San José.

EXPERIENCIAS EN TRABAJO SOCIAL CON GRUPOS DIVERSOS. MIRADAS ACTUALES

María Pilar Díaz Roa ¹

Introducción

El Trabajo Social con Grupos (de aquí en adelante TSG) es visto por algunas corrientes de Trabajo social como uno de los métodos clásicos en esta profesión; es una manera de abordaje social que permite estudiar, investigar y desarrollar acciones que lleven a la transformación individual y colectiva de los sujetos que hacen parte de un grupo, como lo planteó Richmond en su libro diagnóstico social: “Mejora colectiva y mejora individual son interdependientes”. (1917, p.38) Desde esta mirada se tiene un acercamiento a las interacciones entre los sujetos que se agrupan por diversos intereses y motivaciones, donde confluyen varios elementos propios de los procesos grupales como la comunicación, la cohesión, el liderazgo, entre otros elementos, que permiten consolidar la dinámica grupal que lleva a la identidad a cada grupo. Además, es claro que cada proceso grupal está matizado por alguna perspectiva epistemológica, dada por la forma de pensar, sentir, proceder y reflexionar frente a las diferentes acciones que se dan al interior del grupo.

Teniendo en cuenta el contexto anterior, surge el interrogante: ¿cómo se están realizando y/o acompañando los procesos grupales desde Trabajo social en la actualidad? ¿Sigue vigente esta forma de abordaje social? El propósito de este escrito consiste en dar a conocer algunas experiencias de TSG en la actualidad, las cuales permiten evidenciar las posturas epistemológicas en las que se ubican estos procesos, las metodologías implementadas para su desarrollo, así como la configuración de un conjunto de dimensiones orientadoras del análisis: la dimensión política, la dimensión ética, la dimensión ontológica en TSG; así mismo es de importancia el papel del territorio en estos procesos. Ello dará una idea sobre la vigencia del TSG.

¹ *Trabajadora Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Magister en Gestión y dirección de proyectos de la Universidad Benito Juárez. Especialista en epistemologías del Sur CLACSO. Especialista en Promoción en Salud y Desarrollo Humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Docente investigadora. Grupo de Investigación Hermeneusis. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca*

El capítulo representa una parte de los resultados del macroproyecto de investigación denominado “Trabajo Social con Grupos en América Latina y el Caribe: Diálogos actuales entre las propuestas de formación influenciadas por el periodo fundacional con las epistemologías alternas”, el cual es desarrollado actualmente por el Nodo Internacional de Trabajo Social con Grupos.² Este macroproyecto de investigación se configuró a partir de dos líneas: la primera de ellas corresponde a Formación académica de TSG influenciadas por el período fundacional, y la segunda: Perspectivas epistemológicas alternas. De esta segunda línea surge el presente escrito, el cual pretende Rescatar los saberes teórico-metodológicos de TSG desde perspectivas epistemológicas alternas.

La metodología para el proceso de investigación se dio en dos vías, una mediante la revisión y análisis documental de dos trabajos de grado en la modalidad de Sistematización de experiencias, realizando, además, entrevista a los autores de uno de los trabajos de grado. La otra vía, fue el análisis de la experiencia de un proceso grupal con personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores, que acompaña el grupo de investigación Hermeneusis: Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo, en la sinergia Investigación – proyección social.

Este capítulo está dispuesto en dos partes: En la primera, se tratan las experiencias de TSG culturalmente diversos. Esta se configura en dos ítems: el primero referido a las sistematizaciones de experiencias desde el Semillero de Investigación Epistemes; el segundo se centra en la Sinergia Investigación-proyección social. Experiencia con un grupo de personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores, impulsadas por el Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo, de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Estas experiencias permiten identificar bases epistemológicas, teóricas y metodológicas y otros elementos propios de la formación en trabajo

² Este macroproyecto se ha planteado como objetivo general “Sistematizar los diálogos actuales en América Latina y el Caribe entre propuestas de formación teórico metodológicas y prácticas del Trabajo Social con Grupos, influenciadas por el periodo fundacional en correspondencia con las perspectivas epistemológicas alternas contribuyendo a la reflexión disciplinar. Dentro de los objetivos específicos se encuentran: Indagar en planes de estudio de unidades académicas de América Latina sobre cómo se está abordando la temática de Trabajo social con grupos; Reconocer las prácticas académicas que se adelantan dentro de los procesos de formación profesional relacionadas con el Trabajo social con grupos en América Latina; Recuperar los saberes de las pioneras del Trabajo Social con Grupos en el periodo fundacional en diálogo con las epistemologías alternas y Rescatar los saberes teórico-metodológicos de Trabajo Social con Grupos desde perspectivas epistemológicas alternas.

social con grupos. La segunda parte del capítulo se subtitula Diálogos y reflexiones, en él se presentan algunas reflexiones sobre las experiencias expuestas.

I. **Acercamiento a las experiencias de Trabajo Social con Grupos culturalmente diversos**

El grupo de investigación Hermeneusis ha tomado como base el Plan decenal de Arte, Cultura y Patrimonio de Bogotá, D.C., elaborado por la Secretaría de Cultura, Recreación y Deportes (SCRD) y el Centro de Estudios Sociales (CES) de la Universidad Nacional de Colombia (2011), en el cual se da cierta referencia sobre aquellos grupos culturalmente diversos existentes en la ciudad, entre ellos, los grupos étnicos (raizales, comunidades indígenas, afrodescendientes, Rrom), sectores sociales (campesinos, mujeres, personas LGBTI, personas con discapacidad) y sectores etarios (personas mayores, jóvenes, niños), los que además, están acompañados de tensiones como Discriminación / reconocimiento; Homogenización / diversidad cultural; Invisibilización / Visibilización; Fragmentación social /cohesión social. (SDCRD, CES; 2011, p. 30)

Se presentan tres experiencias que permiten tener un acercamiento a procesos de trabajo social con grupos, estructurada en dos puntos, así: A) Sistematizaciones de experiencias realizadas en el marco del desarrollo y presentación de trabajos de grado de iniciativas realizadas por estudiantes del Programa de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, pertenecientes al Semillero de Investigación Epistemes, el cual se encuentra adscrito al grupo de Investigación Hermeneusis. B) Experiencia que se desarrolla actualmente con un grupo de personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores, la que representa un aporte a la urgente sinergia entre Investigación-Proyección social/Extensión Universitaria. Esta experiencia surgió a partir de un proceso de formación llevado a la práctica por el mismo grupo de investigación Hermeneusis, como resultado de investigaciones diseñadas y desarrolladas por el mencionado grupo, dando paso a la sinergia entre investigación - proyección social en una de las modalidades de la Proyección social denominada Proyectos con la comunidad. A continuación, se presenta el análisis de estas experiencias de la lógica de TSG.

A. **Sistematizaciones de experiencias desde el Semillero de Investigación Epistemes**

Los estudiantes eligieron la Sistematización de experiencias como una modalidad de investigación para optar al título de trabajadores sociales, estas dos experiencias se llevaron a cabo con dos grupos culturalmente diversos: un grupo de personas con discapacidad visual del Municipio de La Calera en Cundinamarca -Colombia- y un grupo de jóvenes redientes en la Localidad de Engativá de la ciudad de Bogotá, D.C. -Colombia-. Estas experiencias son:

- Sistematización de Experiencias: Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca 2013-2018.
- Sistematización de Experiencia de la Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.

En las experiencias mencionadas se buscó dar respuesta a la pregunta ¿Cómo se están realizando y/o acompañando los procesos grupales desde Trabajo social en la actualidad? Para tal fin, se presentan seis categorías analíticas que orientan la interpretación de ese acompañamiento desde TSG: la perspectiva epistemológica, la metodología implementada, la dimensión política, la dimensión ética y la dimensión ontológica en TSG, así como el papel del territorio en estos procesos. A partir del desarrollo de estas categorías se puede vislumbrar la posible vigencia del TSG en la actualidad y para el caso de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

La información presentada, se dispone mediante cuadros, donde se encuentra la descripción de cada una de las categorías. Con el propósito de contextualizar al lector frente a las experiencias, se inicia con la presentación de los objetivos propuestos en cada sistematización.

Tabla 1.*Objetivos de las sistematizaciones de experiencias*

Nombre de la Sistematización de experiencias	Objetivo general
Sistematización de Experiencias: Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca 2013-2018.	Reconstruir la experiencia de inclusión social del taller de radio “Con Sentido” con el grupo de discapacidad visual de la Calera Cundinamarca para comprenderla profundamente y así poder mejorarla.
Sistematización de Experiencia de la Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.	Sistematizar la experiencia de los procesos populares llevados a cabo por la organización Frente Antifascista Engativá (FAE) que han incidido en la construcción de nuevas ciudadanías.

Fuente: Elaboración propia con base en Álvarez y Bonilla (2019, p.33) y Castañeda y Yara (2020, p. 47).

Se debe precisar de los objetivos específicos de los procesos mencionados, los siguientes aspectos:

Con relación a la experiencia sobre Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social: Conocer a los integrantes del grupo, su información sociodemográfica, sus redes familiares, proyecto de vida y percepción personal de la experiencia del taller de radio “Con Sentido”; Identificar las contradicciones, los limitantes y las riquezas del proceso vivido a partir de los registros elaborados con el grupo. (Álvarez y Bonilla, 2019, p. 33)

Con relación a la experiencia sobre el Frente Antifascista: Visibilizar los saberes de los y las integrantes de la organización político-juvenil Frente Antifascista Engativá sobre la construcción de nuevas ciudadanías, a partir de los

procesos populares llevados a cabo durante los últimos tres años. (Castañeda y Yara, 2020, p. 47)

Estos objetivos generales expuestos, van por la vía de sistematizar la experiencia de procesos grupales, mediante dinámicas de transformación, como una forma de acción social en pro del reconocimiento de la diversidad existente en una sociedad que margina y estigmatiza.

Categorías para analizar los procesos grupales

Las categorías expuestas permiten evidenciar el proceso grupal desarrollado en experiencias que se tomaron como referencia para la investigación del Nodo, dichas categorías no se presentan de manera lineal, por lo que se da inicio con la dimensión política.

a) *Dimensión política en el proceso grupal*

Esta categoría está encaminada a conocer la organización, el relacionamiento o interactuar y la toma de decisiones de los integrantes de los grupos, además de la intencionalidad de las acciones generadas.

Tabla 2. Dimensión Política en el Proceso grupal

Experiencia	Descripción
Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca	Hay un establecimiento de relaciones, un ejercicio de pensar y construir cada programa, un trabajo en equipo, aportes de cada uno desde sus saberes. A partir de esto, se interpretó y reflexionó sobre las habilidades que se desarrollaron y fortalecieron desde la perspectiva individual y grupal. Así mismo, los aprendizajes, los logros, los aspectos por mejorar y la influencia de este ejercicio en la vida de cada una de las personas que participaron.

Sistematización de Experiencia de la Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá	Se partió desde las y los integrantes de la organización, tomando como recurso sus saberes, experiencias, motivaciones para pertenecer a la misma y posibilidades que ven en los diferentes procesos populares.
---	---

Fuente: elaboración propia con base en Álvarez y Bonilla (2019, p. 20) y Castañeda y Yara (2020, p. 49)

Los dos procesos grupales coinciden en el reconocimiento de los saberes de los integrantes que hacen parte de los grupos. ¿Cómo iniciaron y se consolidaron estos procesos grupales?

En Álvarez y Bonilla (2019), en uno de los relatos se plantea: “El taller de Radio con el grupo de Discapacidad Visual, inició en el año 2013 como parte de los procesos de la Escuela de Formación Musical y Artística Tunjaque; con un grupo de 7 personas mayores de edad y con discapacidad visual en diferentes grados”. (Patricia Sánchez, citado en Álvarez y Bonilla, 2019, p. 72)

Según esto, sobre la intencionalidad en el taller de Radio se plantea que:

Requiere que las personas pongan en práctica todas sus capacidades de análisis y de autoevaluación, el desarrollo del pensamiento crítico, el trabajo en equipo y la organización, es importante por ofrecer la posibilidad de cambio y fortalecimiento del desarrollo personal y grupal a partir de la toma de conciencia, autonomía, participación y solidaridad. El ejercicio permitió dotar de sentido y valor el proceso, identificando la riqueza desde la perspectiva humana, las habilidades adquiridas, los conocimientos, los hábitos que directa o indirectamente han impactado sus vidas (...) Para el grupo este proceso de sistematización implica realizar un esfuerzo de reflexión, la motivación de desarrollar la sistematización surge del grupo con varios fines, existe la necesidad de hacer un alto, estudiar lo ocurrido a la fecha, evaluar los

aspectos por mejorar para trabajar en ellos y documentar el recorrido de la experiencia. (p. 34)

En el proceso de la Organización Antifascista de Engativá, en el relato de uno de sus integrantes, se ha planteado lo siguiente:

El proceso comenzó sin nombre era simplemente un grupo de amigos y amigas que se reunían a entrenar que les llamaba la atención el acondicionamiento, la condición física y las artes marciales mixtas..., con los compas y los compas decidimos empezar a entrenar y abrir el proceso, primero para las personas más cercanas y luego que se hiciera un poquito más amplio. (Castañeda y Yara, 2020, p. 36)

Uno de los investigadores manifestó:

El grupo está integrado por 20 personas, hay unos militantes y otros simpatizantes (...) la comunicación es entre todos, se tienen unos códigos al interior de la organización, todas las opiniones son recibidas. En cuanto a la cohesión del grupo, nosotros nos vemos como una familia, se tienen unos vínculos emocionales muy fuertes. (S. Yara, comunicación personal, 20 de abril 2023)

Lo encontrado en estas dos experiencias da cuenta de procesos grupales consolidados, donde está presente el reconocimiento de los saberes, motivaciones y experiencias de sus integrantes. Son procesos que dejan ver la intrasubjetividad e intersubjetividad en la construcción de relaciones sociales, que les permite crecer de manera individual y grupal, que generaron procesos hacia dentro del grupo y hacia afuera, en la comunidad y el territorio.

Se percibe en las experiencias un relacionamiento y toma de decisiones que van por la vía de la reflexión crítica, de transitar por la ruta de dinámicas de transformación desde las acciones que se generan al interior de estos grupos y que pueden dar apertura a nuevos procesos que asuman líneas similares. Sin embargo, surgen cuestionamientos frente a ¿Cómo hacer para que estos ejercicios grupales trasciendan a otros espacios, a otros escenarios donde también se lleven a la práctica esas dinámicas de transformación?

Se considera pertinente citar una de las referencias teóricas tomada en la sistematización del taller de radio y que permiten corroborar la coexistencia de elementos propios del trabajo social con grupos en García (1997), quien desarrolló el concepto de grupo y sus características de la siguiente manera: “Es un conjunto restringido de personas que interactúan compartiendo un espacio físico y un tiempo determinado. A través de la internalización recíproca se proponen, de manera explícita o implícita, realizar una tarea. Durante este proceso se produce un dinámico Inter juego de roles y la construcción de un nosotros”. (p. 25)

Este concepto aplica para los procesos grupales expuestos, en tanto, se constituyen como un conjunto de personas que tienen un propósito, realizar unas “tareas”, que van en vía de implementar acciones de resistencia frente prácticas implementadas por el modelo opresor dominante y que deja de lado a grupos que no son escuchados, que no son tenidos en cuenta, las acciones realizadas por estos grupos culturalmente diversos, se constituyen en una forma diferente de hacerse reconocer en la diferencia, y por el otro lado el de los jóvenes, desde sus formas diferentes de entender la sociedad mediante actividades que direccionan a la creación de nuevas ciudadanías. Además de esa “construcción de un nosotros”, como forma de sentido de pertenencia y cohesión grupal que crea lazos entre quienes hacen parte del grupo.

Por esta misma vía, García (1997) plantea sobre la interacción dentro del grupo, señalando que:

Los grupos pequeños, en los cuales se va construyendo la mutua representación interna a partir de un proceso, de una praxis, por la que cada integrante que participa de una situación reconstruye dentro de sí, a nivel de lo intrasubjetivo, esa situación. Las relaciones que hasta ese momento eran anónimas, exteriores, se transforman en relaciones de interioridad. Es decir, se cuenta con el otro que está presente como objeto, como modelo, como rival. (p. 26)

Se encuentra entonces un entramado de interacciones que trasciende a lo intrasubjetivo y a lo intersubjetivo, reconociéndose entre ellos mismos como personas diferentes que entran a conectarse de diferentes maneras,

desarrollando acciones que les permiten generar ciertas tensiones frente a las prácticas dominantes existentes, de ese modo se van fortaleciendo como grupo.

b) **Perspectiva epistemológica**

En esta categoría se presenta la perspectiva epistemológica y teórica desde donde se ubica la experiencia del grupo

Tabla 3. Perspectiva epistemológica

Experiencia	Perspectiva Epistemológica
Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual.	Articula dos enfoques: Histórico-dialéctico y hermenéutico, como fundamento epistemológico, siguiendo la clasificación que realiza Alfredo Ghiso sobre enfoques y marcos de referencia en propuestas de sistematización en Latinoamérica.
Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.	La base epistemológica se enmarcó en el paradigma crítico-social. Además, tomaron como referencia el enfoque participativo de González y Pereda (2009).

Fuente: Elaboración del autor con base en Álvarez y Bonilla (2019) y Castañeda y Yara (2020)

Estos procesos tuvieron como base epistemológica la perspectiva interpretativa crítica. Surge el interrogante: ¿Cómo se ubicaron los grupos en la perspectiva epistemológica y teórica?

El Taller de Radio, se fundamentó “desde una “epistemología dialéctica”: Dialéctica de la historia en su tensión primordial marcada por sujetos en conflicto y los cambios por ellos generados en sus realidades y dialéctica epistémica marcada por los ciclos: práctica - teoría - práctica. (Citando a Ghiso, 1998, p7). En el paradigma Hermenéutico se pone en consideración la necesidad de entender a los actores de los proyectos socioculturales y educativos en el desarrollo de razones prácticas reflexivas, mediante una serie de procesos que

permiten hacer explícitos y ponen en claro: intencionalidades, predisposiciones, hipótesis, sentidos y valoraciones que subyacen en la acción.

En el Taller de Radio se argumentó que, para Trabajo Social, este proceso permite dejar un fragmento de conocimiento que surge de las experiencias de la población con discapacidad. De esta manera, la sistematización al ser un proceso exclusivamente participativo y riguroso, en el cual la población se empeña en reflexionar y cultivar el pensamiento crítico, contribuye al enriquecimiento de la teoría desde la práctica social aproximándola a la realidad.

En el caso del Frente antifascista, Castañeda y Yara (2020) exponen que la base epistemológica se enmarcó en el paradigma crítico-social, el cual se fundamenta en la crítica social con un carácter autorreflexivo; se caracteriza por ser emancipador, ya que invita al sujeto a un proceso de reflexión y análisis sobre la sociedad en la que se encuentra inmerso y la posibilidad de cambios que él mismo puede generar (p. 19). Se hace referencia allí a un planteamiento de Popkewitz (citado en Alvarado y García, 2008):

Algunos principios del paradigma son: a) conocer y comprender la realidad como praxis, b) unir la teoría y la práctica, integrando conocimiento, acción, valores; c) orientar el conocimiento hacia la emancipación y liberación del ser humano; y d) proponer la integración de todos los participantes, incluyendo al investigador, en procesos de autorreflexión y de toma de decisiones consensuadas, las cuales asumen de la manera correspondiente. (p 1)

Expresan Castañeda y Yara de acuerdo con el anterior planteamiento que el paradigma crítico-social, percibe las necesidades humanas, como históricas y sociales, relacionadas directamente con la cotidianidad; las personas que se encuentran inmersas en estas tienen la capacidad de transformar las condiciones existentes.

Además, en el Frente antifascista los autores toman el enfoque participativo, teniendo su origen principalmente en Latinoamérica. Como lo plantean González y Pereda (2009), este enfoque:

Es una práctica investigativa en la cual grupos de personas organizan sus actividades con el objetivo de mejorar sus condiciones de vida y aprender de su propia experiencia, atendiendo a valores y fines compartidos. Su modelo constituye una espiral permanente de reflexión y acción fundamentado en la unidad entre la práctica y el proceso investigativo, que se desarrolla a partir de las decisiones del grupo, el compromiso y el avance progresivo. (p. 1)

Castañeda y Yara dicen que, bajo la lógica mencionada, se retomaron una serie de técnicas que articularon sujetos, relaciones y saberes, posibilitando el alcance de consensos colectivos, para la generación a lo largo de la sistematización, de nuevos conjuntos de acción entre sujetos, nuevas relaciones y nuevos saberes.

En los dos procesos se puede observar la puesta en práctica de la perspectiva interpretativa crítica, en las acciones que se desarrollaron, partiendo desde la misma sistematización de experiencias como un proceso de reflexión que con llevan a generar procesos de emancipación. En este marco, los procesos grupales ejecutan acciones desde la dinámica de transformación, mediante interrelaciones que se gestan en medio de la diferencia, pero que llevan al reconocimiento de cada uno de los participantes y por supuesto, se genera una cohesión y un poder grupal que se ve reflejado en las comunidades y los territorios.

c) **Metodología en TSG**

Esta categoría permite visibilizar los dispositivos metodológicos que se plantearon en la experiencia, los elementos técnico-instrumentales implementados desde el grupo para la ejecución de sus acciones.

Tabla 4. Metodología en Trabajo social con grupos

Experiencia	Descripción
Sistematización de Experiencias: Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca 2013-2018.	La metodología de referencia fue la Sistematización de experiencias propuesta por Oscar Jara y los talleres de trabajo desde el abordaje de grupo de García (1997).
Sistematización de Experiencia de la Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.	La metodología fue la Sistematización de experiencias, de Oscar Jara y el enfoque participativo

Fuente: elaboración propia con base en Álvarez y Bonilla (2019) y Castañeda y Yara (2020)

Las dos sistematizaciones de experiencias se realizaron teniendo como referencia la propuesta metodológica de Jara (2011). Se resalta la definición de sistematización siguiente:

La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo. La Sistematización de Experiencias produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse de los sentidos de las experiencias, comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora. (p.4)

Para Álvarez y Bonilla (2019), la sistematización es un proceso de construcción de conocimiento, que busca encontrar los aprendizajes, las percepciones y significados, de la mano de la reflexión crítica del contexto social, cultural, económico y político donde ha tenido lugar el taller de radio, y a partir de ello exponer los aprendizajes adquiridos y desde la perspectiva del Trabajo

Social mejores formas de continuar trabajando y desarrollando la experiencia de radio comunitaria para personas con discapacidad visual. (p.10)

Entre tanto, Castañeda y Yara refieren que: la sistematización de experiencias entendida más allá de la organización de información, es un proceso complejo de carácter dialógico que permite a las/los investigadoras/es sociales y a los sujetos interesados en reconstruir sus experiencias, relacionarse, cuestionarse, repensarse y construir a partir de la introspección de la experiencia analizada...,permite que entre todos y todas construyamos el qué investigar, el por qué hacerlo y el cómo; a través, de un diálogo constante y teniendo como fin último el construir un nosotros que se conoce y reconoce, generando una participación y protagonismo de quienes hacen parte de la experiencia. (p.18)

En cuanto al alcance para el desarrollo de las acciones de la Sistematización Álvarez y Bonilla, como parte del proceso grupal incluyen el taller como elemento del abordaje de grupo que propone Dora García. En este sentido resulta pertinente traer la definición de taller propuesta por García:

Como tiempo-espacio para la vivencia, la reflexión y la conceptualización. La vivencia puede entenderse como el primer paso en el cual se implementarán ciertas técnicas disparadoras con el objetivo de romper el hielo y movilizar algunas estructuras cognitivas en relación con el tema que se trate. Esta vivencia puede desarrollarse progresivamente desde un escaso compromiso intelectual-afectivo, hasta un momento de alto compromiso. Ello dependerá del tipo de grupo, del grado de confianza e integración de los miembros mismos. (1997, p. 21)

Álvarez y Bonilla (2019) tomaron el taller como espacio de aprendizaje, por considerarlo necesario, para brindar fundamentos que permitieron orientar y enfocar los talleres de manera pertinente para el desarrollo de la sistematización, teniendo en cuenta las características propias del grupo de discapacidad visual. Así mismo, los planteamientos de García permitieron a las Trabajadoras Sociales entender las dinámicas internas que se presentan en el grupo como las relaciones e intersubjetividades. De igual forma precisaron que la utilización de la técnica del taller es un elemento constitutivo del proceso, no como una actividad suelta, sin propósito, sino por el contrario una acción articulada a un

proceso de investigación/intervención social, para acciones de transformación a nivel individual y grupal.

Para la organización antifascista, Castañeda y Yara (2020), tomaron como referencia el Enfoque participativo, que se constituye como línea epistemológica, pero también metodológica: “Por medio de este enfoque, se fortalece la idea de lazos de horizontalidad en la comunicación e información entre la población, las instituciones y los/as investigadores/as, donde son partícipes activos/as y propositivos/as de todo el proceso”. (p.19-20)

En esta misma dirección, Castañeda y Yara mencionan que el frente antifascista implementó técnicas para el proceso con el grupo como el círculo de la palabra, conversatorios, el reconocimiento de los saberes de los integrantes del grupo, talleres y actividades lúdicas y deportivas.

A partir de diferentes actividades que hacen parte de la metodología implementada, tanto el Taller de Radio como el Frente Antifascista, implementaron varias técnicas propias de los procesos grupales, como se indicó en cada uno de los procesos estudiados, además, algunas de estas acciones se hicieron extensivas a las comunidades de los territorios que circunda a estos grupos. Las dos experiencias muestran claros procesos grupales de interacción y participación, que llevaron al reconocimiento de cada sujeto y a la consolidación del grupo.

d) **Dimensión ética en el proceso grupal**

Con esta categoría se presentan los principios éticos que fundamentan las dos experiencias motivo de sistematización.

Tabla 5 Dimensión ética en el proceso grupal

Experiencia	Descripción
Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera	Se evidenció la unidad, la confianza, la solidaridad y la autonomía
Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.	Corresponsabilidad, respeto, participación, diálogo colectivo, cooperación y el reconocimiento de capacidades

Fuente: elaboración propia con base en Álvarez y Bonilla (2019) y Castañeda y Yara (2020)

Desde la dimensión ética en los dos procesos grupales se observan elementos como la unidad, la solidaridad, la corresponsabilidad y la cooperación que van por la misma dirección de aportar en acciones que apuestan por transformaciones sociales.

Álvarez y Bonilla (2019) argumentaron que el Taller de Radio implicó en su elaboración el trabajo conjunto, la cooperación, el diálogo y realizar acuerdos, todos estos factores son los que generan el relacionamiento y van aportando a la identificación del otro y el establecimiento de similitudes, donde el otro va adquiriendo valor, siendo parte de la propia realidad de cada uno de los integrantes, este es un aporte importante a la inclusión porque los integrantes pueden sentirse parte de y encontrarse, como lo han señalado con personas en su misma condición que los comprenden y no son indiferentes a su cotidianidad. (p. 89-90)

Así mismo se encuentra que algunos integrantes del grupo coincidieron en decir que: “se forjaron unas relaciones de solidaridad, apoyo en situaciones difíciles como las enfermedades, la depresión, las contingencias económicas, entre otras (...) se afianzaron relaciones de fraternidad (...) El grupo significa para mí una familia”. (Álvarez y Bonilla, 2019, p. 66).

En estos relatos se alcanza a confirmar lo que sucede en un proceso grupal en cuanto a las relaciones que se tejen y lo que deja ese tejido en cada uno de los integrantes y en el proceso grupal.

En el Frente Antifascista, uno de los investigadores, mencionó:

Nuestra organización, es de relaciones horizontales, entre todas y todos construimos, se realizan reuniones periódicas y se define de manera horizontal, además argumenta que por ser una organización político juvenil es ser consecuentes con lo que se va a hacer en la organización los líderes se dieron de manera natural. (S. Yara, comunicación personal, 20 de abril 2023)

Una investigadora también manifestó que “uno de los principios éticos es la corresponsabilidad, siempre estuvo como pilar la corresponsabilidad”. (D. Castañeda, comunicación personal, 20 de abril 2023)

Es clara la visión ética en cada una de las experiencias, tomando como puntos centrales la toma de conciencia, la corresponsabilidad, el respeto, la autonomía como elementos esenciales para los procesos grupales, además de la coherencia en las mismas acciones que se desarrollan hacia dentro y fuera del grupo

e) **Dimensión ontológica en el proceso grupal**

En esta categoría presenta la naturaleza y la concepción de sujeto (diversidades) que se identifican en la experiencia, además de ver el reconocimiento de la diversidad en el proceso

Tabla 6 Dimensión ontológica

Experiencia	Descripción
Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca 2013-2018.	Son Personas con discapacidad visual del municipio de La Calera. Se contribuyó a la comprensión de cómo se vive la discapacidad visual desde esta experiencia particular. Muestra la realidad auténtica tal cual es y ampliando la información que se tiene, sin idealizaciones ni posturas fragmentadas, sino con la intención de abrir el camino a la complejidad y la pertinencia de reflexionar sobre las teorías y las formas en que se aborda la realidad. Como se comprende aquí la discapacidad es una particularidad humana que difícilmente puede ser generalizada, ninguna situación es igual a otra y cada una requiere su propio análisis.
Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.	Son los jóvenes quienes hacen parte de este proceso. “En una ciudad como Bogotá, es común ver diferentes agrupaciones sociales que buscan expresar sus sentires y formas de pensar a partir de estéticas o comportamientos que les brindan una identidad común.”

Fuente: elaboración propia con base en Álvarez y Bonilla (2019, p.17 y 34) y Castañeda y Yara (2020, p. 34)

Los procesos muestran en esta dimensión, una apuesta por comprender la naturaleza y concepción de los sujetos en su diversidad, en el reconocimiento de las particularidades que existen en ellos, sus sentires, pensares y comportamientos que les da una identidad como grupo.

En el Taller de Radio es de resaltar el proceso que se lleva a cabo con personas con discapacidad, configurándose éste en un grupo culturalmente

diverso que ha sido históricamente invisibilizado, marginalizado y excluido, resulta entonces de gran significado y aporte para el trabajo social con grupos el traer esta experiencia como una forma del reconocimiento y defensa de la diversidad cultural en Colombia. En coherencia con lo anterior, se traen algunos relatos presentes en el documento de Álvarez y Bonilla (2019) desde las voces de los mismos actores del proceso:

“He aprendido muchas cosas, poner atención, escuchar a los demás y que ellos lo escuchen a uno”. (Daniel Rodríguez, p.67, citado en Álvarez y Bonilla, 2019)

“He aprendido que hay otras formas de familia porque ellos me acogieron, a compartir con las personas (...) lo pueden tener en cuenta mucho a uno para actividades”. (Pablo, p. 67, citado en Álvarez y Bonilla, 2019)

En estos relatos se vislumbran elementos claros del reconocimiento de la diversidad, haciendo especial énfasis a la escucha y en la puesta de atención al otro, así como el sentirse acogidos y compartir como familia.

En cuanto al Frente Antifascista de Engativá FAE en sus inicios se caracterizó por ser una organización de ámbito netamente contracultural, del que hacían parte en su mayoría jóvenes Skinheads, Red Skinheads, Punks entre otros. Esta brigada fue conformada por un grupo de 40 personas aproximadamente, esto debido a que, para esos años, el movimiento contracultural en la ciudad de Bogotá tenía un auge significativo. (Castañeda y Yara, 2020, p. 34)

Relatos de los protagonistas como David Montaña, integrante del equipo sistematizador y fundador del proceso, narra el surgimiento del proceso:

El proceso comenzó sin nombre era simplemente un grupo de amigos y amigas que se reunían a entrenar que les llamaba la atención el acondicionamiento, la condición física y las artes marciales mixtas (...) con los compas y las compas decidimos empezar a entrenar y abrir el proceso, primero para las personas más cercanas y luego que se hiciera un poquito más amplio. (Castañeda y Yara, 2020, p. 36)

Las personas con discapacidad y los jóvenes hacen parte de los grupos culturalmente diversos, en tanto que son poblaciones con unas características particulares y en estos procesos los integrantes de los grupos estuvieron conformados por sujetos con unas identidades comunes, que hacen resistencia a procesos culturalmente hegemónicos, con acciones en sus organizaciones y en sus territorios de manera diferente, donde sus voces sean escuchadas, rompiendo con prácticas convencionales que silencian a quienes tienen otras formas de pensar.

f) El Territorio

Con esta categoría se presenta la relación de la experiencia con el territorio y el lugar que ocupa el territorio en la experiencia.

Tabla 7 El Territorio

Experiencia	Descripción
Con Sentido: El Taller de Radio como Estrategia de Inclusión Social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca 2013-2018.	La experiencia se desarrolla en “El Municipio de la Calera pertenece a la región de influencia inmediata de la ciudad de Bogotá.
Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020.	Más de diez años presente en la localidad de Engativá con procesos populares en el territorio, con la generación de espacios abiertos de participación, mediante la reflexión y cuestionamientos críticos de la realidad. En alianzas con las Juntas de Acción Comunal (JAC) de los barrios Bonanza y la Española con acciones mancomunadas.

Fuente: elaboración propia con base en los documentos de Álvarez y Bonilla (2019, p.17 y 34) y Castañeda y Yara (2020, p. 45)

Los procesos dan cuenta de los territorios donde se ubican las experiencias grupales y de las formas de llegar a sembrar semillas de acción social desde lo grupal, que buscan generar acciones de transformación comunitaria.

El Taller de Radio se realiza en la casa de Cultura del municipio de La Calera, gracias a una articulación entre la Secretaría de Educación y Desarrollo Social y Cultura; está orientado por la profesora y locutora Patricia Sánchez, la práctica consiste en la elaboración del programa de radio con el grupo de personas con discapacidad visual, en este proceso media la institución para la implementación de acciones con las personas con discapacidad.

Álvarez y Bonilla (2019) en su documento exponen una cita del Ministerio de Cultura: “La casa de la cultura es una institución municipal orientada al fortalecimiento de la cultura de las comunidades desde procesos de pedagogía social. Es un centro dinamizador de la vida cultural y social de las comunidades que involucran a toda la población. Son espacios de participación ciudadana”. (p. 65) Este lugar del territorio se convierte entonces, en un espacio donde se encuentra un acercamiento al reconocimiento a la diversidad existente en el Municipio, además de brindar formación a estos grupos diversos, en este caso particular, las acciones han estado encaminadas a un grupo de personas con discapacidad visual.

Entre tanto, la organización política-juvenil Frente Antifascista Engativá, está desde hace más de diez años presente en la localidad, desarrollando procesos populares en el territorio, involucrando a las personas en diferentes ámbitos (deportivos, artísticos, educativos, ambientales), generando espacios abiertos de participación, llevando a la esfera pública escenarios de reflexión y cuestionamientos críticos de la realidad; además, de generar alianzas con las Juntas de Acción Comunal (JAC) de los barrios Bonanza y La Española para llevar a cabo procesos mancomunadamente.

Los procesos populares han sido llevados a cabo en el período comprendido entre abril del año 2017 a octubre del 2020, ya que en este lapso los y las integrantes de la organización manifiestan que se generó más incidencia en el territorio donde hace presencia la misma. (p. 45)

Un investigador manifestó: “Toda la experiencia se da en el territorio, la expresión es gráfica dentro de la localidad de Engativá, uno de los motivos fue la territorialidad, los integrantes son de la localidad”. (S. Yara, comunicación personal, 20 de abril 2023), la otra investigadora agregó: “el territorio va narrando

la historia desde donde ha transitado la organización, ella se convirtió en un sub eje". (D. Castañeda, comunicación personal, 20 de abril 2023)

Castañeda y Yara (2020) comentaron que a través de los años pasó de ser una organización de carácter netamente contracultural, a cuestionarse el rol que tiene como un actor político activo dentro del territorio en el que tiene incidencia, esto la convirtió en un referente para los jóvenes de la localidad, consiguiendo de esta forma alianzas con colectivos artísticos, académicos, ambientales que permiten que su accionar se vea cada vez más amplio y con mayor influencia.

En los dos procesos de sistematización, se evidencia la relación existente con la comunidad y el territorio, por la proyección de las acciones del grupo hacia afuera, es decir hay otros sujetos del territorio circundante que se conectan con la experiencia misma de estos procesos grupales, en este sentido resulta de gran significado el lugar que ocupa la comunidad en el territorio para la experiencia de cada uno de los integrantes y pero también, de todo el colectivo, esto, por el hecho de que las acciones que desarrollan al interior del grupo y que se reflejan en acciones comunitarias dando sentido a esos procesos de resistencia de prácticas de exclusión y subvaloración por aquellas miradas que no están en el lugar de la clase hegemónica.

De acuerdo con las experiencias presentadas, se da lugar a la exposición de algunas conclusiones propuestas por cada uno de los grupos investigadores frente a la sistematización de experiencias de trabajo social con grupos y a las reflexiones que de allí surgieron.

“Con Sentido Taller de Radio”:

El Taller de Radio fue una experiencia de crecimiento, aportó en su desarrollo personal, en el manejo de sus emociones, en su estado de ánimo. Les permitió contar con una red que no tenían, una familia y un espacio para sí mismos, se consideran ahora más independientes y capaces de asumir retos gracias a lo vivido.

- Procesos terapéuticos de confrontación y sanación a través del ejercicio de escribir y relatar la forma en que perdieron la visión, por ser un espacio de escucha donde las personas con discapacidad tuvieron la palabra, expresaron inquietudes, presentaron sus características, y encontraron personas que han vivido su misma situación, fue un espacio para la comprensión y aceptación de la discapacidad visual al sentirse en igualdad de condiciones con otros.

- La participación se debe seguir consolidando por medio de la apropiación de una postura en la cual se construyan criterios propios a partir del ejercicio analítico y argumentativo, se continúe avanzando en la reflexión y estructuración del taller.

- Es importante trabajar en las acciones de enseñanza para el desarrollo del taller, teniendo en cuenta las potencialidades de los integrantes del grupo ya que están en capacidad de contribuir a que el proceso sea interactivo y se amplíen los logros; se propone aprender desde el hacer, es decir que se permita a los participantes pensar, construir ideas y ponerlas en marcha.

- El factor económico tiene un papel importante en el proceso, los incentivos recibidos hicieron que los participantes dedicarían más tiempo, más esfuerzo en el desarrollo y construcción de los programas, esta entrada les liberaba algunas obligaciones laborales y les permitía ocupar más tiempo y energía en el proyecto.

- El taller de radio ha aportado a la inclusión social de las personas con discapacidad visual gracias a que en este espacio las personas acceden a la igualdad de oportunidades, pueden hacer relaciones públicas y estar más cerca de las 98 instituciones y beneficios que les ofrecen; actualmente disfrutan de un grupo de apoyo, de amistades y relaciones fraternas (una red de apoyo); así mismo les ha permitido capacitarse y adquirir mayor independencia, mejorar aspectos personales y fortalecerlos para afrontar retos.

Frente antifascista de Engativá

Desde una postura crítica de Trabajo Social, son importantes las investigaciones participativas que rescatan la voz, los saberes y los sentires de quienes participan en ella, logrando de esta forma un carácter emancipador y transformador dentro de los mismos actores, para que se conviertan en agentes de cambio en su realidad.

- Las nuevas ciudadanía abren el espectro para que poblaciones y organizaciones barriales invisibilizadas por el concepto tradicional de ciudadanía, fomenten prácticas de conciencia colectiva y participación comunitaria orientadas a la construcción de poder popular que busca la autogestión y formulación de propuestas desde el territorio.

- Los procesos populares son pilares fundamentales para organizaciones y colectivos barriales que pretenden cambiar la realidad social de su comunidad, dichos procesos se construyen a través del reconocimiento de las desigualdades sociales latentes en su entorno, la apropiación de espacios de encuentro los cuales se convierten en escenarios de incidencia en las diferentes esferas (públicas y privadas) que permiten plantear acciones concretas para alcanzar los objetivos propuestos.

- La apropiación del territorio lleva al surgimiento del sentido de pertenencia y arraigo de los/as participantes hacia la organización, esto permite el asentamiento de los diferentes procesos y el deseo por nutrir los mismos, dando un carácter de disciplina y compromiso de quienes los desarrollan.

- La sistematización de experiencias es una forma de investigar que nace desde Trabajo Social en busca de enaltecer las voces y las vivencias de las comunidades, al pasar los años esta práctica pasa a un segundo plano y la profesión prioriza la investigación tradicional. Por lo que se retomó dicha forma de investigación desde esa perspectiva crítica que permite la interacción e intercambio de saberes de las comunidades participantes de dicha experiencia, siendo estos los principales actores para generar nuevos conocimientos o reafirmar los existentes.

- Las y los trabajadores sociales estamos llamados a ser agentes de cambio que están del lado de los grupos y las comunidades, buscan su emancipación y autonomía frente a las decisiones que les atañen, por esto es de suma importancia dejar de vernos como sujetos externos a las realidades que buscan aplicar los conocimientos adquiridos en la academia como verdades absolutas sin escuchar a quienes realmente saben lo que necesitan para transformar la realidad.

Las conclusiones en cada una de las experiencias presentadas muestran procesos de reflexión, crítica y resistencia frente a prácticas implementadas por los poderes hegemónicos que invisibilizan y marginan a poblaciones diversas. En los dos procesos grupales se encuentra la participación y acompañamiento de trabajo social, donde se apostó a trascender la esfera de lo operacional, para llegar a acciones de emancipación con los integrantes de estos grupos en cada de las categorías expuestas. Se observaron acciones que entraron en tensión con posturas sociales manejadas por la hegemonía de sistemas opresores que distan del reconocimiento real de aquellos grupos culturalmente diversos que han sido estigmatizados y excluidos.

B. Experiencia con un grupo de personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores. Sinergia entre Investigación-proyección social

La tercera experiencia surgió a partir de una propuesta de naturaleza formativa, en la sinergia entre investigación y proyección social, propuesta que tuvo como propósito entablar el diálogo crítico y co-constructivo entre la Universidad, representada por los docentes del Grupo de Investigación Hermeneusis: estudios sobre diversidad cultural y desarrollo, y un grupo de personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores de algunas regiones de Colombia, Proceso de formación grupal que se ha llevado a cabo la mayor parte del tiempo de manera virtual. La propuesta surgió de los resultados de investigaciones del grupo.

Antecedentes de la propuesta

Los docentes del grupo de investigación Hermeneusis se plantearon el proyecto de investigación dispuesto por fases y que llevó como título: “Diversidad cultural para la construcción de paz: posibilidades desde las prácticas de RSO”. La fase 1° se encaminó a conocer el sentido que les imprimen a las prácticas de Responsabilidad Social Organizacional (RSO), los mismos actores empresariales; la Fase 2° se dirigió a conocer el sentido impreso por los miembros de los grupos culturalmente diversos con relación a esas prácticas. Como resultado de estas dos fases, se configuró una tercera (3°) fase: “Diversidad Cultural e inclusión social. Posibilidad desde las prácticas académicas de Trabajo social”, dirigida a conocer el aporte de las prácticas académicas del Programa

de Trabajo social a la defensa y respeto de la diversidad cultural. De manera paralela, desde el Semillero de Investigación Epistemes (el cual está adscrito al grupo de investigación Hermeneusis), se diseñó el proyecto “El Modelo de vida independiente: aproximaciones desde las personas con diversidad funcional y su familia”, que tuvo como propósito “Comprender los significados que le otorgan las personas con diversidad funcional y sus familias a los pilares del modelo de vida independiente como base para impulsar prácticas sociales comunitarias”.

Se considera de pertinencia entonces, resaltar uno de los principales resultados de la investigación y que dio paso a pensar en la propuesta de generar los diálogos con las personas con discapacidad, familias y/o cuidadores:

Resultó muy evidente la presencia de una serie de tensiones que acompañan a los grupos culturalmente diversos, tensiones que se explican por la vigencia de la tensión no resuelta entre universales y diferenciales: exclusión social, discriminación, abandono, violencia (contra niños y mujeres esencialmente), estigma, deterioro cultural e Invisibilización, son algunas de la huellas de las condiciones sociales de recepción discursivas que manifestaron los miembros de los Grupos culturalmente diversos, entre ellos, las personas con discapacidad. (Betancourt Zárate y Díaz Roa, 2020, p. 125)

En esas tensiones no resueltas entre universales y diferenciales, la discriminación, el estigma y la invisibilización han estado presentes históricamente en las personas con discapacidad, motivo que lleva a pensar en realizar acciones con ellos, como lo plantea Gómez de Mantilla (2011). No se trata de “verter acciones sobre”, sino de una manera similar, “construir de la mano con”, esto es, la “praxis interactiva” (p. 246) con el propósito de lograr la reivindicación de sus derechos, para disminuir situaciones de discriminación y estigma.

Por este mismo camino resulta pertinente hacer referencia a una cita de Richmond (1917): “Si queremos que los resultados de nuestra labor sean satisfactorios, tendremos que hacer cosas diferentes con y para personas diferentes y estudiar sus diferencias”. (p.578)

En tanto, se requiere que los diálogos entre Universidad y Sociedad, tengan como base fundamental la construcción de acciones de transformación y cambio, que surjan de los mismos sujetos que hacen parte de estos grupos culturalmente diversos, en su diferencia y profundización en el estudio de esas diferencias. Es con ellos mismos, con quienes se construye cualquier acción que esté encaminada a su reconocimiento de base cultural.

Con relación a la sinergia entre Investigación y Proyección social, tal como se enunció en Betancourt y Díaz (2021):

El camino de la sinergia entre proyección social a partir de las Prácticas Académicas de Trabajo Social y el Grupo de Investigación Hermeneusis ha tenido como soporte el hecho de aportar en el conocimiento de las relaciones sociales y especificidades propias de aquellos miembros de la sociedad, que desde la lente cultural llamamos grupos culturalmente diversos, en sus asociados con otros miembros de la sociedad, entre ellos la misma Universidad. (p. 38)

Con las anteriores bases, el grupo de Investigación Hermeneusis, diseñó la propuesta de cursos cortos virtuales, la cual se enmarcó en la Proyección Social/Extensión, específicamente en la modalidad de “Proyectos con la Comunidad”, de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca del Programa de Trabajo social. Además, esta propuesta ha contado con el apoyo permanente de la Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad, de la que hace parte uno de los docentes del grupo, quien tiene un hermano con discapacidad cognitiva y autismo no verbal. La Fundación Yunis ha aportado de manera contundente a este proceso, en especial con bases epistémicas-críticas, que se han desarrollado y fortalecido con el grupo de investigación.

Esta propuesta de formación se constituye en un aporte a la generación de espacios de diálogo co-constructivo entre Universidad – Comunidad-Grupos sociales. Es un espacio dialógico, para entablar tales reconocimientos, con el propósito de emprender la búsqueda de posibles salidas o manejo dignificante a las tensiones entre universales y diferenciales.

Objetivo del proceso grupal

Generar un espacio formativo de diálogo participativo entre la Universidad y la comunidad de personas con discapacidad, que contribuya con el desarrollo de procesos de aporte al ejercicio de la ciudadanía diferencial en discapacidad. (Betancourt y Díaz, 2020)

a) **Categoría Dimensión Política en TSG**

En esta categoría se evidencia la organización, e interacción de los integrantes del grupo y la intencionalidad de las acciones generadas.

El grupo de personas con discapacidad, familias y/o cuidadores, se empezó a consolidar en el año 2020 en Bogotá con personas con discapacidad, familiares y cuidadores de la Localidad de Fontibón, con quienes se había tenido un acercamiento mediante otros procesos adelantados por la Universidad nacional y posteriormente por la Unicolmayor. La propuesta de formación se planteó de manera virtual, teniendo en cuenta las necesidades del grupo, se continuó con esta modalidad virtual por la aparición de la situación generada por la pandemia del COVID 19. En la medida que fueron avanzando las fases del proceso de formación, se sumaron personas con discapacidad, familias y cuidadores de otras regiones del país, de municipios del Tolima, Quindío, Risaralda, Cundinamarca y Bogotá, D.C.

El grupo se ha consolidado de acuerdo con la naturaleza del mismo proceso de formación, a partir de fases, así: Fase 1ª. Concepciones clásicas sobre discapacidad (años 2020 y 2021); Fase 2ª. Manejo de desconocimientos: derecho al trabajo, a la salud y a la educación (año 2022); Fase 3ª. El derecho a la participación (año 2023).

Como ya se indicó, la Participación de personas con discapacidad, familias y/o cuidadores, ha estado en las personas de: Colectivo Sin Límites, Fundación Gigantes de Corazón, (Fontibón-Bogotá), Asociación de padres y cuidadores de personas con discapacidad (ASPACUPDI), representantes de Asociaciones de Personas con discapacidad de Tolima (Armero, Guayabal, Mariquita, Líbano, Lérída, Alpujarra, Ibagué); Risaralda (Quinchía, Irra, Pereira); en Cundinamarca (La Calera, Funza, Mosquera).

La relación que se da entre las personas que hacen parte del grupo, es a partir del reconocimiento de la discapacidad, entendiendo que todos tienen una experiencia diferente, en las sesiones se da un espacio para expresar sus experiencias desde la misma vivencia de la discapacidad, donde se encuentra un apoyo mutuo en estos espacios de formación. En una de las sesiones la señora Akeber Gómez, abuela y cuidadora de su nieto con discapacidad múltiple, comentó: “estas reuniones son muy importantes, porque nos apoyamos entre todos y podemos contar lo que pasa con nuestros familiares con discapacidad”.

La intención del proceso grupal ha estado encaminada a conocer y profundizar sobre aspectos relacionados con la discapacidad, el reconocimiento y defensa de las personas con discapacidad y el ejercicio de sus derechos. El espacio ha sido precisamente ese lugar de encuentro, donde confluyen los saberes de los integrantes del grupo, de los docentes, entre ellos la trabajadora social, donde más que asumir el rol docente, ha asumido el rol de trabajadora social como acompañante del proceso grupal.

b) Categoría Perspectiva epistemológica

En esta categoría se muestra la base epistemológica y teórica desde donde se ubica la experiencia del grupo. Las bases epistemológicas que hacen parte de este proceso grupal han ido por la misma vía de los proyectos desarrollados por el grupo de investigación, se ubican desde un enfoque cualitativo, en el paradigma hermenéutico crítico. En este sentido Betancourt y Díaz argumentan:

El punto de confluencia lo ha marcado el hecho de estudiarse, desde el grupo de investigación, algunos aspectos propios de las interacciones entre algunos miembros de la sociedad, ello en clave del desgarramiento propuesto por la sociología de la cultura de A. Touraine y como proceso de búsqueda del sentido propio de la propuesta de semiosis social de E. Verón. Los distintos resultados obtenidos, dentro de los que se destacan el hallarse un vacío a la hora de propiciar procesos de defensa y respeto de la diversidad cultural, permitieron que paulatinamente se fueran afinando las confluencias entre estas dos funciones misionales (investigación y proyección social). (2021, p.23)

En esta misma dirección, desde la propuesta de González (2016) se puede afirmar: “El estudio de la producción social de sentido -cultura entendida como proceso-, o de los sistemas de los significantes realizados -cultura entendida como resultado-, constituye en la actualidad, uno de los principales campos de interés de las ciencias sociales y humanas”. (p.23)

En coherencia con esta mirada epistemológica, el grupo ha asumido una postura crítica y reflexiva en los diferentes diálogos generados en el espacio grupal como consecuencia de sus mismas experiencias, las cuales se encuentran matizadas por el estigma, la exclusión, la marginalización, que se constituyen en elementos discriminatorios propios de esas tensiones entre Universales y diferenciales en el marco de las lógicas de poder hegemónico.

c) **Categoría Metodología en el proceso grupal**

Se presenta el proceso metodológico que se ha implementado en la experiencia, así como los elementos técnico-instrumentales aplicados desde el grupo para la ejecución de sus acciones.

El proceso grupal ha estado privilegiado por el desarrollo de la metodología participativa y participante, donde se generan diálogos de manera horizontal y circular, a partir de preguntas que surgen de los mismos integrantes del grupo y que en ocasiones son resueltas por quienes tienen la información desde su propia experiencia y que la comparten con los compañeros del grupo. Como plantea Oraisón et al. (2023) “Es a partir de los espacios de diálogo, de formación, de vinculación con el territorio, que se co-genera el conocimiento entre los actores”. (p. 94) En esta vía, integrantes del grupo, como la lideresa de una de las asociaciones de personas con discapacidad de Mariquita Tolima, Gloria Patricia Prada, quien desde su experiencia y saberes construidos aporta a los demás integrantes del grupo.

Karlsen y Larrea (2015) plantean que “El diálogo es conversación, pero no solo conversación, dado que nos interesa la forma en la que lo hablado se conecta con la práctica y el modo en que puede cambiarse la práctica mediante la comunicación”. (p.122)

Este planteamiento lleva a reflexionar en torno a lo hablado en el grupo, en cuanto a la conexión con la práctica y como se transforma desde los mismos diálogos en resistencia a la estigmatización y la marginación de las personas con discapacidad. En una de las reuniones la señora Gloria manifestó: “Entre todos tenemos que ayudarnos para conseguir nuestros derechos, no es fácil, pero tenemos que seguir adelante”.

Así mismo la participación de algunos integrantes de la Asociación de padres y cuidadores de Personas con discapacidad ASPACUPDI de Bogotá, ha dado aportes de gran significado para los demás participantes. En este espacio también se cuenta con la participación de algunas de las personas con discapacidad visual de La Calera Cundinamarca, del Taller de Radio, quienes hicieron parte de una de las Sistematizaciones expuestas en este mismo documento, es el caso de Nubia Casas, quien en una de las reuniones manifestó: “Me siento muy agradecida de estar en estas reuniones porque aprendemos de todos los que participan”.

La metodología grupal ha permitido un apoyo constante entre los integrantes del grupo, cada experiencia ha aportado de manera significativa en el proceso de reconocimiento y defensa de las personas con discapacidad y en la cogeneración de conocimiento desde los mismos actores del grupo.

d) **Categoría Dimensión ética en el proceso grupal**

Los principales principios éticos que se han desarrollado durante este proceso han sido la solidaridad, el apoyo mutuo en situaciones difíciles que han presentado los integrantes del grupo, el respeto por ellos mismos y por el otro, el reconocimiento del saber de cada uno, a partir de su experiencia en torno a la discapacidad.

Los relatos de algunos participantes dan cuenta de ello, por ejemplo, la señora Olga del Municipio de la Calera en una de las sesiones manifestó: “Necesitamos tanto apoyo, este grupo y los conocimientos que podemos adquirir, son muy, pero muy importantes para nuestra defensa y nuestros derechos”. La señora Gloria Estrada en una de las sesiones comentó: “Las personas con

discapacidad, desde nosotros mismos debemos manejar el lenguaje incluyente y adecuado”.

Cada voz escuchada en las sesiones generó un diálogo que va por la vía del apoyo permanente, como en las diferentes situaciones de salud que se han presentado en algunas personas con discapacidad, o sus familiares y/o cuidadores, donde el grupo está muy atento preguntando por su avance y recuperación. Se resalta además la dimensión espiritual, como parte del apoyo y soporte significativos para quienes pasan por estas situaciones de salud. Este espacio, desde la dimensión ética, se convierte en una forma de resistencia a formas de marginación, donde entre ellos mismos, los integrantes del grupo se reconocen y reciben con gran apertura en todos los procesos que experimentan en su cotidianidad.

e) **Categoría Dimensión ontológica en el proceso grupal**

En esta categoría se evidencia la naturaleza y la concepción de sujeto (diversidades) que se identifican en la experiencia, y cómo se da el reconocimiento de la diversidad en el proceso.

Las personas que participan en el grupo, son personas con discapacidad, familiares y/o cuidadores, las que se ubican como un grupo culturalmente diverso; bien es sabido, que históricamente las personas con discapacidad han tenido que vivir la discriminación, el estigma y la exclusión precisamente por esas tensiones que se dan entre universales y diferenciales, aspecto que se indicó en las bases epistemológicas que fundamentan el proceso grupal y que tienen el propósito de implementar acciones de posible salida o manejo dignificante a esas tensiones. Este espacio grupal se consolida como una acción o una forma de manejo a esas tensiones mencionadas, a partir del diálogo circular y horizontal teniendo como base sus propias experiencias y el mismo propósito del curso, en tanto la formación en el reconocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Ahora bien, el reconocimiento de la diversidad cultural, parte del mismo hecho de reconocer a las personas con discapacidad como parte intrínseca de la sociedad, sujetos individuales y sociales que tienen relaciones intersubjetivas

en el ámbito familiar, grupal, comunitario y en toda la sociedad, como sujetos con derechos que deben ser ejercidos, en tanto, que los espacios grupales, se constituyan en escenarios que dan paso al reconocimiento entre ellos mismos, con acciones endógenas y exógenas, donde trabajo social con grupos asume un papel significativo en la promoción de diálogos horizontales y circulares que van por la vía de incentivar e incrementar el respeto y la defensa de la diversidad cultural, en este grupo particular de personas con discapacidad.

En uno de los espacios en el segundo semestre de 2022, John Alexander preguntó: “¿Cuál derecho es vulnerado cuando uno se siente ignorado ante una persona por tener discapacidad?”. La señora Amparo, en la misma dirección mencionó al respecto: “Nos sentimos rechazados ante la sociedad por la discapacidad, eso es cierto, por eso aquí en el grupo lo reconocemos”. Entre tanto la señora Islena manifestó:

El tema de derechos es muy importante y más con enfoque diferencial para las personas con discapacidad y personas víctimas con discapacidad, sería muy bueno que todos los que estamos aquí participando conociéramos cómo se integra, cómo se forma y cómo se conforma y cómo funciona y debe funcionar un comité municipal, un comité local, un comité departamental y cuáles son los lineamientos de Consejo nacional de discapacidad, desde todo lo que tiene que ver el Sistema nacional de discapacidad, porque este sistema ni siquiera va a los territorios, nosotros desde los territorios no sabemos quién nos representa en la nación. En este grupo estamos aprendiendo y esto es importante conocerlo para saber que tenemos que hacer.

La señora Ingrid, en la misma dirección opinó: “La capacitación es un derecho y una responsabilidad personal indispensable, por eso es bueno estar en este grupo”.

La señora Gloria Prada, comentó: lo siguiente “Empecemos hacer cosas, así sea desde lo pequeño, pero que se vea que nos estamos moviendo, para encontrar el progreso y la calidad de vida de las personas con discapacidad, este espacio de reuniones ha contribuido para hacer cosas”.

El sentir de los participantes que hacen parte del grupo deja ver con los relatos anteriores, la importancia del espacio grupal que se comparte, donde mediante el dialogo, se ha llegado al reconocimiento mutuo, a partir de su cotidianidad y las experiencias vividas. Cada uno desde su sentir, cuenta, opina, comenta y aporta para el reconocimiento, la cogeneración de conocimientos y el ejercicio de sus derechos.

En coherencia con lo expuesto anteriormente, resulta pertinente traer una cita de N. Kisnerman:

Hay que recobrar el sentido hermenéutico del conocimiento, no desde nuestra lógica, sino desde la lógica de las personas con quienes trabajamos. Esto significa que, antes de definir cualquier acción, hay que conocer qué definición hacen ellas de su situación, de sus conductas, de lo que hacen, del por qué lo están haciendo. Hay que recobrar la comprensión de sus valores, de sus formas de comprender el mundo, del aprendizaje de las tareas sociales, de sus experiencias de vida, de todo lo que tiene que ver con el mundo de su cultura. (1998, p. 13)

Darle sentido desde la crítica y la reflexión de las realidades vividas por las personas con discapacidad, donde resulta indispensable escuchar las voces de ellos, para realizar acciones de la mano con ellos, es el propósito de este proceso grupal, escuchar a quienes no han sido escuchados y hacer acciones con ellos y para ellos.

f) **Categoría Territorio**

Se presenta la relación de la experiencia con el territorio, el lugar que ocupa el territorio en esta experiencia. En el proceso con este grupo de personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores, la relación con el territorio se da de manera particular, por la naturaleza y connotación misma del grupo, esto teniendo en cuenta que las personas que hacen parte del grupo pertenecen a diferentes organizaciones ubicadas en algunas regiones y municipios de Colombia, entre los que se cuentan aquellas ubicadas en la ciudad de Bogotá, D.C: el Colectivo Sin Límites, la Fundación Gigantes de Corazón, otros Nodos de Fontibón, la Asociación de padres y cuidadores de personas con discapacidad

(ASPACUPDI), la Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad, representantes de Asociaciones de Personas con discapacidad del Tolima (Armero, Guayabal, Mariquita, Líbano, Lérída, Alpujarra, Ibagué); Risaralda (Quinchía, Irra, Pereira) y Cundinamarca (La Calera, Funza, Mosquera), entre otras.

La relación con el territorio se puede dar en dos vías, una hacia los territorios donde se encuentran ubicados los grupos de asociaciones y/o colectivos de personas con discapacidad, en tanto, se reproducen en estos espacios los diálogos generados al interior del grupo y en las apuestas mismas del reconocimiento de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos, con el propósito de motivar, proponer y emprender acciones en sus territorios.

La otra vía está dada por las acciones que se han generado desde el mismo grupo a partir del proceso de formación en el derecho a la participación, en tanto, que algunos de los integrantes del grupo desde sus mismas experiencias y el fortalecimiento de conocimientos en este tema, aportaron en la generación de acciones políticas que trascienden más allá del mismo espacio grupal, para extenderse a toda la comunidad de personas con discapacidad, familias y/o cuidadores.

Un ejemplo específico es el de los aportes y gestiones a la consolidación de la Ley 2297 de 2023:

Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales, bajo un enfoque de derechos humanos biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones.

La mencionada ley se constituye como una relación que se extiende y aporta a los grupos y a toda la comunidad de personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores a nivel del territorio nacional, con el propósito de llevar a la práctica el ejercicio de sus derechos.

La experiencia expuesta, se constituye en una forma de emancipación de las personas con discapacidad, familias y cuidadores, que mediante

la formación a través del dialogo, cogenerated conocimiento que permite el reconocimiento de ellos mismos y de sus derechos, entonces, se hacen acciones con ellos y para ellos como una manera de resistencia a la estigmatización y marginalización. Este es un dialogo entre la Universidad y la sociedad, que parte de las necesidades mismas de las personas con discapacidad y que va por la vía de darle una mirada crítica y reflexiva para generar dinámicas grupales de transformación.

II. **Diálogos y reflexiones**

Para el macroproyecto de investigación, se tomó como referencia epistemológica y metodológica la sistematización de experiencias, del mismo modo, los procesos grupales en la modalidad de trabajos de grado fueron sistematizaciones de experiencias. Por lo anterior, se considera pertinente presentar las definiciones planteadas por Barragán y Torres y la de Oscar Jara. Este último autor define la sistematización de experiencias de la siguiente manera:

Es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica y el sentido del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo. La sistematización de experiencias produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse críticamente de las experiencias vividas (sus saberes y sentires), comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora. (2018, p.4)

Entre tanto, Barragán y Torres (2017) proponen que “La sistematización aparece como una posibilidad de construir conocimiento riguroso sobre las experiencias de los profesionales, para mejorar su intervención y la acción social transformadora”. (p.16)

Las definiciones planteadas por Barragán y Torres (2017) y la de Jara (2018), coinciden en que la sistematización de experiencias va por el camino de la construcción o generación de conocimiento. Entonces, en los ejercicios presentados en este capítulo, se vislumbró, cómo, desde las voces de los actores, de los participantes que hacen parte de los pequeños grupos, se

cogeneró conocimiento, un conocimiento que nació de las luchas de resistencia a la Invisibilización, marginación y estigma, mediante diálogos que buscan la reflexión crítica de la realidad en la que viven las personas con discapacidad, las familias y/o cuidadores y la de un grupo de jóvenes que se resiste a seguir las lógicas de opresión de los poderes hegemónicos. En este sentido, los procesos con grupos, se muestran como una forma de emancipación, desde los diálogos y las reflexiones críticas que allí se generan y que trascienden al ámbito comunitario en los territorios donde se ubican.

Entonces, ¿Vale la pena seguirle aportando a la sistematización de experiencias de procesos grupales que le apuestan a la transformación social y a la co-construcción de conocimiento a partir de diálogos y reflexiones críticas desde las mismas voces de los actores?

Precisamente, el macroproyecto de investigación del Nodo Internacional de TSG hace alusión al hecho de entrar en diálogo con ese periodo fundacional del trabajo social, por lo que resulta de pertinencia la siguiente cita, donde se toma la sistematización de experiencias como una modalidad de investigación en trabajo social, en esta dirección plantea Travi:

Las obras de las pioneras tratan de sistematización de experiencias profesionales realizadas medio siglo antes de que se produjeran en América Latina los primeros desarrollos teórico-metodológicos sobre la misma, entendiendo por sistematización la resignificación e indagación sobre la práctica profesional, el análisis de sus logros y dificultades, la evaluación de sus resultados en términos de intervención y la producción de nuevos conocimientos. (Travi, 2011, p. 60)

Con este planteamiento, se puede observar que la sistematización de experiencias profesionales hizo parte también de los conocimientos generados en trabajo social, a partir de las experiencias profesionales que se dieron en su etapa fundacional.

Surgen entonces cuestionamientos frente a: ¿Cómo se acompañan los procesos grupales en trabajo social, existe una mirada crítica y reflexiva en este acompañamiento?, ¿Cuál es la vigencia del trabajo social con grupos? ¿Qué

transformaciones se pueden generar? Estos cuestionamientos encontraron algunas respuestas con los procesos expuestos.

Las experiencias presentadas muestran formas de resistencia y de acción social, reflejadas en el interés y la motivación de apostarle al acompañamiento y participación en procesos grupales, donde trabajo social con grupos tiene un gran reto que trasciende la esfera de lo operacional, para llegar a acciones emancipatorias. En las categorías expuestas, las acciones desarrolladas entran en tensión con una sociedad manejada por la hegemonía de sistemas opresores como el neoliberalismo que dista del reconocimiento real de aquellos grupos culturalmente diversos que han sido estigmatizados y excluidos.

En los procesos de formación académica, algunos estudiantes, en la modalidad de trabajos de grado, han optado por seguir el abordaje grupal, en tanto una forma de apostarle a los procesos con grupos, como un espacio de crecimiento mutuo, de diálogos circulares y horizontales, de críticas, reflexiones y transformaciones colectivas que trascienden del ámbito grupal al comunitario y territorial.

Los procesos grupales en trabajo social son parte de su propia naturaleza y desde ellos, se hace un aporte de gran significado a la profesión a partir de las experiencias mismas que se gestan en su interior. Esto, en términos de las diferentes dinámicas, de sus características, del crecimiento personal y colectivo y en sí, de las transformaciones que se suscitan en un grupo, tomando como base fundamental los diálogos críticos y reflexivos, que llevan a poner en marcha acciones emancipatorias.

En la sinergia entre investigación y proyección social, se consolidó un proceso grupal que se tomó como referencia para esta investigación, donde se muestra una experiencia grupal que aporta en la construcción de procesos de participación, a partir de diálogos circulares, horizontales y reflexivos, al aprendizaje mutuo, al crecimiento individual y colectivo, que ha permitido la cogeneración de conocimiento y el fortalecimiento interno y externo del grupo.

Sin embargo y a propósito del ejercicio anterior, surgen varios cuestionamientos: ¿Cuál es el sentido real de los diálogos que se deben generar

entre la Universidad y la sociedad?, ¿Se ha ocupado la Universidad de generar diálogos con las organizaciones y/o grupos de base que estén por la vía del fomento del reconocimiento de la diversidad cultural? ¿De qué manera se realizan otros diálogos desde las Universidades con los grupos y las comunidades?

Se encuentra en este ejercicio, la presencia de grupos diversos como es el caso de los jóvenes, que se resisten a la imposición de ciertos patrones culturales hegemónicos que atentan contra la diversidad cultural y su reconocimiento y desde luego, la vulneración de sus derechos; en una línea similar se ubican también las personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores, quienes por su misma situación se han sentido marginados, excluidos y vulnerados en sus derechos, por lo que a partir de estos procesos grupales, han logrado generar diálogos, reflexiones y acciones críticas con el propósito de romper con aquellas prácticas de opresión, estigma, exclusión e ir derribando la brecha entre universales y diferenciales, como se ha propuesto desde el grupo de investigación Hermeneusis y el Semillero Epistemes.

Es evidente la vigencia y además la importancia del trabajo social con grupos, ya que es, en estos pequeños espacios de participación, donde se generan diálogos y reflexiones críticas que tienen como propósito generar dinámicas de transformación social, desde lo individual y colectivo.

La propuesta que surge de este ejercicio de investigación consiste en hacer un mayor acercamiento y acompañamiento a los diferentes procesos con grupos culturalmente diversos, a esos procesos, que se dan desde organizaciones de base local y/o territorial con apuestas concretas que vayan por el camino de la defensa y el reconocimiento de las diferencias existentes en ellos y así, darle un mayor sentido a la investigación e intervención en Trabajo social.

Lo anterior con el ánimo, de llevar a la práctica con más fuerza y decisión, los planteamientos dejados por Richmond, parafraseando a esta pionera decía: para obtener resultados diferentes, tenemos que hacer cosas diferentes para personas diferentes y con personas diferentes, en este sentido, la Sistematización de experiencias, se puede constituir como una de las múltiples maneras de acompañar desde trabajo social a los grupos culturalmente diversos, con el propósito de estudiar las dinámicas de transformación que han generado

estos grupos, los diálogos mediados a partir de las experiencias vividas en sus diferencias y las reflexiones críticas frente a la cultura dominante que prevalece en una sociedad llena de afanes y turbulencias políticas, económicas, sociales y culturales.

Referencias bibliográficas

Álvarez H. C. G y Bonilla H. L. M. (2019). *Sistematización De Experiencias: Con Sentido: El Taller de Radio como estrategia de Inclusión social para el Grupo de Discapacidad Visual, La Calera Cundinamarca 2013-2018*. [Trabajo de grado inédito para optar al título de trabajador social]. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Barragán D. y Torres A. (2017) La Sistematización como Investigación Interpretativa Crítica. ARFO Editores e Impresores S.A.S.

Betancourt. Z. G. y Diaz R. M.P. (2020). Posibilidades del reconocimiento de la diversidad cultural. Los discursos de recepción discursiva de prácticas culturales y de RSO. *REDIPE: Cali – Nueva York*.

Betancourt. Z. G. y Diaz R. M.P. (2021). Por Los Caminos del Reconocimiento de la Diversidad Cultural: Desde la Sinergia entre Investigación y Proyección Social. En Valenzuela S y Del Campo R.(compiladoras). *Los Caminos de la Extensión en Colombia*. (1ªed., pp 32-47). Ediciones de la U. ASCUN, ULEU.

Castañeda B. A, D. y Yara D. J S. (2021). *Sistematización de Experiencia de la Organización Política-Juvenil Frente Antifascista Engativá 2017-2020*. [Trabajo de grado inédito para optar al título de trabajador social]. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

Consejo Académico (2021) Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Acuerdo 051 del 25 de agosto de 2021.

García D. (1997) El grupo: Métodos y técnicas participativas. Ed. Espacio. Buenos Aires, Argentina

Ghiso A. (1988) De la práctica singular al diálogo con lo plural: Aproximaciones a otros tránsitos y sentidos de la sistematización en épocas de globalización. [Ponencia para el Seminario Latinoamericano: Sistematización de Prácticas de Animación Sociocultural y Participación Ciudadana. Medellín. Agosto, 1998] Colombia.

https://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/Investigacion%20I/Material/11_Ghiso_PracticaSing_dial%C3%B3goPlural.pdf

González, M., y Pereda, J. (2009). Revista científica Avances. Enfoque participativo y Desarrollo Local Comunitario. Avances. 11. (4). http://proinapsa.uis.edu.co/redcups/Biblioteca/Metodologia%20PS/enfoque_participativo.pdf

González, J.E. (2016). Análisis Cultural Hermenéutico. Bogotá D.C: alfa y omega

Jara O. (2018) La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles. Primera edición. CINDE. Colombia.

Kisnerman N. (1998). *Pensar el Trabajo social. Una Introducción desde el construccionismo*. Grupo editorial Lumen Humanitas. https://www.fhyce.edu.py/wp-content/uploads/2020/08/Pensar_el_Trabajo_social.pdf

Karlsen, J; Larrea, M. (2015). Desarrollo territorial e investigación acción: Innovación a través del diálogo (1a.). Universidad de Deusto.

Ley 2297 de 2023. Establece medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales. Congreso de la República de Colombia Congreso de la República de Colombia. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777#:~:text=Cuando%20el%20cuidador%20o%20asistente,inscripci%C3%B3n%20en%20el%20r%C3%A9gimen%20subsidiado.>

Oraición. M. et al. (2023). Experiencias y metodologías participativas en diálogo. saberes, actores y territorios. Colección grupos de trabajo. Editorial Clacso.

Richmond M. (1917). Diagnóstico social. Russell Sage Foundation. Traducido: Siglo XXI editores (2005)

Travi B. (2011). Conceptos e ideas clave en la obra de Mary Ellen Richmond y la vigencia actual de su pensamiento. En Cuadernos de Trabajo Social. Vol. 24 (2011): 57-67.

ENTRETEJIENDO SABERES Y SENTIDOS PARA LA SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIAS DESDE LA INCLUSIÓN ¹

Dalis del Pilar Sierra Polanco ²

Queremos Tejer y aportar a tejer continuidades en medio de las discontinuidades de las vivencias, ejercicios, contratos y reflexiones, en la perspectiva de la construcción de conciencia crítica, reflexiva, estratégica y propositiva, en horizontes ético-políticos de aprendizaje democrático, plural y transformador.

Rosa María Cifuentes ³

El presente escrito brinda algunas pautas para realizar sistematización de experiencias desde una perspectiva inclusiva. En la primera parte se reflexiona sobre la intencionalidad que tendría la sistematización de experiencias en clave de inclusión social. En la segunda parte se describen las concepciones de la sistematización de experiencias como campo de investigación participativa con características y enfoques dependiendo la practica inclusiva. Y en la tercera parte se presenta una metodología para sistematizar partiendo de la propuesta del autor Oscar Jara como referente en perspectiva cíclica y dinámica. Se espera que el escrito suscite el interés de sistematizar experiencias de apuestas reivindicativas desde la inclusión social, con el propósito de divulgarlas y reconocer apuestas similares.

¹ Este capítulo es uno de los resultados del proyecto titulado “Prácticas inclusivas y Reconocimiento de la Diversidad cultural en Instituciones de Educación Superior (IES) en Colombia, el cual fue aprobado mediante el Acuerdo 092 de 12 de diciembre de 2023, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, D.C., Colombia. Este Proyecto de Investigación es desarrollado por el Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre Diversidad cultural y desarrollo.

² Trabajadora Social. Magister en desarrollo educativo y social. Maestrante en desarrollo humano. Docente Ocasional Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca- Programa Trabajo Social. Hace parte del Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre Diversidad Cultural y Desarrollo. Correo: dsierra@unicolmayor.edu.co

³ Intervención en el foro RELAC, PREVAL, PLAS CEAAL en mayo-junio 2010.

Sistematizar experiencias para la inclusión

La sistematización de experiencias como apuesta investigativa con una connotación ético-política de manera directa para la inclusión social, implica un aporte significativo para las experiencias de procesos incluyentes de las personas en condición de discapacidad, sus cuidadorxs y familias. Gonzales (2010) plantea que la sistematización de las experiencias inclusivas busca reconstruir y reflexionar críticamente acerca de la realidad en los procesos de inclusión, además, tiene en cuenta las diferentes realidades, cambios que se han dado en los procesos de inclusión y las diferentes prácticas inclusivas, teniendo en cuenta las capacidades y formas de interacción y dialogo sobre las experiencias circunscribiendo la vivencia sensorial, emocional, física, de quienes han atravesado las experiencias.

En este sentido sistematizar las experiencias inclusivas amerita visibilizar las desigualdades sociales que afrontan las personas con discapacidad y sus familias a partir de sus vivencias y avatares en contextos excluyentes e injustos. Por eso, es relevante reconocer los saberes construidos en torno a las compresiones de la discapacidad, la exclusión, la diversidad y la inclusión como constructos que actualizan las dinámicas y necesidades de la población con discapacidad.

Asimismo, la sistematización de experiencias para la inclusión visibiliza los saberes y prácticas inclusivas como formas de acción reivindicativa de derechos y movilización de políticas públicas, desde acciones afirmativas y apuestas alternativas propias de las experiencias, para producir conocimientos y aprendizajes significativos que permitan apropiarse de los sentidos de la experiencia.

La sistematización propone posibilitar la reflexión –acción- reflexión de los y las profesionales que trabajan con las personas con discapacidad, con el fin de reconocer sus capacidades de participación, liderazgo y autonomía de una manera crítica, para implementar políticas, programas y proyectos coherentes con las realidades sociales, haciendo conciencia del conocimiento e insumo que se aporta desde las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad y sus familias. Este “reconocimiento” de tejidos y vivencias tiene una connotación

reivindicativa, en la medida en que el saber de las personas con discapacidad sus cuidadores y familias es tomada en cuenta y visibilizada por la Academia, el Estado, las entidades de cooperación y demás instituciones sociales de carácter privado, para fomentar una perspectiva diversa e incluyente.

Por otra parte, la elaboración de la sistematización de experiencias se encamina a los procesos organizativos, de colectivización y red de las practicas inclusivas, de manera que reconstruye trayectorias, reconoce formas de participación, comprende saberes y prácticas, y describe avatares y aprendizajes, como forma de interpretar críticamente las reivindicaciones y apuestas ético-políticas para la inclusión desde las capacidades diversas.

Como se comprende la sistematización de experiencias

Para sistematizar las experiencias es necesario retomar lxs pensadorxs que le han fundamentado y que brindan pistas sobre esta forma de hacer investigación participativa y reivindicativa, de quienes vivencian las experiencias. Al respecto Cendales (2000) reconoce la sistematización como una modalidad de la investigación cualitativa que busca reconstruir e interpretar las experiencias, privilegiando los saberes y puntos de vista de los participantes. Esto implica recoger la autorreflexión de los sujetos que participaron en la experiencia de inclusión social, los saberes que poseen y formas de agenciamiento colectivo e intencionado, pues se busca conocer los contextos, elementos que configuran la experiencia, para comprenderla y así transformarla. Para (Jara, 2018) la sistematización de experiencias posibilita confrontar el quehacer práctico cotidiano con los supuestos teóricos que lo inspiran, planteando desafíos inéditos a la interpretación y a la orientación de nuevas prácticas. (p. 98)

De este modo, la sistematización de experiencias como una apuesta de investigación y de circulación de los conocimientos obtenidos desde la praxis, permite el intercambio de los protagonistas de la experiencia con sus territorios, así como de las transformaciones generadas como referente para otras experiencias.

No obstante, es relevante tener en cuenta las miradas epistemológicas de la sistematización y dependiendo, la experiencia e intencionalidad es necesario

definir el enfoque epistemológico que permitirá una mirada interpretativa en la construcción de conocimiento.

A continuación, a manera gráfica se darán a conocer los enfoques epistemológicos que pueden orientar la sistematización de la experiencia:



Gráfico. Perspectivas epistemológicas de la sistematización de experiencias

Fuente: Elaborado a partir de Ghiso (2011)

Es así que para sistematizar es clave reconocer el contexto como espacio social dinámico y cambiante ya que en palabras de Jara (2018):

“Toda experiencia se hace siempre en determinadas condiciones de un contexto económico, social y político en el ámbito local, regional, nacional o mundial. El momento histórico, el espacio geográfico y el entorno sociocultural son la condición de posibilidad de cada experiencia, fuera de los cuales no es factible entenderla, pues forman parte de su realización. En este sentido, el contexto no es algo exterior a la experiencia, sino una de sus dimensiones, ya que ella no sería, no estaría siendo o no habría sido, sino es en y por ese contexto”. (p. 52)

En este sentido, se retoma la perspectiva Torres y Barragán (2017) quienes denuncian la “Sistematización como investigación interpretativa crítica” referida a la descripción, ordenamiento, revisión crítica, análisis teórico, rigurosidad metodológica, en el que subyace un interés compartido por aportar conocimiento tanto a los contextos en los que se genera la experiencia, como a los procesos de intervención profesional de quienes participan en estas experiencias. Conocimiento que debe ser pensado en una dimensión ético-política, es decir desde la potencialidad que este conocimiento tiene para la transformación de realidades y el compromiso que deberíamos asumir los profesionales e instituciones que estamos inmersos en estas dinámicas. (Torres, 2017, p. 29)

Por tal motivo se consideran las experiencias de manera vital en tanto están cargadas de una enorme riqueza por explorar su proceso como fuente de aprendizajes y originalidad, por eso es necesario comprenderlas y extraer sus enseñanzas y para así comunicar y compartir.

Algunos criterios que pueden orientar la sistematización para definir su horizonte de sentido se muestran en el siguiente cuadro (FAO. 2004):

Criterio	Significado
1.Relevancia	Refiere la importancia que tiene la experiencia a sistematizar, desde un punto de vista social, institucional, comunitario. Generalmente se interroga para quién y para qué es útil sistematizar esa experiencia.
2.Validez	Aplica para las experiencias que han culminado, en las que se pueden contrastar los resultados obtenidos con los objetivos propuestos, así como verificar la eficacia del método
3.Aplicabilidad	Representa la utilidad de la experiencia y las posibilidades de replicarla en contextos similares al contexto de origen
4.Innovación	Indica los aportes que ofrece la experiencia al enriquecimiento de la teoría-práctica y a las nuevas alternativas que están implícitas en ella
5.Sostenibilidad	Expresa la permanencia de la experiencia en un largo plazo y su grado de dependencia con respecto a los recursos necesarios para su desarrollo

Cuadro. Criterios para sistematizar experiencias.

Fuente: Elaborado a partir de FAO (2004)

En consecuencia, es relevante reflexionar sobre una racionalidad alternativa, que reconociendo la importancia del conocimiento formal y los

aportes de lo técnico-instrumental al mundo de la práctica, que intenta superar las limitaciones de esta y visibilizar el interés en los procesos de *aprendizaje* para la producción de saberes en la práctica con base en la *reflexión* en y sobre la *acción* (Cifuentes, 2015, p. 70, citando a SCHÖN). Esto se puede materializar en los siguientes aspectos:

- Reconocer el sentido y significado de la acción -socio política de las experiencias de inclusión.
- Resaltar las identidades a través de la recuperación de las experiencias y visibilizar sus trayectorias.
- Compartir los aprendizajes y conocimientos generados desde las vivencias compartidas de inclusión.
- Posibilitar el intercambio intersubjetivo de experiencias desde la escucha activa y el tejido de narrativas comunes.
- Reconstruir los momentos históricos de la experiencia como forma de introspección colectiva
- Proponer prácticas inclusivas que, incidan en las políticas públicas, programa proyectos

Ruta Metodológica

Para sistematizar experiencias es fundamental una ruta metodológica que permita guiar el camino investigativo, por lo tanto, en clave de la sistematización de experiencias para la inclusión, se propone la siguiente ruta como una forma de re-creación de los momentos que propone Oscar Jara. Esto se aprecia en el siguiente gráfico:



Gráfico: Ruta metodológica para sistematizar la experiencia

Fuente: Elaboración propia basada en Jara (2018)

En el **momento uno**, se identifican colectivamente el interés o necesidad de sistematización con el fin de: a) producir conocimientos desde la experiencia de prácticas inclusivas, de modo, que apunten a trascenderlos tanto en su metodología, reflexión teórica y acción en los territorios u organizaciones sociales; b) identificar y exponer lecciones aprendidas en cuanto a contradicciones, tensiones y apuestas particulares desde las experiencias incluyentes; c) fortalecer

las capacidades investigativas y reflexivas dentro del equipo sistematizador, al construir conocimiento desde lo individual y lo colectivo horizontal de quienes vivieron la experiencia.

En este momento es fundamental definir los ejes de sistematización que siguiendo a Jara (2018), son el hilo conductor de la experiencia y la columna vertebral que comunica todo el proceso, pero desde una perspectiva específica; es decir que los aspectos centrales que interesa sistematizar son el horizonte para su lectura y comprensión. (p. 147)

En el **momento dos**, se establecen los registros de las experiencias y las técnicas de recolección de la información:

- Información documental de la experiencia
- Registro fotográfico y videos de las acciones desarrolladas en el marco de los procesos (activadores de memoria)
- Narrativa del “yo”, de cada participante de la experiencia quien plasma en un relato desde su subjetividad
- Línea del tiempo de la experiencia.
- Entrevista semiestructurada a fin de recopilar algunas percepciones y sentires particulares
- Grupos focales de quienes vivenciaron la experiencia, que se pueden materializar en talleres participativos y discusiones colectivas para reconstruir las experiencias y sistematizarlas, configurándose como espacios de diálogo intersubjetivo entre los actores sociales, que participaron en la experiencia.

En el **momento tres**, se inicia con la reconstrucción del proceso vivido, podría decirse que es uno de los puntos de partida que delinean el camino de la sistematización, ya que de aquí parten las narrativas de la experiencia, en la cual es necesario organizar la información obtenida del momento anterior. Se propone la elaboración de una matriz de doble entrada en la que se ubique la información recopilada y donde se rescaten las principales reflexiones y aprendizajes colectivos. Este momento se puede dinamizar con preguntas orientadoras.

La interpretación crítica de la experiencia de las prácticas inclusivas como puente de transformaciones para los territorios, significa una lectura comprensiva y causal de lo vivido, en la cual se va pasando progresivamente de lo descriptivo a lo interpretativo (Jara, 2018, p. 88)

Se propone en este momento entretelar saberes y sentidos en las experiencias inclusivas, a fin de identificar las tensiones, contradicciones e interrelaciones entre los distintos momentos de la experiencia desde sus elementos objetivos y subjetivos para la construcción de conocimiento y teorización desde la práctica.

Finalmente, los puntos de llegada, dirige de nuevo, al punto de partida, en tanto ya enriquecidos con el ordenamiento y la reconstrucción histórica, el análisis, síntesis e interpretación crítica de la experiencia sistematizada, intenta formular conclusiones y comunicar aprendizajes orientados a la transformación de la práctica.

Conclusiones

Sistematizar experiencias en perspectiva inclusiva es una acción investigativa reivindicativa, en cuanto devela las voces de quienes han vivido situaciones de exclusión e injusticia social haciendo frente a la discapacidad. Además, permite aprender de y con las personas con discapacidad, sus cuidadorxs y familias, redescubriendo y recordando los procesos significativos a través de la vivencia, el contexto, el territorio y el cuerpo.

Es fundamental para sistematizar experiencias focalizar el interés (objeto de sistematización) para delimitar su campo de interpretación crítica, así como tener en cuenta el sentido epistemológico y su apuesta ético-política, como postura transformadora de la sistematización.

En consecuencia, la ruta metodológica como camino que la orienta, indicará los puntos de partida, sentidos para la reconstrucción de la experiencia, análisis de fondo y otros puntos de llegada de la experiencia.

Referencias Bibliográficas

Cendales G., L. 2000. La Metodología de la Sistematización, una construcción colectiva. Agencia Canadiense para el Desarrollo Internacional. Fondo para la Igualdad de Género. Colombia

Cifuentes, R. 2015. La sistematización de las Prácticas en Trabajo Social. Una visión desde los proyectos sociales. Aportes para la sistematización de las prácticas de los estudiantes de Trabajo Social. Universidad de Caldas.

FAO- Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación. 2004. Guía Metodológica de Sistematización. Programa Especial para la Seguridad Alimentaria PESA en Centroamérica

Gonzales, T. 2010. Experiencia: Optimizando la calidad de vida de José Luis. IEI 528 “La Alegría de Jesús – UGEL 07 Docente inclusivo: Lic. Martha Prado Capcha Asesor: Equipo SAANEE del CEBE María Auxiliadora.

Guiso, A. 2011. Sistematización. Un pensar el hacer, que se resiste a perder su autonomía. Revista Decisio, número 28, pp 3-8. Medellín (Colombia): http://www.cepalforja.org/sistem/documentos/decisio28_saber1.pdf

Jara, O. 2018. Sistematización de la experiencia: práctica y teoría para otros mundos posibles. Bogotá: CINDE.

ENTRE LA LUCHA DE LO INVISIBLE Y EL CAMBIO: UNA REFLEXIÓN POR LO OLVIDADO. UNA VISIÓN CRÍTICA DE LA DISCAPACIDAD, LA RESPONSABILIDAD SOCIAL Y LA ÉTICA EN LA ACTUALIDAD

Ana Sofía Ospina Giraldo ¹

Introducción

A lo largo de la vida se presentan situaciones realmente tensionantes y conflictivas para todos, cuando en algún punto vivimos una injusticia y no sabemos a quién acudir, entonces es cuando llega el sentimiento de indefensión que se apodera de nosotros y nos invade, ese mismo sentimiento se contagia al hablar con familiares o amigos cercanos sobre dicha situación, se generan sentimientos de odio, resentimiento, pero sobre todo mucha frustración, este artículo nace de una de esas experiencias, cuando en medio de mis prácticas académicas, en una institución que trabaja con niños y adolescentes en Colombia, me encontré con dos casos que me marcaron la vida para siempre, ambos casos coincidían con niños de 7 y 9 años, que tenían epilepsia entre muchos otros diagnósticos médicos, ambos niños tuvieron convulsiones dentro de la institución y *nadie* supo qué hacer, había incluso personal médico, y en medio de la tensión, todos discutían por lo que deberían hacer, al indagar con profesionales de la institución me comentan que no se les dan capacitaciones o preparación frente a este tema, todos estaban ahí, intentando ayudar, con sus conocimientos básicos, y aunque al ser profesionales, de forma independiente deberían prepararse para algunos de estos acontecimientos, no tenían ellos únicamente la culpa, la tenía una institución ajena a la realidad, un estado negligente, una sociedad distante con lo que no la toca directamente, o no es de interés colectivo, como alguna tendencia del momento.

Cuando se viven situaciones así jamás se vuelve a ser igual, el mundo toma un sentido diferente pues el miedo a que se repitan aquellas situaciones no se va, después de eso estamos atentos a que ninguna persona en el círculo social sufra una injusticia parecida, para evitar en otros el dolor que se

¹ *Estudiante de octavo semestre de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Ha estudiado un diplomado en Hábitos de Vida y Entornos Saludables, Cátedra Nestlé, Universidad Minuto de Dios; Correo: asospina@unicolmayor.edu.co*

adquiere al vivir algo así, ese dolor es algo que sufren a diario lxs nadie, las minorías, las personas que tienen que salir a incomodar a los demás con marchas y pedagogía, aquellxs que fueron olvidados por el resto, aquellxs que son poco mencionados, aquellxs que solo se nombran en proyectos políticos y experimentos en construcción, porque no es un secreto para nadie que sufren a diario y están mal en silencio, el problema radica en que ya a nadie le importa y en que la indiferencia se está comiendo vivo a el mundo.

Una lucha originada desde el rechazo

Una de las poblaciones marginadas, poco mencionadas, desechadas y pisoteadas, ultrajadas y usada, es la población de personas con alguna discapacidad o diversidad funcional, y es que no importa si la discapacidad es física o cognitiva, la sociedad no está preparada para afrontar las diferencias; en la actualidad se intenta mencionar una inclusión que no debería existir, todos deberíamos ser partícipes de una sociedad para todxs, aquí entonces es cuando se abre inmensamente la brecha de las desigualdades, algunos sienten el poder para elegir sobre el destino de los otros, sobre si merecen ser integrados o no, sobre si pueden participar en algunos espacios, o si no están aptos, o peor aún, sobre si merecen y pueden compartir un espacio entre “normales” y “diferentes”, de aquí la primera duda, ¿qué es entonces lo que es normal y lo que está bien?, no hay una respuesta concreta para esto y podría asegurar que son pocos los valientes que se atreverían a defender una idea tan absurda como la normalidad, aún en una especie dónde los seres somos diversos y diferentes, sin embargo, cuando se habla de normalidad todo el mundo piensa en lo mismo, en un modelo del humano que socialmente se ha buscado implantar, el *Hombre* blanco, delgado, heterosexual y de preferencia con bienestar económico, eso es lo que el resto de las personas consideran normal, entonces desde ese modelo sí se pueden juzgar las diferencias, todo lo que parezca diferente por su color, orientación sexual o estatus económico es lo que debe entrar en la inclusión porque es lo único que no encaja en la perfección que se quiere mostrar, a eso sumándole que si son mujeres, la discriminación y situaciones desgarradoras vienen duplicadas, no hay discurso más peligroso que el de la inclusión porque debería ser algo que se garantice sin forzarlo o pedirlo, si todas las personas fueran conscientes de sus diferencias no se hablaría de inclusión o de minorías, pero es más fácil enfrascarlos en miles de etiquetas y así reconocerlos y señalarlos.

Esto es apenas un poco del calvario que viven a lo largo de sus vidas las personas con discapacidad, pero esto se debe hablar desde el inicio, desde lo difícil que es recibir la noticia de que se tendrá un hijo o familiar con discapacidad, o de que se ha desarrollado alguna a lo largo de la vida, si la noticia se da desde el embarazo, se da acompañada de la opción del aborto por “la condición”, casi como si dijeran desde entonces que una persona con discapacidad no puede aportar nada al mundo y no vale la pena traerlo, que tienen una vida que no merece ser vivida, eso viéndolo desde esta época, en dónde todo se puede decorar un poco para que suene menos cruel, pero si retrocedemos en el tiempo, desde siempre se han cometido actos atroces de infanticidio al descubrir una discapacidad, o se enfrascaban en un mismo grupo a todas las personas con discapacidad en donde debían someterse a ser burlados y humillados, actualmente existe un nombre para todas las acciones anteriores, es el Submodelo Eugenésico:

“Desde el submodelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones —y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas—, los niños afectados son sometidos a infanticidio. Probablemente como resultado de ciertas creencias religiosas respecto de su origen”. (Palacios, 2008, p. 38)

En la actualidad ya no es mencionado como “infanticidio” porque manejan otros términos adecuados a la sociedad actual y que no generen tanto escándalo, sin embargo, las cifras de muertes por negligencia de personas con discapacidad aún siguen aumentando, eso pasa porque la sociedad no está diseñada para atender las necesidades reales de las personas con discapacidad, todo está diseñado para personas “completamente funcionales”, basta con ver la cantidad de instituciones realmente adaptadas para personas con discapacidad, o la cantidad mínima de puestos laborales en los que acceden personas con discapacidad, e incluso, en la mayoría de casos, cuando se aceptan, es para generar la ya dicha inclusión y poder montar una fachada social en la que puedan mostrar que tienen programas diferenciales y que “todxs son bienvenidxs”, lo más triste de eso, es que cuando se revisa el trasfondo de esos programas, se encuentran muchos vacíos en la parte funcional, ya que solo les interesa poder mostrar y no poner en marcha algo que realmente funcione y sobre todo que logre garantizar la dignidad de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad entonces, parece ser que están destinadas a ser rechazadas desde que nacen y hasta su muerte, por sus propias familias, por las instituciones, por la sociedad, por la medicina, por la religión, en todos los anteriores (con excepciones) se genera un sesgo y un desconocimiento sobre las discapacidades, en la iglesia, por ejemplo, lo ven como un castigo divino:

“dentro del cristianismo se presentarán de manera fluctuante — el poder de Dios o la consecuencia del pecado original— o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la diversidad funcional como una situación inmodificable originaba que la misma debiera ser aceptada con resignación”. (Palacios, 2008, p. 54)

Esto desde la religión, pero el trato hacia la discapacidad ha sido equívoco por todas las partes a considerar, otra de las partes es la ya mencionada medicina, desde esta se comete el error de ver a las personas con discapacidad como un objeto de estudio únicamente, se les adoctrina a las personas con discapacidad y a sus familias para que piensen que su único fin en el mundo es recuperarse en caso de que sea posible, desde esto, se subestima la diversidad de capacidades de la persona con discapacidad, casi como si redujeran a la persona solo a su condición de discapacidad, y se duda de su rol social, el error radica en que los médicos no son quienes deben definir la vida social de una persona con discapacidad, pues no es su campo, actualmente esto también tiene un nombre, que desde las luchas de discapacidad han buscado visibilizar y es el Modelo Médico Rehabilitador es básicamente lo ya mencionado:

“Las posibilidades de integración se encuentran disminuidas como consecuencia de la diversidad funcional; sin reparar en las causas o factores sociales. En otras palabras, el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran normales”. (Palacios, 2008, p. 81)

En este punto todo parece desesperanzador pues parece que todo está en contra, desde el primer grupo social que es la familia y en ocasiones da la espalda a la situación, hasta las garantías de los derechos básicos que deberían cumplirse al pie de la letra tal y como lo han declarado en múltiples ocasiones, en esas veces que dicen:

“a- Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, b- Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole, c- Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación” y especialmente “e- Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (ONU, 2006, p. 1)

La labor entonces es reclamar lo que ya está, la labor es exigir aquello que debería cumplirse de forma natural, pero que, al encontrarse con un muro de indiferencia, debe convertirse en una lucha de reclamación. Es claro que el protagonismo de estas luchas y estas exigencias lo deben tener las personas con discapacidad, pero los demás, aquellos que aún creemos en la utopía de poder convivir en condiciones dignas para todos, podemos acompañar y hacer eco en la búsqueda de la dignidad que les han robado a estas personas, reclamar condiciones de dignidad y hacer voz para los que no pueden hablar o simplemente no son escuchados.

Actualmente hay distintos colectivos de discapacidad trabajando en pro de sus derechos y buscando ser visibilizados para generar un despertar de conciencia, estos colectivos trabajan desde modelos que son más esperanzadores que los anteriores, estos son creados y transformados por personas que conocen las necesidades reales de las personas con discapacidad, pues de alguna manera también tienen una, el primero es el Modelo Social de Discapacidad, este es muy importante pues empezó a generar teoría sobre la discapacidad, incluyó a profesionales e interesados que buscaban dar a conocer sus experiencias y percepciones sobre el abandono y las condiciones precarias que se ofrece en

la sociedad para las personas con discapacidad, desde este también se resalta que una persona con discapacidad sigue siendo un ser integral, y no es solo una discapacidad, que son seres humanos sociales, no personas discapacitadas o minusválidos:

“nacido básicamente a partir del rechazo de las características expuestas en los dos anteriores. Los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social.” Además “se opone al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales, derivada del modelo rehabilitador, mientras demanda oportunidades para que las personas con discapacidad desarrollen sus propios servicios en el mercado”. (Toboso y Arnau, 2008, p. 5)

Acompañado de este modelo pero con unas exigencias diferentes nace uno de los modelos mejor acogido y más mencionado, el Modelo de Vida Independiente, este modelo busca resaltar las capacidades que tienen las personas con discapacidad y el respeto que merecen para elegir sobre qué quieren para su vida, desde este modelo ellos buscan levantar su voz y decir que solo ellos pueden decidir sobre lo que quieren, sus gustos, su estilo de vida, su futuro, su economía, sus necesidades, sus políticas y sus espacios, y que ni la medicina, ni los políticos, ni el resto de la sociedad, puede robar su voz y su lucha, pues no conocen propiamente sus necesidades, no conocen sus espacios, no conocen sus sentires: *“La Vida Independiente permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales.” (García, 2003, p. 29).* Es así entonces como se ha adelantado un trabajo importante para lograr borrar aquellas injusticias y desigualdades, se han formado colectivos y literatura con el fin de expandir sus posturas frente a las dificultades que viven a diario, se han ampliado las posturas

y actualmente hay paradigmas encaminados al cambio, visto desde la sociedad actual, la modernidad:

“en el paradigma posestructuralista el reconocimiento se da más en la diferencia que en la oportunidad, las minorías son sujetos partícipes en la construcción de la política, la diversidad está orientada al diálogo e integración intercultural, la identificación y los consensos-disensos; por lo tanto, la inclusión es una actitud que implica reconocer el poder, el lenguaje y las relaciones”. (García y Fernández, 2005, p. 238).

Además, hay avances al fundamentar su lucha y convenirla así en un tema importante para la sociedad, en dónde tengan que dejar de exigir las garantías mínimas que merecen, y que las personas puedan generar poco a poco una consciencia de las situaciones en las que se ven inmersos, aunque no los toque directamente.

Hay un llamado especial para el estado y para que cumpla con su deber de garantizar la dignidad para todos, pero es un trabajo conjunto, en el que se deben considerar todas las opciones para que todos se sientan respetados e integrados. Las estructuras deben ser pensadas con el fin de involucrarnos a todos.

Adicionalmente, podemos apoyarnos sostenernos desde la Responsabilidad Social que todo el mundo debería manejar, la consciencia de su paso por este mundo, y cómo sus acciones pueden impactar en las otras personas, por ejemplo, la diversidad funcional es un tema que, aunque no nos toque directamente (o así lo creamos), nos atraviesa a todos como sociedad, y debemos tomar una responsabilidad sobre eso, preguntarnos constantemente ¿a quién estoy afectando?, ¿a quién estoy invisibilizando?, ¿estoy haciendo lo correcto?, ¿mis acciones son realmente consecuentes con lo que pienso?, entre muchos otros cuestionamientos que deberíamos tener *a diario* mientras permanezcamos en contacto con el mundo.

Todo esto, y aunque sea complejo, debe ser una iniciativa propia, genuina, no esperando reciprocidad, no con interés, no por nuestras creencias, no esperando encontrar un cielo o un paraíso por nuestras acciones, todo debe nacer con consciencia, esto es un principio de la alteridad, un concepto en el que profundizaremos más adelante; es importante desprendernos de la idea de la

responsabilidad que puede tener el otro hacia mí, y enfocarnos en lo que estoy ofreciendo yo al mundo y al otro, esto lo explica Lévinas de la siguiente manera:

“Uno de los temas fundamentales de Totalidad e Infinito, del que aún no hemos hablado, es que la relación intersubjetiva es una relación asimétrica. En este sentido, yo soy responsable del otro sin esperar la recíproca, aunque ello me cueste la vida. La recíproca es asunto suyo. Precisamente, en la medida en que entre el otro y yo la relación no es recíproca, yo soy sujeción al otro; y soy «sujeto» esencialmente en este sentido. Soy yo quien soporta todo”. (Lévinas, 1991, p. 42)

Él reconoce que, aunque hay una asimetría en las relaciones cuando funcionan bajo este principio, es una visión realista y consciente, y que, se soporta al reconocer al otro como sujeto ajeno, con necesidades propias, percepciones propias, pero que aún ajeno a mí, puedo influir sobre su ser, y por esto, resalta la frase de Dostoievski: *«Todos nosotros somos culpables de todo y de todos ante todos, y yo más que los otros»*, resaltando la responsabilidad que adquirimos, una responsabilidad que siempre nos dicta la consciencia, cuando sabemos que hay causas válidas pero que consideramos lejanas, o, cuando actuamos por intereses que por ser “propios”, invalidan a los otros, destruyen todo a su paso, y pueden generar afectaciones. En este sentido somos más responsables que el resto del mundo, porque sabemos de qué estamos hechos realmente, cuáles son las intenciones que tenemos, y, sobre todo, *cómo podemos hacer una diferencia*, solo cada uno de nosotros sabe qué puede aportar para los demás, y qué sentimiento nos genera eso, ¿Sentimos tranquilidad o preocupación al hacernos esa pregunta?

Es aquí donde toma sentido el concepto de alteridad, el reconocer a otro más allá de mis propios intereses, reconocer la importancia que tiene el otro, como el autor mismo lo menciona, más allá de mi propio narcisismo, cuando una persona no es de nuestro agrado, pero sabemos reconocer sus necesidades y capacidades, y actuar de una manera justa, nos hace tener un sentido de alteridad, en otras palabras:

“La visión del rostro del Otro me separa de mí mismo, rompe la soldadura de mi propio narcisismo y me enfrenta con la alteridad de Otro. Una relación que va más allá de la responsabilidad y la complicidad, puesto que la alteridad no es sólo una característica de lo ético, sino que fundamenta

su sentido y constituye su esencia". (Romero y Gutiérrez, 2011, p. 5)

Esto funciona en un mundo utópico en el que todos quisiéramos vivir, pero en la vida real, si todo el mundo aplicara esto, no habría *humanos reclamando humanidad*, ni se tomaría el cuidado responsable del mundo cómo fragilidad, pero realmente, todos los conceptos que aquí se han tratado, en el mundo real son solo marketing e intereses, para pocas personas realmente despierta un sentido de pertenencia, es importante reconocer que todos los seres humanos somos frágiles, sensibles, que todos necesitamos de los otros, y que deberíamos aprender a actuar con conciencia real, con sentido crítico del mundo, con ganas de aportar y dejar huella en los otros y con nuestras acciones, qué importante reconocer que el ser humano es diverso, que no hay un superhombre, o que por el contrario, todos los somos, lo somos de la misma forma, porque estamos aquí, porque nos podemos reconocer, porque estamos dando paso a los que vienen, a los que no fueron, a los que hicieron lo que podían, y tratando de cambiar el recorrido que se ha llevado mal, lo que no funcionó, lo que dejó dolor y malas experiencias. Aún se puede resignificar el mundo, aún se pueden moldear los comportamientos y los pensamientos, aún se puede cambiar el mundo y sus imaginarios.

Hay unas críticas importantes que se han venido adelantando sobre el mundo, específicamente sobre los comportamientos de las personas en la actualidad, las voy a mencionar para crear conciencia, una de ellas, se viene trabajando desde la ética y la responsabilidad social como la crítica a la autosuficiencia, y es que ¿en qué momento nos hicieron creer que tenemos que hacer todo solos, y que somos superiores por eso?, el mundo actual, busca volvernos cada vez más individuales, eso hace que desde la niñez, se enseñe a que todos deben valerse por sí mismos, a no confiar en las intenciones del otro, a que si las cosas se hacen de forma individual tienen más mérito, todo lo anterior es cuestionado por autores como Diana Vite Hernández, que dicen que la autosuficiencia es capacitista ya que

"Además de tener sentidos distintos y calificativos encarnados, sus significados se practican de acuerdo con una forma de ser, estar y hacer en el mundo, es decir, se quiere ser autosuficiente porque una estructura hegemónica reproduce un ideal del hombre, una forma de pensamiento, vida y dinámica social." (Vite, 2020, p. 14)

El pensamiento capacitista, nos vende la idea de que el cuerpo tiene que cumplir con determinadas funciones, y si lo hace, entonces somos autosuficientes, funciones que son solo un imaginario, ya que el no cumplir con algunas funciones que determina la sociedad, no hace a una persona menos capaz, menos autosuficiente, dependiente, o frágil; el mundo actual se mueve por la aceptación, por alcanzar un prototipo de belleza que está en los imaginarios para ser “perfectos”, y a la belleza (que es subjetiva), hay que sumarle todas las cargas sociales de ser funcionales, educados, independientes, autosuficientes, capaces, ricos y abundantes, esto, para no sentir la frustración del no lograr nada en la vida, y no precisamente porque no se logre, sino porque es así como lo ven los demás, y entonces eso es lo único que parece importar hoy. La autosuficiencia, viene también de cumplir con un estándar económico de bienestar, que es innecesario, pues el bienestar encierra mucho más que lo económico, pero para una sociedad comercial en la modernidad, el bien económico y medible, es lo único que parece importar, *“Ser autosuficiente, entonces, es la agencia que se tiene sobre las decisiones de todo un proyecto de vida y que está mediada por la capacidad de generar riqueza desde ese proyecto vital”*. (Vite, 2020, p. 16).

Una forma de hacer contraste a la idea capacitista de la autosuficiencia es no temer a la fragilidad y al sentimiento de vulnerabilidad, reconocer que otros tienen funciones diferentes a las propias, y sin embargo, validar cada una de las cosas que puede hacer cada uno, que no son menos importantes que las de los demás, empezar por reconocer los logros propios, es una forma de resistir, no hay un medidor de competencia en la vida, no hay que medirse con los otros, hay que esforzarse de forma individual, aplaudiéndose cada avance, recordando que no hay nada que demostrar en el mundo, y que no cumplir con los imaginarios y los estándares de la sociedad, no va sujeto al fracaso, sino más bien, a una convicción forjada de lo que se es, y de su papel en el mundo.

Reconocernos como seres vulnerables, es entonces resistir ante un discurso hegemónico dominante, que nos unifica y olvida la diversidad e individualidad de cada ser humano, reconocer que cada persona es una identidad, llena de diferencia y que igual es importante y valioso en este mundo, es otra forma importante de convertir en un potencializador, las barreras que se han impuesto como formas de opresión, por último, reconocer nuestra necesidad del otro, y saber que eso no nos hace menos capaces, o menos valiosos, simplemente, entender que apoyarnos en otro no es malo, que recibir ayuda está

bien, que no siempre debemos tener una carga absoluta, pudiendo repartirla, y confiando en la voluntad de cada persona. Confiar en el mundo es una luz de esperanza, se debe entender que en momentos somos quienes ayudarán, y en otros solo necesitaremos apoyo, que debemos actuar según nuestra convicción y no según los imaginarios, y que, sobre todo, ser vulnerables y reconocer que las relaciones en la sociedad son asimétricas, nos sitúa en una realidad, fuera de la burbuja de superioridad que se ha buscado crear.

Conclusiones

No se puede culpar a la sociedad del desconocimiento que existe frente a la discapacidad, porque al iniciar con esta temática logré comprender que ni siquiera yo estaba preparada, existe un desconocimiento total y es porque nunca es un tema que genere mención en las primeras escuelas, en los colegios, en las familias, y actualmente incluso en muchas universidades, cuando empecé a conocer del tema tuve un despertar total, ahora me es inevitable no darme cuenta de lo mal que funcionan los procesos para las personas con diversidad funcional, ahora veo el reflejo en todas partes de lo que tienen que vivir a diario, ahora los noto, ahora entiendo lo que quieren decir de una forma mucho más propia que antes, adquirir este conocimiento me ha llenado de sentires nuevos, mucha frustración que estoy tramitando aún, pero, sobre todo, adquirí mucha responsabilidad, responsabilidad de movilizarme y aprender, de acompañar, de hacer pedagogía y enseñar lo que hasta hace poco yo también desconocía, entendí que puedo prestarles mi voz, pero también transmitir mis conocimientos.

El camino que queda es demasiado, hay mucho por decir, por recorrer, por investigar, por comentar, pero justo ahí está la tarea, está en movilizarse, en investigar, en publicar cosas novedosas, porque el tema es tan poco recorrido que hay mucho por decir; el trabajo está en cambiar el mensaje, y hacer saber que las personas con diversidad funcional no son culpables de nada, que todos somos diferentes, que debemos construir una sociedad en dónde quepamos *todxs*, en lo personal, creo que desde Trabajo Social se debe analizar a profundidad la mirada que se les está dando a las personas con diversidad funcional en sociedad y hacer partícipes de estos procesos a los familiares, a todos, a lo hermanos que se someten a cambios, a los esposos de los que nadie habla, a las familias extensas que acompañan el proceso y también se someten a cambios, a las madres y cuidadoras que prestan su vida y abandonan y postergan sus

necesidades, la discapacidad es una realidad conjunta que se debe construir desde cero, ya que la doctrina social que han generado desde la medicina y las instituciones no es apta para una sociedad con tantos quiebres como la actual, sin embargo, tampoco se debe dar una visión fatalista a las familias y a los que viven el proceso, hace falta mucha realidad para que se logren entender estas dinámicas, hace falta intervención psicosocial con estos sectores, y poco a poco empezar a mencionar lo que nos corresponde, *la sociedad, sus matices sus oportunidades y sus diferencias*, y sobre todo, el papel que puede jugar cada uno, no solo con la discapacidad, sino en el mundo, atreverse a confiar, a soltar el poder, a ceder el control, a abandonar el yo narcisista y yo superior y trabajar en un nosotros superiores.

Referencias Bibliográficas

Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista de Ciencias de la Salud*, 3 (2). Pp. 235-246.

García, V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Lévinas, E. (1991). *Ética e infinito*. Titivillus.

Organización de Naciones Unidas ONU. (2006). La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España: CERMI

Romero, E.; Gutiérrez, M. (2011). La idea de responsabilidad en Lévinas: implicaciones educativas. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universitat de Barcelona.

Toboso, M.; Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria, Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 20, pp. 64-94

Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas*, (52), 13–27. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a1>

DISCAPACIDAD Y RESPONSABILIDAD SOCIAL: POTENCIALES EMANCIPATORIOS

Diego Alejandro Fajardo Ardila¹

Introducción

Dentro de las lógicas del capitalismo, especialmente del neoliberalismo como su manifestación hegemónica, se han desarrollado estrategias para hacer frente y en algunos casos para esconder las distintas problemáticas que nuestro sistema ha provocado en nuestro planeta, nuestra cotidianidad y nuestras relaciones sociales. Estas estrategias han tomado el nombre de “Responsabilidad Social”, concepto que ha sido acogido por un gran número de instituciones, grupos e individuos, adaptándolo a cada uno de sus ámbitos, como es el caso de la responsabilidad social organizacional (RSO), la responsabilidad social empresarial (RSE), la responsabilidad social estatal (RSS), y una responsabilidad social emergente que pretende trascender los modelos políticos, sociales y económicos hasta ahora dominantes.

Por otro lado, a través del desarrollo del modelo capitalista y del mismo estado, se han formulado tendencias y críticas que con el pasar de los años se han ido concretando en ideologías específicas como el socialismo/comunismo marxista y el anarquismo y sus numerosas manifestaciones, contraponiéndose ante el desarrollo paulatino de aquéllos sistemas que, según ellas, limitan la libertad y el potencial individual y colectivo del ser humano y benefician a una clase social dueña de los medios de producción y del estado como la institución con el monopolio del uso sancionado de la violencia en un territorio determinado (Weber, 1919)[1]. Sin embargo, dado su carácter contestatario, estas críticas se han mantenido al margen del discurso dominante, en especial tras el auge de los proyectos socialistas de estado en el caso del anarquismo, y el auge del neoliberalismo y la caída del bloque soviético a inicios de la década de los 90 en el caso del marxismo, particularmente de sus tendencias más autoritarias como el marxismo-leninismo y el maoísmo.

¹ *Estudiante de Trabajo Social de séptimo semestre de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.*

Una de las problemáticas que se pretenden abordar tanto por medio de la Responsabilidad Social como a través de los proyectos políticos revolucionarios y transformativos anteriormente mencionados se trata de la exclusión y marginación de las personas con diversidad funcional de los espacios de interacción social más básicos de nuestro contexto. Este rechazo refleja una dinámica exclusionista generalizada en todos los ámbitos de la sociedad moderna, la cual se fundamenta en una comprensión de la discapacidad ligada a un modelo funcionalista, enmarcado en las lógicas productivistas del capitalismo y en las posiciones elitistas de los profesionales médicos. A pesar de esta indiferencia, las personas con discapacidad continúan siendo una de las poblaciones más afectadas por el sistema que estos proyectos pretenden abordar o trascender, al ser sujetos a actos discriminatorios tanto a nivel individual como estructural, donde su desempeño cotidiano se ve obstaculizado no directamente por su condición individual sino por la misma organización de la sociedad, la cual se construye sin tomar en consideración las diversidades motoras y cognitivas que abundan en la sociedad humana siempre y cuando éstas no puedan ser explotadas. Según García, otros aspectos que limitan la cotidianidad de la población en situación de discapacidad, ligados a su concepción como anormal y por ende justificando la exclusión social de la población funcionalmente diversa *“parten de varias ideas asociadas a la productividad (se distingue a quienes pueden trabajar o ir a la escuela de los que no), al cumplimiento de los roles sociales (se señala a quienes no pueden procrear, cuidar, casarse), a la capacidad de ser independientes y a los patrones de belleza imperantes.”* (García, 2015) [2]

Esta indiferencia se hace explícita en el ámbito médico, en donde la opinión del profesional se considera más importante y por lo general reemplaza los deseos de la población funcionalmente diversa, imponiéndole un tratamiento y manejo específico de su condición. No obstante, estas dinámicas se encuentran presentes en todos los espacios de la cotidianidad de la persona en condición de discapacidad, quien se ve sujeta a los procesos de exclusión de una sociedad desinteresada de su bienestar, no interpretado por académicos y profesionales no discapacitados sino por la población misma, sufriendo actitudes condescendientes, deshumanizantes y en algunos casos violentas, de esta manera empeorando la situación de invisibilización y marginalización en la que se ven inmersos.

Este escrito pretende explorar la relación entre el concepto de responsabilidad social, las ideologías ya mencionadas, y la naturaleza de la condición de discapacidad en nuestro contexto moderno, explicitando ciertas maneras en las que el sistema económico, así como las instituciones contemporáneas como el estado y la academia sujetas a sus lógicas, convierte a la discapacidad en un modelo desde el cual se perpetúa su exclusión, impidiendo el desarrollo óptimo social, intelectual y físico de las personas en condición de discapacidad, generando gran malestar y dificultando su desempeño cotidiano. Esto se hace con el fin de establecer una síntesis que logre trascender las configuraciones de nuestra sociedad moderna (o post-moderna), permitiendo conceptualizar una nueva organización social que promueva la igualdad y la autonomía de cada individuo, fundamentada en esas tendencias emergentes de la responsabilidad social, sobre todo aquéllas que hacen frente al concepto hegemónico de desarrollo, inextricablemente ligado a la explotación de recursos naturales en países del denominado “tercer mundo” o “sur global”, con el propósito de generar capital para los miembros de una clase burguesa internacional. También se busca justificar la inclusión de los movimientos por los derechos de las personas con diversidad funcional en los movimientos sociales emancipatorios y revolucionarios más generales, al ser esta población una de las más afectadas por las lógicas de un sistema económico que aprecia al ser humano no desde su subjetividad y su potencial como alguien valorado por el resto de la comunidad, sino desde su potencial de producir bienes y servicios con el fin de generar capital para una clase dominante dueña de los medios de producción.

Se iniciará este escrito con una exploración del concepto de Responsabilidad Social y las distinciones entre sus diferentes tendencias, estableciendo una contextualización que logre dar explicación al desarrollo particular que este concepto tuvo en un espacio de tiempo determinado, teniendo en cuenta las condiciones sociales, económicas y políticas que le dieron paso. Seguido a esto se realizará una contextualización y recorrido similar enfocado en el desarrollo histórico del concepto de discapacidad. Después de este recorrido, se realizará una contextualización acerca de aquellas ideologías liberatorias mencionadas, junto con sus influencias y sus desarrollos contemporáneos. Tras esto se realizará el relacionamiento entre estos contextos, explorando la manera en la que las concepciones emergentes de la responsabilidad social

ya se han aprovechado conscientemente de las metodologías y concepciones sociopolíticas del marxismo y del anarquismo, estableciendo modelos innovadores de la interacción entre estas dos tendencias tradicionalmente percibidas como opuestas y que pueden dar respuesta a las problemáticas enfrentadas por la población en condición de discapacidad. Por último, se establecerán las conclusiones que darán respuesta no solo a si tal síntesis es posible sino también deseable, teniendo en cuenta lo anteriormente explorado.

Contextualización del concepto de responsabilidad social

Según Abreu y Badii (2007) [3], los planteamientos más tempranos del concepto de “responsabilidad social” se dieron en el contexto de los Gathas de Zaratustra, los cuales establecen modelos éticos para comportarse en sociedad. Otros, argumentan que su origen se remonta a los estatutos legales del derecho Romano y las postulaciones de los filósofos estoicos de la Grecia antigua. Sin embargo, la concepción actualmente hegemónica de la Responsabilidad Social surge a través de su planteamiento en referencia a las empresas y corporaciones. Según Maira (2013) “El término Responsabilidad Social Empresarial (RSE), o Responsabilidad Social Corporativa (RSC), había surgido en Estados Unidos en los años cincuenta del siglo XX en el contexto de la segunda postguerra mundial” [4]. A continuación seguiremos con los planteamientos más influyentes de la RSE explorados por el escritor español Melé (2007).

El primer planteamiento se trata de la “teoría de la actuación social de la empresa”, la cual afirmaba que el integrar valores sociales en las actividades de una empresa corresponde a la “licencia para operar” que la sociedad le ha brindado, y genera beneficios económicos para la corporación al verse más “atractiva” ante los consumidores. Por otro lado, plantea, que “[...] si las empresas ignoran las expectativas y demandas sociales probablemente perderán el control sobre la toma de decisiones interna y sobre las relaciones externas”. [5].

Seguido a esto, surge el planteamiento de la RSE enfocada al valor de los accionistas, coincidiendo con los crecientes esfuerzos de las clases burguesas de los países del “primer mundo”, para establecer una red de tratados y vías de comercio a nivel mundial que faciliten la explotación de la mano de obra barata y de los recursos del “tercer mundo” de las que dichas clases podrían aprovecharse, en un proceso denominado globalización, el cual dio paso a la dominación del orden socioeconómico neoliberal. Uno de los principales pensadores detrás del

modelo de RSE del valor para el accionista o “*shareholders*” fue el economista estadounidense Milton Friedman, quien afirmaba que “[e]n una economía libre, la empresa tiene una y solamente una responsabilidad social: utilizar sus recursos y realizar actividades designadas a aumentar sus beneficios, siempre que cumpla las reglas del juego, es decir, actuando en competencia libre y abierta, sin fraude ni engaño” [6]. Tal concepción tomó gran poder hasta el punto de convertirse en verdaderamente dominante gracias a la influencia de políticos como Reagan y Thatcher en Estados Unidos y el Reino Unido, respectivamente, quienes enfocaron la acción del estado a la facilitación del accionar empresarial por medio de la creación de mercados en servicios anteriormente ofrecidos por el estado, reduciendo los impuestos a las empresas y a las personas adineradas, y estableciendo estrategias económicas de austeridad con el fin de generar aún más capital para la burguesía.

En tercer lugar se encuentra la concepción de RSE de los grupos implicados o “*stakeholders*”, la cual se puede entender como una ampliación de la teoría de los “*shareholders*” explorada anteriormente, al extender la responsabilidad de la empresa más allá de los accionistas, hacia todo grupo que se pueda ver involucrado en el accionar de la empresa, y viceversa, es decir, las comunidades, los consumidores y hasta el estado, dado que “[...] los grupos implicados tienen intereses que han de ser respetados en virtud de su autonomía, y que la empresa ha de crear valor para todos los grupos implicados, y no sólo para los accionistas”. (Melé, 2007) [5]

Melé (2007) explora un último modelo de responsabilidad social, este es, el de la “ciudadanía empresarial”, el cual surge en la década de los 80s, pero toma fuerza tras las fuertes protestas protagonizadas por los movimientos antiglobalización que tuvieron lugar en distintas ciudades del mundo, especialmente en Estados Unidos, desde finales de los 80 hasta inicios del siglo XXI. Este modelo amplía el accionar de la empresa más allá del modelo de los implicados al establecer que la empresa tiene derechos y deberes fundamentados en el paradigma de los Derechos Humanos Internacionales, lo que implica la obligación de hacer material esos derechos en la comunidad en la que se ve inmersa, independiente de si el estado toma o no toma ese papel.

Coincidiendo con este desarrollo de la RSE, surge la concepción de la RSO relacionada con los estados. Esta concepción nace a partir de las

reformas liberales de las revoluciones francesa y estadounidense, además de las constituciones establecidas en Latinoamérica en los siglos XX y XXI tras el declive del autoritarismo y las dictaduras establecidas en estos países, las cuales anulaban de facto las garantías constitucionales en materia de derechos humanos para la población. Este tipo de responsabilidad parte de una interpretación del estado distinta a la concepción Weberiana antes mencionada, al entenderlo como “una institución política nacida de la voluntad popular” [7] (Defensoría del Pueblo, s.f.). Establece la obligación de los estados de garantizar ciertos derechos para la población que gobierna, además de solventar de la mejor manera posible las distintas problemáticas a las que las personas se enfrentan. En el caso colombiano, teniendo en cuenta las violencias ejercidas especialmente hacia las poblaciones campesinas, existe una problemática latente denominada como “desplazamiento forzado”, la cual se ha pensado manejar desde el Estado por medio de la ley 387 de 1997 que “asume como modelo de intervención para la atención de la problemática del desplazado el asistencialismo y el abordaje externo” [8]. Por otro lado, se puede citar el concepto del Buen Vivir o Sumak Kawsay en Quechua y Suma Qamaña en aymara, el cual nace desde las comunidades nativas del territorio que actualmente abarca a Ecuador y Bolivia, quienes luchaban contra las instituciones dirigidas por el concepto hegemónico de desarrollo, ligado al modelo extractivista-capitalista, que causaba desastres ambientales en sus territorios. Esta concepción toma un carácter estatal por medio de su inclusión en las constituciones ecuatoriana y boliviana del 2008 y 2009, respectivamente.

Otro enfoque de la RSO es aquel relacionado con las universidades, por medio de sus programas de extensión o proyección social. En Colombia, estos programas se consolidan en la Red Nacional de Extensión de la Asociación Colombiana de Universidades, ya que, según Del Campo, Santa y Valenzuela (2021) *“al organizarse por regiones de manera autónoma y articulada con las necesidades del entorno y las potencialidades de cada institución, fortalecen la función social de las universidades, proponiendo estrategias, programas, políticas, documentos, espacios de reflexión y herramientas en torno a la concepción de la función sustantiva en el país y la manera como esta es gestionada bajo las diferentes modalidades o tipologías, con el objetivo de generar transformaciones mediante un diálogo de saberes de integración e interacción”*[9]. El fundamento de la RSO ligada a las universidades se trata de la aplicación de las formaciones

y aprendizajes generados dentro de ellas con el propósito de aportar a la transformación, deconstrucción y reconstrucción del contexto en el que se encuentra enmarcada, facilitando la promoción de soluciones integrales y duraderas a la gran cantidad de problemáticas enfrentadas por un gran número de personas en nuestro mundo moderno.

El último tipo de responsabilidad social a discutir en esta sección se trata de las tendencias emergentes mencionadas anteriormente, dentro de las cuales se destaca el planteamiento del filósofo lituano Lévinas, quien aboga por una responsabilidad centrada en nuestra subjetividad *para con el otro*, en una relación asimétrica, no intrínsecamente recíproca. Afirma que “La responsabilidad es lo que, de manera exclusiva, me incumbe y que, humanamente, no puedo rechazar”, y “desde el momento en que el otro me mira, yo soy responsable de él sin ni siquiera tener que tomar responsabilidades en relación con él; su responsabilidad me incumbe” “[...] soy responsable de su misma responsabilidad”. [10]

Desarrollo histórico del concepto de la discapacidad

El fenómeno de la discapacidad ha sido abordado e interpretado desde varias vertientes a lo largo de la historia. En las épocas tempranas de la civilización occidental, siendo la antigua Grecia y la civilización Romana sus mayores referentes, las personas con diversidad funcional fueron exiliadas y condenadas a morir en la intemperie, o fueron masacradas por sus mismas familias o vecinos. Estas prácticas se encontraban enmarcadas en un contexto de creencias mágicas y religiosas que interpretaban el nacimiento de una persona en condición de discapacidad, ya sea cognitiva, funcional o motora, como un mal augurio de cosas por venir o como un castigo a su familia o comunidad por no rendir pleitesía adecuadamente a los dioses. Como dice Palacios, *“la necesidad psicológica de personalizar el miedo evocada por alguna crisis, fue institucionalizada a través de una práctica, consistente en seleccionar a una víctima como depositaria, en la creencia de que los males en circulación que asediaban la comunidad se depositaban en ella”*. (Palacios, 2008) [11]

Más tarde, en la época medieval, la mayoría de personas con diversidad funcional se encontraban incluidas en una clase social marginada, asociada con la pobreza y la enfermedad. Esta clasificación social se relacionaba directamente

con la dominación del ideario ético y político cristiano, el cual le otorgaba a los marginados, entre ellos las personas en condición de discapacidad, oportunidades de subsistencia como servir de testimonio de la caridad de las personas adineradas, quienes pretendían asegurar su entrada al cielo por medio de donaciones de dinero y alimentos hacia los mendigos; o como servir de fuente de burla, yendo de aldea en aldea exaltando sus “anormalidades” con el fin de recibir donaciones.

Otro desarrollo importante en relación con el manejo a nivel social de las vivencias de las personas con diversidad funcional se relaciona con su interpretación desde una perspectiva rehabilitadora, en la que se apreciaba el valor potencial de las personas con diversidad funcional siempre y cuándo se sometían a procesos de “normalización”, donde sus cuerpos se capacitan con el fin de desempeñarse formalmente en el ámbito laboral. Como afirma Marta Russell, *“Entrepreneurs and rehabilitation specialists have made impaired bodies of use to the economic order by shaping disablement into big business and turning the disabled body into a commodity around which social policies get created or rejected according to their market value”*.² (Russell, 2019) [12]. Este planteamiento de la discapacidad ha perdurado hasta hoy en día, especialmente en las comunidades médicas las cuales la observan como un fenómeno eminentemente patológico, individual y corregible. Sin embargo, en los últimos años se ha realizado un esfuerzo por las organizaciones e instituciones médicas de tomar en consideración los aspectos contextuales y sociales que dificultan el desempeño cotidiano de la persona en condición de discapacidad, aunque manteniendo su énfasis patologizante.

Actualmente la comprensión de la discapacidad se encuentra en medio de un cambio paradigmático, fundamentado en el desarrollo de modelos planteados en un rechazo explícito de las concepciones anteriormente exploradas, con especial énfasis en el modelo “rehabilitador”, dada su ubicuidad en el manejo contemporáneo de la discapacidad. Planteamientos como el movimiento de vida independiente, el cual *“permite a las personas con discapacidad que quieran*

² *“Empresarios y especialistas de rehabilitación han hecho uso de los cuerpos discapacitados para el orden económico, moldeando la discapacidad en favor de la gran industria, y tomando el cuerpo deshabilitado en una mercancía alrededor de la cual las políticas sociales se crean o son rechazadas de acuerdo a su valor para el mercado”*

salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales” (García, 2003) [13], dieron paso a una interpretación de la discapacidad como formada no por las dinámicas internas del individuo, sino por las limitaciones puestas en pie por la sociedad en general, afirmando, esencialmente, el carácter social de la discapacidad. Este modelo se forma a partir de los postulados de las mismas personas en condición de discapacidad, tomando como lema la frase “nada sobre nosotros sin nosotros”, y trayendo consigo cambios en la nomenclatura en referencia a la población discapacitada, como el concepto de “diversidad funcional”, ya que, según Romañac y Lobato, *“con el tiempo, si queremos cambiar ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y le dan vida”* [14]. Estos aspectos lo convierten en una de las interpretaciones más prometedoras a la hora de generar una verdadera autonomía y autogestión en la población discapacitada, además de facilitar su inclusión en los movimientos transformativos al rechazar la concepción individualizada de la discapacidad, y al hacer explícito el factor social como el determinante de las condiciones discapacitantes. Sin embargo, existen algunas críticas en relación con su alcance que exploraremos más adelante.

Contextualización respecto a las ideologías emancipatorias

Empecemos definiendo y distinguiendo el anarquismo del marxismo. El anarquismo es una ideología política que nace a mediados del siglo XIX en medio de las revoluciones liberales en Europa que llevaron a la construcción del estado moderno, al igual que en respuesta al desarrollo del sistema capitalista en el continente europeo y la revolución industrial; aboga por la abolición del estado, entendido por Kropotkin (1896) como “un poder colocado muy por encima de la sociedad [...] una concentración territorial y una concentración de muchas funciones de la vida de las sociedades entre las manos de algunos o hasta de todos” [15], y por ende el establecimiento de la anarquía, entendida por Malatesta como “la vida de un pueblo que se rige sin autoridad constituida, sin gobierno.” (Malatesta, 1891) [16] Se diferencia del marxismo por su rechazo a la instrumentalización del estado para el establecimiento de una sociedad sin clases, argumentando que el estado implica por sí solo una división de clases entre el opresor y el oprimido, además de ser una institución intrínsecamente

competitiva, cuyo carácter centralizado amenaza el surgimiento de movimientos de contrapoder que rechacen activamente su participación.

Por otro lado, el marxismo se entiende como un método de análisis de la sociedad que unifica teorías sociales, económicas y políticas bajo un lente materialista, desarrollado a mediados del siglo XIX por los filósofos Karl Marx y Friedrich Engels. Se centra fundamentalmente en las dinámicas productivas de la sociedad, enfocándose en las divisiones de clase establecidas por los distintos roles de los habitantes de un territorio en el modo de producción como el motor del cambio social, por medio de su teoría del materialismo histórico. Marx y Engels fueron quienes establecieron la base material que hace del establecimiento de una sociedad comunista, entendida como una sociedad sin estado, sin dinero y sin clases sociales, no solo posible sino, según algunos, inevitable.

Mientras que el marxismo y el anarquismo tomaron forma desde mediados del siglo XIX, es posible establecer una línea de tiempo respecto a las prácticas más antiguas que dieron paso a su concreción como ideologías específicas con metodologías específicas. En primer lugar, se debe reconocer que ambas ideologías se basan en casi los mismos antecedentes, a pesar de sus distinciones más adelante. En el caso del anarquismo, ciertos teóricos como Piotr Kropotkin con su concepto del apoyo mutuo desarrollado en su libro “El apoyo mutuo: un factor de la evolución” [17], y David Wengrow y David Graeber en su libro “El amanecer de todo” [18], aluden a la organización colectiva de ciertas civilizaciones antiguas como base fundamental del desarrollo del anarquismo y la posibilidad de concretarlo a nivel global en un futuro. Así mismo, Engels en su obra “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado” [19], se refiere al “comunismo primitivo”, en alusión a las prácticas económicas de civilizaciones como la confederación iroquesa o haudenosaunee, caracterizadas por ejercer la propiedad común de los medios de subsistencia y producción y mantener una organización social igualitaria e interpretado como la primera etapa en el desarrollo histórico de la sociedad, según el materialismo histórico. A pesar de las similitudes en los antecedentes que dieron paso a estas ideologías, sus interpretaciones de estos hechos difieren en aspectos importantes, como en las críticas que los antes mencionados Graeber y Wengrow dirigen hacia la noción de los pueblos nativos de los territorios colonizados globalmente como “primitivos” o “inferiores” y fundamentado en el paradigma rousseauno del “salvaje noble”, cuya organización igualitaria se concebía como producto de su subdesarrollo y del

desconocimiento de los procesos agrícolas y los impulsos egoístas extendidos en las poblaciones de las sociedades “más desarrolladas”.

Respecto al marxismo y más específicamente al comunismo, hallamos antecedentes en las prácticas cristianas del periodo previo a su adopción como religión de estado del Imperio Romano, durante el “cambio constantiniano”, en el cual los seguidores de Cristo se organizaban de manera colectiva y mantenían una concepción en esencia comunista de la propiedad, según el principio de *omnia sunt communia*, descrito en el libro de los Hechos de la Biblia. Este concepto influyó gran parte de movimientos cristianos pese al establecimiento de la religión como una justificación para el ejercicio del poder, como el caso de ciertas ciudades medievales que practicaban la propiedad común de la tierra y sus frutos, y en especial el caso del movimiento de cavadores, quienes se apropiaron de terrenos “comunes” en el Reino Unido de mediados del siglo XVII con el fin de utilizarlos con fines agrarios durante un periodo de escasez alimentaria.

Teniendo esto en cuenta, podemos pasar al desarrollo tanto del anarquismo moderno como del marxismo como movimientos con una fuerte base de seguidores. Mientras que en el caso del anarquismo, el texto “Qué es la propiedad” de Pierre-Joseph Proudhon representa su primera postulación como ideología concreta, este desarrollo se dio en ambos casos en el contexto de la Primera Internacional, durante la cual surge uno de los principales promotores del anarquismo colectivista, el filósofo ruso Mikhail Bakunin, quien establece una fuerte rivalidad con Marx, lo que lleva a su expulsión del congreso de La Haya de 1872 tras el surgimiento, desarrollo y destrucción de la comuna de París, que Marx caracterizó como la primera instancia de la Dictadura del Proletariado, estableciendo la primera ruptura entre marxismo y anarquismo, lo cual causó una escisión aun vista entre estos movimientos.

A pesar de esto, autores como Kropotkin, Malatesta, Goldman, Réclus, sintetizaron los postulados marxistas y los objetivos anarquistas, lo cual llevó al surgimiento del anarcocomunismo una de las tendencias más fuertes del anarquismo moderno. Sin embargo, esta síntesis ha tenido que enfrentar el desarrollo del discurso marxista, el cual, gracias a su concepción de la Dictadura del Proletariado, justificó el establecimiento de regímenes cada vez más autoritarios.

El antagonismo entre el marxismo y el anarquismo se agudiza en las primeras décadas del siglo XX, tras el establecimiento de los regímenes socialistas de estado, siguiendo el desarrollo de la tendencia marxista-leninista, tales como la Unión Soviética y la República Popular China. Sin embargo, una de las situaciones que más degradó la relación entre anarquistas y marxistas fue la traición del régimen stalinista y los grupos aliados con éste a las milicias anarquistas y trotskistas durante la Guerra civil española de 1936-1939, lo que llevó a su derrota y al auge del régimen franquista en España.

La dominación ideológica del marxismo-leninismo en los estados antes mencionados tuvo efectos en gran parte del mundo occidental, en donde ciertos movimientos raciales y decoloniales como el caso de las Panteras Negras en Estados Unidos y el Ejército Zapatista de Liberación Nacional en Chiapas, México lo toman como influencia. Sin embargo, al mismo tiempo el anarquismo y las tendencias más libertarias del marxismo recobran fuerza, especialmente en los movimientos estudiantiles de finales de los 60s y el desarrollo de la “nueva izquierda” entre los 60s a los 70s.

El marxismo como tendencia dominante de la izquierda anticapitalista pierde gran parte de su fuerza tras el desplome del “bloque soviético” en el año 1991 y tras las “revoluciones de colores” que tuvieron lugar entre los 90s y el 2000, en territorios anteriormente controlados por los regímenes marxistas-leninistas. Al mismo tiempo, el anarquismo y autonomismo tomaron fuerza durante las protestas antiglobalización que se dieron en gran parte del mundo occidental. Sin embargo, el anticapitalismo, independiente de la tendencia, pierde gran parte de su fuerza política tras la concreción de lo que el autor Mark Fisher denomina “realismo capitalista”, es decir, la incapacidad de gran parte del mundo de pensar en modelos distintos al capitalismo y el pensar que el neoliberalismo es la “organización natural de la sociedad”, o como Margaret Thatcher proclamó; “No existe alternativa”.

No obstante, actualmente hay un resurgimiento del anticapitalismo como movimiento concreto, gracias a la corrupción del estado moderno, la destrucción del medio ambiente por parte del sistema extractivista-capitalista, la represión cada vez más explícita por parte del estado y el resurgimiento del fascismo. Esta reaparición ha tomado la forma de nostalgia al bloque soviético, como es el caso de la mayoría de partidos comunistas aún vigentes; tendencias

anarquistas cada vez más individualistas, insurreccionistas y en ciertos casos decoloniales, como es el caso de la Conspiración de las Células de Fuego en Grecia, los Núcleos Antagónicos de la Nueva Guerrilla Urbana en Chile y La Federación Anarquista Informal en Italia y gran parte de Europa y una síntesis entre el anarquismo y el marxismo libertario, como es el caso del “comunalismo”, expuesto por Murray Bookchin y recientemente adoptado por los revolucionarios kurdos en la región de Rojava, tras su desarrollo realizado por su líder ideológico Abdullah Öcalan, reinterpretándolo como el denominado “confederalismo democrático”; el caso de los neozapatistas del EZLN antes mencionado, quienes mantienen una posición netamente indigenista influenciada tanto por el maoísmo, el anarquismo decolonial y el autonomismo, la cual se manifiesta principalmente en su organización descentralizada por medio de los Caracoles y las “Juntas de Buen Gobierno”; y como los esfuerzos de ciertos colectivos mapuches en el Wall Mapu, como el Weichán Auka Mapu y la Coordinadora Arauco-Malleco, quienes abogan por un separatismo del pueblo mapuche del Estado chileno, citando sus constantes transgresiones a sus comunidades y a sus entornos y quienes pretenden establecer una relación de responsabilidad con el medio ambiente y quiénes viven en él a través del rechazo a las economías extractivistas.

El capitalismo como fenómeno discapacitante: limitaciones del modelo social

Mientras que el modelo social de la discapacidad ha logrado visibilizar ampliamente y hacer frente a las dificultades que las personas en condición de discapacidad enfrentan en su diario vivir producto de la organización de la sociedad, su alcance se limita a promover el cambio social en donde sea aplicable, obviando las lógicas del capitalismo que impiden la adaptación de ciertos espacios, especialmente aquéllos relacionados con ámbitos laborales, para facilitar el acceso para las personas con discapacidad. Ante la increíble diversidad funcional que existe en la sociedad moderna, es difícil justificar económicamente las adaptaciones necesarias para posibilitar el desempeño productivo óptimo de una persona con algún tipo de diversidad funcional, debido a la lógica del ánimo de lucro que fundamenta las relaciones de producción del sistema actual.

También se debe mencionar el carácter intrínsecamente deshumanizante de las relaciones de producción capitalistas, en donde el ser

humano, específicamente el proletario, no es persona sino mercancía; es una herramienta por medio de la cual se pretende generar beneficios para una clase burguesa dominante. Esta dinámica se encuentra invisibilizada en el planteamiento del modelo social, al no establecer una crítica consistente hacia el modo de producción capitalista, el cual, como ya mencionamos, empeora los obstáculos a los cuales las personas con diversidad funcional deben enfrentarse a la hora de desempeñarse cotidianamente. Este aspecto del modelo social le brinda una connotación neoliberal, la cual permite cambios relativamente superficiales en la estructura de la sociedad pero no visualiza un cambio a nivel fundamental que logre extirpar las causas detrás de las condiciones discapacitantes de la sociedad capitalista.

Un claro ejemplo del carácter discapacitante y al mismo tiempo exclusionista de las relaciones de producción bajo el capitalismo se trata del manejo (o la falta de) de la pandemia actual, en donde las clases dominantes de todos los países continúan ignorando los riesgos que la enfermedad COVID-19 implica en las capacidades funcionales de las personas y descartando medidas como el trabajo remoto que podrían minimizarlos, con el fin de mantener en pie la producción de bienes y servicios de la cual se enriquecen, llevando a cada vez más personas a sufrir complicaciones que limitan su desempeño laboral y por las cuales deben recurrir a subsidios gubernamentales insuficientes para satisfacer adecuadamente sus necesidades cada vez más agudas.

Ante esta problemática, teóricos marxistas como la activista americana Marta Russell han desarrollado teorías y modelos alternativos que buscan dar respuesta al fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva social, pero tomando en consideración las dinámicas de explotación del capitalismo. Interpretando la discapacidad como determinada por el potencial de una persona de ser explotada, Russell planteó la “teoría de la discapacidad derivada de las relaciones de producción”, según la cual, por medio de un análisis del desarrollo del modo de producción fundamentado en la teoría del materialismo histórico de Marx, enfatiza la necesidad de deshacerse del sistema económico actual con el fin de minimizar o potencialmente eliminar los factores discapacitantes que limitan el quehacer diario de las personas con diversidad funcional.

Finalmente, el hacer explícita la condición social detrás del fenómeno de la discapacidad, y más aún, el explicitar la influencia del capitalismo en este mismo, permite generar lazos de solidaridad con otros grupos marginalizados por una sociedad discriminatoria. Además, ampliar la perspectiva social de la discapacidad puede evitar sesgos en personas no discapacitadas respecto a la naturaleza de la discapacidad y su relación con la estructura económica, política y cultural de la sociedad, facilitando la interacción efectiva y la cooperación entre estos grupos.

Estableciendo una síntesis entre la Responsabilidad Social y las tendencias exploradas

Según lo explorado, podemos definir qué aspectos y tendencias de la Responsabilidad Social son compatibles con qué aspectos y tendencias del anarquismo y del marxismo. En primer lugar, teniendo en cuenta el carácter intrínsecamente anticapitalista de las ideologías exploradas, además del hecho que gran parte de sus posturas van directamente en contra de lo relacionado con el emprendimiento y la actividad económica privada, podemos establecer una incompatibilidad entre las concepciones de responsabilidad social ligadas a las empresas privadas, en especial aquellas que justifican las actuaciones empresariales en su función dentro de un sistema capitalista. Sin embargo, teniendo en cuenta que una sociedad post-capitalista dependerá de ciertas industrias, la dinámica de “*stakeholders*” puede ser compatible con las entidades o colectivos que ejerzan estas labores, ya que su ejercicio invariablemente afectará las condiciones de los seres vivos que albergan en su contexto.

Mientras que la RSO ligada al estado es incompatible por definición con la ideología anarquista, en el caso del marxismo puede ser útil para establecer la verdadera función de una dictadura del proletariado como fue planteada originalmente por Marx y Engels. Por otro lado, mientras que la concepción de Buen Vivir o *Sumak Kawsay* se ha relacionado con el ámbito estatal en Ecuador y Bolivia, ésta se ha marcado también por ciertas influencias anticapitalistas, ya que “El Buen Vivir fungiría como contrapunto epistemológico y cultural a la racionalidad productivista y economicista”[20]. Además, los 4 pilares en los que se fundamenta se presentan no sólo como compatibles sino complementarios y fundamentados en el marxismo y el anarquismo, siendo estos la “impugnación del mercado como regulador total de la sociedad; demandas indígenas, centradas

en sus críticas a la modernidad y a la colonialidad; propuestas de participación directa, esto es, democratización y aumento del poder político de los marginados; la defensa de la soberanía nacional (o nacional-popular, para ser más exactos) ante los efectos más nocivos de la mundialización y la globalización”, en las cuales las intenciones transformativas y anticapitalistas se hacen explícitas.

Por otro lado, la transformación de la RSO (Responsabilidad Social Organizacional) ligada a las universidades, centrada tanto en las ideologías exploradas como en las implicaciones pedagógicas de la filosofía de Lévinas, puede brindarles un gran beneficio no sólo respecto a sus programas de extensión y proyección social, donde el intercambio de conocimientos y la participación intelectual del resto de la sociedad más allá de las paredes de la universidad (o una institución equivalente) no se verían obstaculizados por cuestiones económicas o políticas; sino respecto a la impartición de conocimientos llevados a cabo dentro de ella, ya que la relación entre el maestro y estudiante fundamentada en la alteridad de Lévinas implicaría una transformación desde la responsabilidad meramente laboral a una responsabilidad mucho más profunda, considerando que “[e]ducación nos obliga a negar cualquier forma de poder, porque el otro (el educando) nunca puede ser objeto de dominio, de posesión o de conquista intelectual”, de esta manera impulsando el “sentido más radical de la educación”, siendo este el “ayudar a las personas a crecer en dignidad, en libertad, en derechos y deberes”. Según estos planteamientos, la relación que la filosofía de Lévinas respecto a la educación tiene con el anarquismo se hace explícita, entendiéndose ambas como el rechazo a las relaciones de dominación entre seres humanos, siendo estas relaciones de violencia las que Lévinas “responsabiliza [...] de las grandes barbaries que ha padecido el hombre a lo largo de su historia como el holocausto, el colonialismo, el materialismo y las guerras” [21].

Por último, vale la pena recordar la unificación anarquista de los medios y los fines y su concepto de “políticas prefigurativas”, en dónde, argumentan, si se pretende construir una sociedad fundamentada en valores como el apoyo mutuo, la cooperación, la propiedad colectiva de los medios de subsistencia y de producción, la horizontalidad y la relación simbiótica con la naturaleza, ésta debe nacer de configuraciones ya establecidas, ya que, retomando la crítica que Marx realiza contra los socialistas utópicos, cualquier cambio en la sociedad proviene de los aspectos materiales que le dan paso. Esto, por lo tanto, representa una

inmensa posibilidad de desarrollo del concepto de responsabilidad social en una sociedad en constante transformación, en la que no existen fines, sino medios por los cuales mejorar paulatinamente nuestras vidas.

Discapacidad y Responsabilidad Social

La discapacidad y la Responsabilidad Social se pueden relacionar con facilidad ya que las necesidades de las personas en condición de discapacidad y las obligaciones de la sociedad moderna y sus instituciones en abordarlas son temas bastante relevantes en la discusión de cada una de las manifestaciones de la RS. Mientras que las instituciones históricamente han optado por excluir casi totalmente a las personas con diversidad funcional debido a su bajo potencial productivo a comparación con personas con capacidades más normativas, algunas organizaciones, tanto privadas como públicas y académicas han optado por involucrarlas en sus equipos.

En el caso de las empresas, es importante resaltar que el acceso de las personas con diversidad motora, funcional o intelectual a los cargos ofrecidos por éstas está determinado casi exclusivamente por su capacidad de adaptar su cuerpo y enfrentarse a los procesos de “normalización” antes mencionados para llevar a cabo las tareas establecidas por la institución, en esencia partiendo de la concepción rehabilitatoria de la discapacidad, en la que las condiciones de las personas son el problema a corregir más allá de las configuraciones sociales y materiales de las instituciones. Este fenómeno devela un punto ciego en lo establecido por cada una de las concepciones de la RSE exploradas en el primer apartado, ya que, al enfocarse casi únicamente en los efectos por fuera de la empresa, ignora las necesidades de ese grupo de sus trabajadores.

La Responsabilidad Social Estatal, por su parte, al nacer a partir de la concepción del Estado de Bienestar o Estado Social y Democrático de Derecho, tiene un alcance más extenso que la RSE frente al manejo de las necesidades de las personas en situación de discapacidad, al obligar al Estado a brindarles apoyos económicos por medio de subsidios y cursos de capacitación, y a modificar la infraestructura tanto de los espacios públicos como privados, facilitando así su acceso a los entornos cotidianos y laborales. Una de las principales críticas a este modelo se relaciona con el carácter paternalista y asistencialista que mantiene hacia la población general y especialmente a la población en condición de discapacidad, dificultando la construcción autónoma

de los lazos sociales y las redes de apoyo de esta población, y estableciendo un molde rígido y funcionalista de su rol en sociedad.

Las universidades, por medio de la RSO, se contrastan un poco de las anteriores instituciones al llevar a cabo estrategias más acordes con las necesidades de la población general, dado su enfoque en la construcción colectiva de conocimiento y la transformación activa de la sociedad según los avances tecnológicos, técnicos e intelectuales generados en sus paredes. En este sentido, se pueden resaltar las modalidades de aprendizaje adecuados a los requerimientos y necesidades de las personas con diversidad funcional que se han proliferado paulatinamente en cada una de estas instituciones, como el caso del braille y la lengua de señas. Sin embargo, el acceso a estas modalidades aún no se encuentra lo suficientemente generalizado para que toda o incluso la mayoría de las personas en situación de discapacidad tenga acceso a ellas, sea esto por falta de capacitación de docentes, falta de recursos logísticos y/ o una baja priorización por parte de las mismas instituciones.

Antes de continuar a la última modalidad de la RS y su posible relación con la discapacidad, debemos resaltar que todas las anteriores concepciones comparten la misma problemática expresada por Marta Russel, citada anteriormente, en la que afirma que las políticas públicas y sociales destinadas al manejo de la población en situación de discapacidad son creadas y rechazadas de acuerdo con su potencial valor en el mercado. Es decir, cada una de estas concepciones brinda un camino a las personas funcionalmente diversas para hacer parte de la sociedad siempre y cuando éste sea en función de mantener y perpetuar las lógicas productivistas del capitalismo moderno. Por esta razón, las críticas y posibles síntesis entre la RS y las ideologías emancipatorias abordadas en el apartado anterior se hacen más importantes aún en relación con el manejo de la discapacidad sea como concepto o como situación material de las personas.

Para finalizar, las enseñanzas de Lévinas frente a la alteridad y la responsabilidad que esto implica para con el otro tiene implicaciones interesantes en su relación con la discapacidad. Esta modalidad, al ser un tipo de responsabilidad no necesariamente recíproca ni simétrica y que “no se puede rechazar”, tiene la oportunidad de enfocarse en las necesidades del otro como un verdadero otro en vez de como un mero reflejo, lo cual, en el caso de las

personas en condición de discapacidad permite ofrecer apoyos verdaderamente acordes con sus requerimientos expresados. Además, al ser una responsabilidad “para con el otro” y no “para con la sociedad”, ésta puede brindar alternativas que no necesariamente deban entrar en función del aparato productivo del sistema y sus estamentos, e inclusive pueden formularse en contraste con éste.

Conclusiones

Mientras que el concepto de Responsabilidad Social recorre una trayectoria casi contradictoria con aquélla recorrida por el marxismo y el anarquismo, es posible establecer vínculos no sólo en esas vertientes emergentes de la RS, que han hecho un esfuerzo activo de establecer esta síntesis desde un comienzo, sino con sus concepciones más tradicionales y hegemónicas. Esto se puede explicar al entender que las tendencias ideológicas exploradas mantienen concepciones éticas explícitas, fundamentadas en el rechazo a la indiferencia, sed de violencia y enajenación que el sistema actual genera en los seres humanos.

Cabe resaltar que abogar por una sociedad de índole post-capitalista implica no cometer los errores pasados, en especial aquellos relacionados con el posicionamiento de la razón durante las épocas de modernización como el fundamento de una sociedad futura, lo cual ha resultado en su instrumentalización por parte de ciertos grupos y clases sociales para dar paso a resultados irracionales. Nada garantiza que glorificar de manera similar el concepto de responsabilidad no vaya a resultar en una instrumentalización similar, sobre todo teniendo en cuenta las maneras en las que ciertos personajes ya lo han hecho, como el caso de la RSE según Milton Friedman y otros pensadores neoliberales, en dónde la responsabilidad de generar beneficios a los accionistas prima sobre el evitar generar efectos irresponsables con el resto de la sociedad y el medio ambiente.

También es evidente que, más allá de contribuir a su desarrollo, las lógicas de mercado impiden el desarrollo íntegro de la Responsabilidad Social, al imponer obstáculos e intereses de por medio tales como el ánimo de lucro, la escasez artificial, la imposición de una organización jerárquica en las instituciones de trabajo, entre otros, haciendo del establecimiento de un modelo social alternativo, fundamentado en la cooperación y el apoyo mutuo más allá de la

competitividad y la búsqueda constante del beneficio personal, una oportunidad excelente para el desarrollo y ejercicio consistente de la RS.

Los factores discapacitantes de la sociedad moderna no desaparecerán con una mera transformación estética y superficial, sino con el dismantelamiento de las lógicas productivistas y de explotación propias del capitalismo, las cuales, por su relación inextricable con el crecimiento perpetuo, y el ánimo de lucro, no permiten una verdadera eliminación de las dinámicas discapacitantes y exclusionistas a las que las personas con diversidad funcional se enfrentan.

Mientras que la concepción generalizada de la discapacidad ha cambiado bastante a través de los años, aún existen ciertos rezagos de cada uno de los modelos explorados, factor que dificulta la interacción entre grupos marginados que comparten intereses, lo cual explica la exclusión que el movimiento de derechos de las personas con diversidad funcional enfrenta con otros movimientos sociales.

El modelo social, a pesar de ser bastante novedoso para su época y de haber sido útil para reivindicar ciertos derechos que a la persona con discapacidad se le han vulnerado, es insuficiente para hacer frente a las causas detrás de las condiciones discapacitantes de la sociedad moderna, por lo que un enfoque crítico con perspectiva de clase de la discapacidad es útil para generar cambios sustanciales y minimizar o eliminar la mayoría de obstáculos a los que la persona con diversidad funcional se enfrenta.

Las relaciones y compatibilidades entre el concepto de discapacidad y cada una de las modalidades de la Responsabilidad Social son evidentes, sin embargo cada una de ellas mantiene limitaciones logísticas, dada su falta de aplicación en contextos relevantes y especialmente a su priorización de mantener las lógicas imperantes del aparato productivo del sistema capitalista y las instituciones subordinadas a éste, por lo cual, si se pretende generar un desarrollo adecuado del concepto de Responsabilidad Social, y si se desea construir una sociedad en la que las personas con diversidad funcional puedan desarrollarse según todas sus potencialidades individuales, es imperativo aplicar las críticas planteadas en este texto y desarrollar otras aparte a partir de

cuestionamientos futuros, manteniendo abierta la discusión frente a los próximos desarrollos de la RS.

Referencias Bibliográficas

1. Weber, M. (1919). La política como vocación. Createspace Independent Publishing Platform.
2. García-Vásquez, E. (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 155-160.
3. Abreu, J. L., & Badii, M. (2007). Análisis del concepto de responsabilidad social empresarial (Analysis of the corporate social responsibility concept). *Mexico: Daena: International Journal of Good Conscience*, 2(1), 54-70. Tomado de: [http://www.spentamexico.org/v2-n1/2\(1\)%2054-70.pdf](http://www.spentamexico.org/v2-n1/2(1)%2054-70.pdf)
4. Vidal, M. D. M. M. (2013). La responsabilidad social empresarial como parte del proyecto político y económico neoliberal. *Lan Harremanak-Revista de Relaciones Laborales*, (28). Tomado de: https://ojs.ehu.eus/index.php/Lan_Harremanak/article/view/10537
5. Carné, D. M. (2007). Responsabilidad social de la empresa: una revisión crítica a las principales teorías. *Ekonomiaz: Revista vasca de economía*, (65), 50-67. Tomado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2533611.pdf>
6. Friedman, M., & Friedman, R. (1966). Capitalismo y libertad (No. 330.1/F91cE). Madrid: Rialp. Tomado de: <http://www.biblioteca.cees.org.gt/topicos/print/topic-416.doc>
7. Defensoría del Pueblo. (s.f.) Estado social y democrático de derecho.
8. Ley 387 de 1997. Por la cual se adoptan medidas para la prevención del desplazamiento forzado; la atención, protección, consolidación y estabilización socioeconómica de los desplazados internos por la violencia en la República de Colombia. Tomado de: https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=340
9. Valenzuela Tovar, S. M., Del Campo Machado, R. M. (2021). Los caminos de la extensión en Colombia. DGP Editores.

10. Levinas, E. (1999). Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad. In *Totalidad e infinito: Ensayo sobre la exterioridad* (pp. 315-p).
11. Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi.
12. Russell, M. (2019). *Capitalism and disability: Selected writings by Marta Russell*. Haymarket Books.
13. Alonso, J. V. G. (Ed.). (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.
14. Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, 1-8.
15. Kropotkin, P. A. (1995). *El Estado: su papel histórico*. Fundación de Estudios Libertarios "Anselmo Lorenzo".
16. Malatesta, E. (1904). *La anarquía*. Imprenta de Felipe Marqués.
17. Kropotkin, P. (1989). *El apoyo mutuo*. Móstoletos-Madrid: Madre Tierra.
18. Graeber, D., & Wengrow, D. (2021). *El amanecer de todo* (1.a ed.). Farrar, Straus and Giroux.
19. Engels, F. (1891). *Origen de la familia, de la propiedad privada y del Estado*. Editorial Roja.
20. Polo, J.; Piñeiro, E. (2020). El buen vivir como discurso contrahegemónico. *Postdesarrollo, indigenismo y naturaleza desde la visión andina*. Maná, 26 (1). pp 1-31
21. Romero Sánchez, E., & Pérez Morales, C. (2012). Aproximación al concepto de responsabilidad en Lévinas: implicaciones educativas. *Bordón: revista de pedagogía*.

Sociología y Discapacidad

La sociología de la cultura en la comprensión de algunas realidades sociales de la discapacidad. Esbozos¹

Gilberto Betancourt Zárate²

Introducción

Debo iniciar con el planteamiento referido a como lo sociología ha contribuido a la interpretación o lectura crítica de un conjunto de realidades sociales en el ámbito de la discapacidad, un ámbito en el que me sitúo como hermano de una persona con discapacidad cognitiva. Ha sido la sociología, y en particular, la sociología de la cultura, la que contribuyó a entender de un modo distinto, la discapacidad de mi hermano y los vínculos que entablamos como familia.

La llegada a la Sociología, ocurrió en ocasión de la realización de mis estudios de Maestría en Sociología en la Universidad Nacional de Colombia, iniciando el año 2010. En aquel entonces, fui admitido para este programa académico, en la línea de sociología de la cultura. A partir de allí inicié el recorrido por todo un camino formativo en el cual, busqué conocer y/o aplicar las distintas herramientas

¹ Este capítulo se inscribe en el desarrollo del proyecto de investigación de la Fundación Yunis titulado "Cultura y Discapacidad. El reconocimiento de prácticas culturales". Se deriva de algunos de los planteamientos de mi tesis maestría en Sociología en la Universidad Nacional de Colombia, titulada "Capacidades humanas y capital social en la construcción de ciudadanía multi e intercultural. Aproximación comparativa desde la sociología del sujeto" (2014).

² Cofundador de la Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad. Profesor Asociado de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Estudiante del Doctorado en Teoría Crítica, línea de Estudios Críticos de la Discapacidad. 17, Instituto de Estudios Críticos. Magíster en Sociología, Estudios de Profundización en Historia y Administración de empresas de la Universidad Nacional de Colombia. Especialista en Epistemologías del Sur. CLACSO. Especialista en Promoción en Salud y Desarrollo Humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Hace parte del Grupo de Investigación Hermeneusis: Estudios sobre diversidad cultural y desarrollo. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Correo: fundacionyunis@gmail.com;

epistémicas ofrecidas allí. Fue la oportunidad de aproximarme a comprender la discapacidad desde lo sociológico, en un sentido epistémico y práctico. Ello derivó, como he mencionado en otras oportunidades (Betancourt Zárate, 2015), el impulso fundamental para formalizar una organización de base familiar y que vino a constituir lo que hoy llamamos Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad, la cual, en su estructuración epistémica, aparece la sociología como fundamental, como parte de un gran segundo momento (el primero estuvo permeado por la historia organizacional general).

Esta etapa, estuvo permeada por el conocimiento de posturas sociológicas tanto clásicas como contemporáneas. En lo clásico fueron significativas las propuestas de C. Marx y M. Weber. En lo contemporáneo, menciono aquí apenas algunas: las propuestas de A. Touraine y su sociología del Sujeto; R. Williams y la sociología de la cultura, E. Verón y la Semiosis Social y N. Elías con la sociología de las configuraciones o procesual. La combinación de varias de estas propuestas permitió la conformación de una nueva etapa de la Fundación Yunis, la que está atravesada en su plataforma epistémica, permitiendo su formalización.

Si bien, gran parte del accionar epistémico y práctico de la Fundación Yunis ha tenido como sustento la Sociología del Sujeto de A. Touraine, ya en uno de los escritos (Betancourt Zárate, 2015) mencioné sobre el papel del materialismo cultural de R. Williams (y el de E. Verón) como acompañantes a la hora de interpretar y propiciar el ejercicio de ciudadanía diferencial en personas con discapacidad desde la lógica del Sujeto sociológico de A. Touraine.

De lo que se trata aquí es de separar algunos de esos elementos o herramientas sociológicas propias de la sociología de la cultura de R. Williams, como una manera de distinguir, qué de aquella propuesta, ha nutrido y seguirá inspirando

nuevas acciones colectivas y/o comunitarias formativas en la Fundación Yunis. Ya en varias obras escritas se ha mostrado el papel que ha tenido la sociología del sujeto en las acciones de la Fundación Yunis. En esta ocasión, y con este escrito, se inicia un recorrido epistémico (en este primer caso general) sobre lo que ha permitido comprender de manera crítica en discapacidad la propuesta de R. Williams. Llamativo resulta, y debe mencionarse, que no encontramos, por el momento, ningún registro o huella de aproximaciones o ejercicios desde la propuesta de R. Williams, que haya contribuido a la comprensión de la discapacidad, por lo menos en Colombia. La exploración continuará, desde luego.³

Se parte entonces de la premisa de base en la cual, desde la teoría se contribuye de manera directa con la construcción de realidades o relaciones sociales, claro está, de base crítica. La Sociología de la cultura se inscribe en esta lógica, pero también, se inscribe en la lógica que permite no solo entablar el diálogo entre lo social y discapacidad, sino también, entre discapacidad y cultura. Es sobre este último diálogo, el de discapacidad y cultura, en el que nos concentramos aquí, acotando que desde esta sociología, se desarrolla una postura materialista de la cultura.

¿Qué significa ello? A ello nos dedicamos en este escrito. Se plantean algunas de las principales herramientas sociológicas que de la sociología de la cultura de R. Williams, pueden contribuir con algunos procesos de comprensión y construcción de realidades de y con las personas con discapacidad. Representan estas apenas, algunas líneas de sugerencia de análisis crítico en discapacidad, que sugieren de por sí, un posible diálogo con las actuales corrientes epistémicas propias del campo de la discapacidad, entre ellas, los Estudios críticos de la Discapacidad y los Estudios

³ En la misma vía aplica para la sociología del Sujeto de A. Touraine. No existen estudios que hayan tomado estos referentes epistémico-sociológicos en nuestro país.

Críticos en Discapacidad.

Para ello, este escrito se divide en tres apartados. En el primero, se hace referencia a algunas definiciones de base, fundamentales para aproximarnos a comprender esa propuesta: su ubicación epistémica, la discusión principal referida a la reinterpretación de la determinación desde lo cultural, la definición de este tipo de sociología y su objeto de interés. En un segundo apartado, se refiere a algunas de las principales categorías analíticas que se desprenden de esta sociología de la cultura. Se mencionan aquellas sobre las que hemos venido trabajando, sin el ánimo de ser exhaustivo, y más bien, dejando el terreno preparado para impulsar nuevos y futuros estudios y acciones. Este ejercicio se centra en las categorías analíticas o herramientas sociológicas conocidas como hegemonía, lo residual, lo emergente, las estructuras del sentir y las formaciones. En cada uno de estos apartados, se incluye uno u otro aspecto de referencia interpretativa directa respecto de la discapacidad, como sugestivo. Un tercer apartado se centra en algunos comentarios prospectivos generales, que impulsan el diálogo que debe tenerse con las ciencias organizacionales. Esto es, la sociología de la cultura aporta interesantes elementos de diálogo con las ciencias de la organización y la administración. Plantea tres derroteros o pistas referidas a considerar un tipo de sociología de la cultura como sociología de las organizaciones (formaciones) en discapacidad. Finaliza el escrito con las habituales conclusiones.

Debe mencionarse y a manera sintética contextual, que la propuesta sociológica de Raymond Williams, un británico y estudioso del movimiento obrero, dató sus obras desde la década de los sesenta aproximadamente. Su obra se ha hecho extensiva a otros ámbitos de estudio (los estudios de la comunicación, la literatura, el arte, entre otros). Es una manera de apreciarse su importancia y vigencia epistémica, social, política y crítica. Distintos estudiosos de esta

propuesta confluyen en ello, entre ellos, Karam (2009), De Giorgi (2008). De hecho, Cevasco es clara en afirmar como esta propuesta "puede ayudarnos a redirigir nuestros esfuerzos intelectuales en tiempos oscuros". (2021, p. 29)

Un interesante ejemplo ilustrador de esa manera iluminadora de concebir la propuesta de Williams, lo representó una de las recepciones de su pensamiento en Argentina, en particular un grupo de intelectuales creadores de la Revista Punto de Vista, fundada en el año 1978 por Beatriz Sarlo, Carlos Altamirano, Jaime Rest, entre otros, intelectuales argentinos. Esta fue considerada una Revista de "disidencia intelectual" que procuró tener un papel activo en lo que en aquel entonces se definió como "lucha democrática contra la dictadura militar que ya estaba gobernando en la Argentina". (Montaña, 2009, p. 3). Esa dictadura militar era la del General Videla. (Altamirano, 1988, p.2)

En esa vía, bien vale la pena preguntarnos: Si bien es cierto, que, en el ámbito de la discapacidad, históricas situaciones de discriminación, estigmatización, desesperanza, nos agobian, y que se mantienen como perpetuas en el tiempo, ¿Puede ser de aporte la propuesta de R. Williams? ¿De qué manera la propuesta de R. Williams puede ofrecer herramientas de análisis crítico para la acción transformadora en discapacidad? Estos son entonces algunos interrogantes orientadores. Desde luego no pretende ser este un estudio abarcativo, terminado. Por el contrario, representa la descripción de apenas el inicio de un camino que se gestó desde hace algunos años desde la Fundación Yunis: Tejiendo nuevos sentidos con las personas con discapacidad, y que aquí se retoman para darle continuidad.⁴

⁴ En un primer momento del estudio de la obra de Williams, de la que se derivó el desarrollo de mi tesis de maestría ya mencionada, los esfuerzos de análisis se dirigieron al estudio de la posibilidad de considerar el ejercicio de ciudadanía de las personas con discapacidad (ciudadanía diferencial explicada por lo multi e intercultural) como una práctica cultural. En este momento nuevo, a lo que se apunta es comprender algunos elementos de tipo social y epistémico de la discapacidad, más allá de la noción de ciudadanía.

1. Sociología de la cultura: delimitaciones epistémicas principales

Resulta entonces apropiado precisar sobre el concepto mismo de sociología de la cultura, su objeto y rasgos principales epistémicos, de manera que permitan orientar esos esbozos o línea básicas de aproximación a la lectura de algunas realidades propias, tanto del campo de estudio y la realidad (o práctica) social de las personas con discapacidad.

1.1 Ubicación epistémica: la interpretación renovada de la determinación

Un intento de delimitación epistémica de la propuesta de R. Williams, debe conducir a ubicarla, desde luego, en el paradigma crítico, en particular, desde el materialismo histórico dialéctico. Es, puede decirse, una propuesta de sociología contemporánea, que representa una interpretación renovada del materialismo histórico dialéctico, aplicado al ámbito cultural. De ahí que se le haya denominado habitualmente como materialismo cultural, el cual otorga a la cultura relevancia en la construcción de relaciones sociales. Se le ha considerado como una propuesta propia del culturalismo.⁵

La manera específica de posicionar la cultura, la diferencia de la teoría cultural marxista clásica, la cual, sitúa a la cultura como derivada o como reflejo de un orden social establecido, producto del análisis que se desprende de relacionar base y ⁶ superestructura:⁷ "La idea de una

⁵ Dentro de algunas de las principales obras y autores considerados como culturalistas, se encuentran a R. Williams (*Cultura y Sociedad y la Larga Revolución*), Richard Hoggart (*Los usos de la literatura*) y E. P. Thompson (*la formación de la clase obrera inglesa*). Estos son considerados como "los textos fundadores de una familia en la investigación histórica y social: la del culturalismo". (Altamirano, 1988, p. 1). Se reconoce que "los culturalistas se negaban -expresa o implícitamente- a atribuir a las relaciones de producción, a la última instancia de la estructura económica, mayor eficacia que a la cultura en la determinación de los procesos históricos". (Altamirano, 1988, p. 2)

⁶ Por base se entiende "la existencia social real del hombre. Es el conjunto de relaciones reales de producción que corresponde a una instancia del desarrollo de las fuerzas productivas materiales". (Williams, 1970, p. 53)

⁷ Por superestructura se entiende "un rango interdependiente de prácticas culturales" (Williams, 1970, p. 54)

base determinante y una superestructura determinada: {es la} clave del análisis cultural marxista". (Williams, 1997, p. 93). Conviene aquí resaltar uno de los planteamientos fundamentales del materialismo histórico dialéctico: "la relación entre lo material y lo espiritual, entre la existencia y la conciencia" (Sidorov, 1975, p. 7) y que el mismo Williams recuerda como "el ser social determina la conciencia". (Williams, 1997, p. 93).

Ahora bien, el materialismo cultural de Williams lo que hace es renovar dicha interpretación materialista clásica de la cultura: no considera a la cultura como un simple reflejo de estructuras sociales, o como una imposición/influencia generalizada o totalizante de la base sobre la superestructura (determinante/determinado), sino que las considera dentro de un marco más amplio de relacionamientos, pues considera tanto a la base como a la superestructura, como no fijas, sino variables. Esa relación entre ambas debe verse más bien como "un proceso dinámico e internamente contradictorio". (Williams, 1997, p. 101)

En esa vía, redefine entonces esa relación de determinación como "la fijación de límites y la aplicación de presiones" (Williams, 1970, p. 51). No es una imposición generalizada, sino que afirma que la base "es un proceso y no un estado". (Williams, 1970, p. 54) Del mismo modo, se puede suponer, bajo esta lógica, que la superestructura, más allá de ser algo determinado, invoca también procesos de producción.

Debemos reconsiderar la determinación para asociarla a la fijación de límites y el ejercicio de presiones, y para disolver el vínculo que la relaciona con un contenido pronosticado, prefigurado y controlado. Debemos reconsiderar la superestructura hasta verla como un rango interdependiente de prácticas culturales; no se trata, ciertamente, de contenidos reflejados,

reproducidos o específicamente dependientes. Y, lo que es crucial, debemos reconsiderar la base: no concebirla como una abstracción tecnológica o económica fija, sino como un conjunto de actividades específicas de hombres en relaciones reales, tanto económicas como sociales, que encierran contradicciones fundamentales y variaciones que las sitúan siempre, en un estado de proceso dinámico. (Williams, 1970, p. 54)

Se tiene entonces que, de una interpretación marxista cultural clásica, en la que la base (relaciones sociales) determina la superestructura (conciencia, ideas, cultura), se pasa a interpretarlas como parte de un proceso total de la vida, y que, si bien se conservan a aquellos elementos de determinación, cada una al operar como parte de esa totalidad, no solo se relacionan, son interdependientes y de relacionamientos variables, pues en cada una operan procesos de producción. No solo la base genera o produce relaciones sociales, sino que también la superestructura produce, contribuye a generar relaciones sociales. Se aprecia entonces el papel que le atribuye Williams a la cultura y que se refiere con la producción interdependiente de significantes: Así como no está determinada, no es un reflejo de la base, tampoco está desligada plenamente. De hecho, esta postura contribuye a:

(...) restituir el peso de la acción de los sujetos, dejando éstos de ser pensados sólo como simples portadores de ideologías dominantes (...) era necesario romper con la difundida proposición de una base determinante y una superestructura determinada, (sostenida a menudo como la clave del análisis cultural marxista), planteando que estos "elementos" no constituyen áreas o elementos separados, sino actividades y productos totales y específicos del hombre real. (Montaña, 2009, p. 7)

Esa restitución la interpreta Sarlo en términos de

darle "a la cultura una independencia respecto de las más fuertes determinaciones sociales y políticas" (1993, p. 13) sin descuidar "su nexo con las formas materiales y sociales de la economía, la política, las ideas". (Sarlo, Williams y Hoggart, 1979, p. 10). Tanto la base como la superestructura, hacen parte de un proceso, de un entramado de relaciones. La cultura no solo involucra aspectos de reproducción, sino que también tiene esa posibilidad vinculada con la producción de significados.

Esta discusión epistémica sociológica, debe entonces llevarse al plano de la discapacidad, tanto en un sentido epistémico como también práctico. Un aspecto por explorar inicial debe consistir en preguntar por la existencia de estudios que resalten lo cultural en discapacidad. Inscritos en la discusión aquí planteada, puede resultar de interés considerar y profundizar la reflexión sobre la discapacidad desde una lógica materialista cultural marxista, tanto clásica y contemporánea. ¿Se han dado en el ámbito de la discapacidad esos análisis que consideran a la cultura como determinada o reflejo de un orden social? ¿De qué manera? ¿Existen ejercicios en el ámbito de la discapacidad que se asocien con esta postura renovada de la relación base - superestructura? Son estos aspectos que, desde luego, marcan el derrotero de posibles estudios posteriores.

En un sentido práctico o de realidad, esta discusión epistémica debe conducir a ofrecer luces respecto de los trasfondos que existen en las relaciones sociales, no solo en discapacidad sino en las relaciones sociales generales. No se debe descuidar la interpretación relacionada con la postura clásica materialista cultural, referida a la existencia de relaciones sociales y de una cultura que es determinada por ciertas estructuras sociales. Deben hacerse esfuerzos por descifrar esas adherencias a la base, que muchas veces resultan invisibles o invisibilizadas. Por ejemplo, debe visibilizarse la influencia de las lógicas

neoliberales (orden social reinante por des fortuna) en la estructuración de conceptos y de prácticas que gobiernan a algunas personas con discapacidad, familiares y cuidadores. De una manera análoga, incrementar los esfuerzos para pensar e interpretar, que las personas con discapacidad, familiares y cuidadores, no solo están inmersos en relaciones sociales generales, sino que son ellas mismas creadoras en potencia de relaciones sociales. Esto es, las personas con discapacidad, familiares y cuidadores, no solo hacen parte de una cultura determinada (si se le puede decir, una cultura nacional, homogénea), sino que también producen su misma cultura, por lo que podría hablarse de una cultura de la discapacidad o culturas de la discapacidad.

La historia ha mostrado que la discapacidad ha sido determinada por las relaciones sociales (generales). Debe avanzarse a considerar a la discapacidad también en su posibilidad de producir relaciones sociales, de producir cultura. Importante entonces preguntarnos: ¿Cómo se configura esa base en las personas con discapacidad, familiares y cuidadores? ¿Cómo se configura una superestructura en discapacidad? ¿Cuáles son sus rasgos? ¿De qué manera se da esa configuración de límites y presiones?

Estas son apenas algunos planteamientos e interrogantes derroteros u orientadores generales inscritos en la discusión referida a la determinación cultural, los que permiten ir aproximándonos a hacer una lectura de tipo crítico sociológico en el ámbito de la discapacidad. Conviene ahora precisar algunos aspectos fundamentales disciplinares (e interdisciplinares sobre esta corriente de pensamiento.

1.2 Sociología de la cultura: definición, objeto y convergencias

A la propuesta de Williams, consistente, en parte, en esa interpretación renovada de la determinación cultural, se la inscribe dentro de una visión renovada de la sociología

de la cultura. También se le ha considerado como uno de los representantes principales de los Estudios Culturales.⁸ Aquí se ha considerado en tanto sociología de la cultura. Esta subrama de la sociología, considerada como nueva sociología de la cultura, se ha definido como “una convergencia de métodos e intereses y que está representada en el intento de reformular los planteamientos generales que consideran la comunicación, el lenguaje y el arte como marginales o periféricos, como procesos sociales secundarios o derivados”. (Williams, 1994, p. 10). Es entonces un tipo de sociología que se apertura al diálogo permanente con otras disciplinas y métodos. De ahí que, por ejemplo, propicie el desarrollo de estrechos vínculos con los estudios de la comunicación, el arte, la literatura, la cultura y desde luego, con la misma sociología.

Un aspecto fundamental y característico de esta sociología, es su objeto de atención: “todos los sistemas significantes, está necesaria y centralmente preocupada por la producción y las prácticas culturales manifiestas”. (Williams, 1994, p. 14) En otros términos, se centra en “los procesos sociales de toda producción cultural”. (Williams, 1994, p. 28). Por un lado, se puede decir, se centra en responder a la pregunta por lo social en la cultura, en el arte, en las comunicaciones, en el lenguaje, en el discurso, en la literatura. Por otro lado, esa producción cultural está referida a los sistemas significantes. Según esto, esta sociología de la cultura tiene por propósito:

(...) explorar y analizar, el sentido o significados de las prácticas culturales producidas o propias de modos de vida diferenciados, incluidos los componentes sociales de tal producción. Concentra su interés, por tanto, en todos los sistemas significantes y se preocupa

⁸ No se presentan ni discuten aquí los planteamientos referidos a la convergencia o divergencia entre los estudios culturales y la sociología de la cultura, pues rebasa los propósitos de este escrito de momento.

por la producción de prácticas culturales manifiestas.
(Williams, 1994, p. 10)

Se aprecia entonces el sentido renovado a la interpretación clásica materialista de la cultura, la que suponía la existencia de un solo sistema signifiante: el de la base determinante. Desde Williams, y cuando se refiere a la idea de proceso total, es cuando se abre la posibilidad de considerar la existencia de sistemas significantes: remite a la idea de lo plural, al mismo tiempo que remite a la idea de significados diferenciados, propios de modos de vida diferenciado y sin desconocer, desde luego, la existencia de relaciones de dominación.⁹

En este marco, Williams distingue distintos niveles de significación: uno amplio, que posibilita o no el dialogo con otros sistemas, es su condicionante: "los sistemas significantes manifiestos (...) son necesariamente (...) elementos de un sistema signifiante más amplio que constituye la condición de todo sistema social, y con el cual, en la práctica, ellos comparten necesariamente su material". (Williams, 1994, p. 195) Y es que eso diferenciado puede inscribirse en lo mencionado por Sarlo, de la siguiente manera:

La centralidad de la cultura en la constitución de lo social (...) pensar a la cultura de las élites no sólo como pura imposición sobre otros sectores; y también encontrar en la cultura popular valores e impulsos que pueden configurar las bases de una nueva alternativa (...) (Sarlo, 1993, p. 15)

⁹ Dentro de las convergencias planteadas en el mismo concepto de sociología de la cultura, pueden ser muy evidentes aquí las relaciones existentes con la sociología comprensiva de M. Weber (1960). También muestra cierta convergencia con la propuesta de A. Touraine, específicamente en lo referido a considera la sociedad como "un sistema de acción" compuesto por "orientaciones culturales, a través de relaciones sociales conflictivas. (Touraine, 1987, p. 91) y que constituyen un modelo cultural (Touraine, 2005).

Conviene entonces precisar que Williams se basa entonces, no en la definición descriptiva de la cultura, sino en aquella que representa una doble convergencia:

Existe, por lo tanto, alguna convergencia práctica entre 1) los sentidos antropológicos y sociológicos de la cultura como «todo un modo de vida» diferenciado, dentro del cual, ahora, un «sistema significativo» característico se considera no sólo como esencial, sino como esencialmente implicado en todas las formas de actividad social, y 2) el sentido más especializado, si bien más corriente, de cultura como «actividades intelectuales y artísticas», aunque éstas, a causa del énfasis sobre un sistema significativo general, se definen ahora con mucha más amplitud, para incluir no sólo las artes y formas tradicionales de producción intelectual, sino también todas las «prácticas significantes» -desde el lenguaje, pasando por las artes y la filosofía, hasta el periodismo, la moda y la publicidad- que ahora constituyen este campo complejo y necesariamente extendido. (Williams, 1994, p. 13)

Quiere decir esto que al considerar a la cultura como sistema significativo realizado, se hace extensiva a la totalidad de las prácticas: "desde las rutinas más triviales hasta las obras de arte", "la experiencia ordinaria" la "cultura popular", la "cultura de masas" "las doxas sociales en conflicto". (Dalmaroni, 2004, p. 43); a las "prácticas y relaciones sociales, instituciones y producciones simbólicas, (...) sus conflictos y sus crisis". (Altamirano, 1981, p. 21)

Los sistemas significantes deben entonces interpretarse a la luz de las prácticas culturales de modos de vida diferenciados. Se concibe a la cultura en su faceta de potencial y real productora de significados, los cuales residen en las prácticas culturales. Es una tarea imperativa

descifrar los sistemas significantes en las relaciones sociales, en las prácticas culturales. Aquí vale la pena entonces referirnos muy brevemente a esa noción de práctica cultural como fundamental, y que posiblemente tiene su asocio directo con la relevancia que Marx le da a la misma noción de práctica en una de las tesis sobre Fouerbach: "La vida social es, en esencia, práctica. Todos los misterios que descarrián la teoría hacia el misticismo, encuentran su solución racional en la práctica humana y en la comprensión de esta práctica". (Marx, 1845, p. 1) ¹⁰

Esta sociología, nos lleva entonces a activar las preguntas por los sistemas significantes realizados y las prácticas culturales de las personas con discapacidad, familiares, cuidadores y actores partícipes en la producción de sistemas significantes (personas sin discapacidad, profesionales, gobernantes, etc.), inscritos, reiterativamente, en relaciones sociales de dominación, en un orden social dado. Cada uno de hecho se configura como sistema signifiante, del cual urge conocer sus contenidos, manifiestos en modos de vida diferenciados, en prácticas culturales y valores. En resumen, la sociología de la cultura se encarga de estudiar los sistemas significantes, prácticas culturales y valores subyacentes a modos de vida diferenciados, los cuales están inscritos en ordenes sociales establecidos, por relaciones de dominación.

Ahora bien, desde lo epistémico en discapacidad y a partir de la convergencia metódica sociológica mencionada por Williams, se abre entonces la posibilidad de invitar en esa convergencia, a otras áreas del conocimiento. Implica

¹⁰ De hecho, varias de las Tesis sobre Fouerbach están dirigidas a la noción de práctica. Por ejemplo, pueden apreciarse las tesis tercera y onceava, las cuales remiten a la idea de práctica en tanto transformación por un lado, y en tanto "practica revolucionaria", por el otro. Williams también hace referencia a la posibilidad de práctica revolucionaria. Esta referencia a la práctica desde Marx, también es tomada por Gutiérrez Ramos en su análisis sobre la investigación desde la lógica materialista dialéctica. (Gutiérrez Ramos, 1976, p. 33-34)

entonces la apertura a un diálogo inter-epistémico, una convergencia extendida a ramas de conocimiento involucradas en el estudio crítico de la discapacidad entre ellas, la sociología de la discapacidad (agregar algunos elementos de Ferrante), la historia de la discapacidad, la antropología de la discapacidad, los estudios críticos de la discapacidad y los estudios críticos en discapacidad. El ejercicio interdisciplinar (y transdisciplinar) estaría impulsado por la convergencia entre tales disciplinas. Hay ámbitos de estudio convergentes que pueden conducir a un análisis cultural sociológico. ¿Cuáles temáticas desde una u otra disciplina en discapacidad, puede potenciar esas convergencias?

2. Algunas categorías analíticas desde la sociología de la cultura

Si bien se han planteado una serie de aspectos generales de la propuesta de R. Williams, es necesario reconocer algunos aspectos específicos de tipo concreto que aportan en la lectura o interpretación de realidades sociales. Esto es, es necesario conocer aquellas categorías analíticas que permiten analizar la cultura de la discapacidad como modo de vida diferenciado, como sistema o sistemas de significación, prácticas culturales y valores. Estas categorías analíticas o herramientas de la sociología de la cultura corresponden a la hegemonía, lo residual, lo emergente y las estructuras del sentir.¹¹

2.1 Hegemonía como cultura dominante

La hegemonía se constituye en uno de los centrales aspectos de la propuesta de sociología de la cultura. Es la categoría que considera Williams, aporta de manera considerable en la comprensión de las realidades o relaciones sociales. La hegemonía es ante todo un proceso de dominación:

¹¹ Estas son apenas algunas de las categorías analíticas del materialismo cultural, seleccionadas en este ejercicio de investigación. Otras categorías, que no se incluyen aquí, son: el reflejo y la mediación, las formas, la homología, las instituciones, entre otras.

La hegemonía comprende las relaciones de dominación subordinación, según sus configuraciones asumidas como conciencia práctica, como una saturación efectiva del proceso de vida en su totalidad (...) Constituye todo un cuerpo de prácticas y expectativas en relación con la totalidad de la vida: nuestros sentidos y dosis de energía, las percepciones definidas que tenemos de nosotros mismos y de nuestro mundo (...) En el sentido más firme, es una cultura, pero una cultura que debe ser considerada así mismo como la vívida dominación y subordinación de clases particulares. (Williams, 1997, p. 132)

La hegemonía constituye ese sistema significativo central mencionado por Williams por lo que se conforma de procesos y prácticas que adquieren el carácter de dominante, es decir, una cultura dominante (sistema significativo, valores y prácticas culturales), referido a la totalidad de ámbitos de la vida presente. Se la puede asociar con lo denominado por González (2012, 2016) como modelo cultural dominante que se constituye de orientaciones culturales.¹² Esto nos lleva a la afirmación de la existencia de un sistema significativo central, en una cultura dominante o hegemónica o en un modelo cultural dominante en discapacidad. Ahora, la pregunta que surge es la referida a sus contenidos y a los actores que intervienen como fuente de producción y reproducción de esa hegemonía.

¹² Una manera de expresión de la hegemonía es a través del concepto de Modelo cultural. Un modelo cultural puede ser dominante, hegemónico. Se define el modelo cultural como el referido al sistema de relaciones sociales en el que se inscribe la acción social o las prácticas sociales o culturales. El sentido de la acción obedece al modelo cultural como orientador del sentido de la acción: "Los actores y sus prácticas han cambiado a lo largo del tiempo, creando diversas formas de tipificación de la acción, a través de las instituciones sociales y culturales. Por medio de esas prácticas e instituciones los actores en confrontación luchan por la vigencia de orientaciones de la acción en los diferentes planos en que se desarrolla el mundo de la vida (mundo instrumental, mundo social, mundo estético-expresivo). Esa manera de estructurar las orientaciones de la acción puede ser entendida como Modelos Culturales, es decir, complejos sistemas simbólicos que forman las estructuras del sentimiento (Williams) y sirve de referentes para orientar el sentido de la acción social. (González, 2012, p. 19-20)

Ahora, lo que hace Williams es complejizar este concepto de hegemonía. No lo considera como "la sola transmisión de una dominación inmodificable" (Williams, 1997, p. 134), sino que al complejizarlo, se extiende, al menos, a cuatro rasgos que aquí se destacan: la hegemonía es 1) un proceso activo recubierto de experiencias, que 2) se ajusta continuamente; 3) a través del desarrollo de procesos de incorporación; 4) mediante, por ejemplo, la tradición selectiva. Estos son elementos de la hegemonía que deben examinarse en todo análisis de la cultura.

La hegemonía es considerada como *un proceso activo*: "Una hegemonía dada es siempre un proceso (...) no es un sistema o una estructura. Es un complejo efectivo de experiencias, relaciones y actividades que tiene límites y presiones específicas y cambiantes". (Williams, 1997, p. 134). También se explica por la persistencia, en tanto de relación de dominación, de un sistema significativo dominante, compuesto de subsistemas significantes, prácticas culturales y valores:

el modelo teórico a partir del cual he intentado trabajar es éste. Diría, primeramente, que, en cualquier sociedad, en cualquier período particular, hay un sistema central de prácticas, significados y valores que podemos llamar propiamente dominantes y efectivos (...) se trata de un sistema que ocupa el centro. Lo llamaría sistema corporativo (...) en cualquier caso lo que tengo en mente es el sistema central, efectivo y dominante de significados y valores que no son meramente abstractos, sino que están organizados y son experimentados. Es por esto que la hegemonía no debe ser concebida en un nivel de mera opinión o mera manipulación. Se trata, por el contrario, de un cuerpo integral de prácticas y expectativas; de nuestros gastos de energía, nuestra comprensión de la naturaleza del hombre y su mundo. (Williams, 1970, p. 59)

Desde luego, en discapacidad, ha sido el Estado uno de los actores principales que ha ayudado en ese proceso de producción y reproducción, a través de una serie de prácticas culturales, de la cultura dominante, como también otras organizaciones de rasgo mundial, dentro de las que se encuentran la Organización Mundial de la Salud OMS, Organización de Naciones Unidas ONU, entre otras). Del mismo modo organizaciones de tipo académico han jugado su papel aquí. Ahora bien: ¿Cuáles sistemas de significación realizada han producido y reproducido estas en discapacidad? ¿Son conocidas estos sistemas de significación por las personas con discapacidad, familiares y cuidadores?

Una aproximación al conocimiento de esas orientaciones culturales o rasgos del modelo cultural dominante, se encuentran en Betancourt Zárate (2014, 2021). Allí se analizaron distintas normatividades distritales y nacionales, así como declaraciones internacionales (De OMS, ONU, entre otras), desde la lógica de la semiosis social de E. Verón, encontrándose un conjunto de huellas de las condiciones sociales de producción discursiva, algo asemejable a rasgos del modelo cultural dominante en discapacidad. Se encuentran, por ejemplo, en lo discursivo, la protección frente a la discriminación, la autonomía y vida independiente, el desarrollo de capacidades, como aptitudes, habilidades, potencialidades; participación en la vida social, dignidad humana, derechos, progreso y desarrollo social y económico, integración (incorporación a la vida social plena), igualdad de oportunidades, prevención y rehabilitación (Betancourt Zárate, 2014, p. 210-211). Como huellas específicas de esas condiciones sociales de producción discursiva se hizo énfasis en el desarrollo humano, económico y social; la Discapacidad como concepto funcionalista; la lógica hegemónica atencional: prevención, rehabilitación, integración Social; El reconocimiento y promoción de capacidades y/o habilidades; La cultura en el discurso estatal sobre las personas con

discapacidad, vista como accesibilidad a la cultura y la posibilidad del reconocimiento de la cultura; Participación, desde la asociatividad. Betancourt Zárate (2014).

Ahora, en un sentido práctico, de realidad, también se ha configurado un sistema significativo que ha concebido históricamente a las personas con discapacidad desde la marginación, la estigmatización como inferiores, la exclusión y la violación de sus derechos económicos, sociales y culturales (Grocce y Gannoti, 2006, p. 362). Esta es una realidad inocultable, pese a la existencia de distintas declaraciones internacionales y nacionales antidiscriminación y en favor de la inclusión, estas situaciones se mantienen vigentes. Es hegemónico ese pensar de la sociedad en general respecto de la inferioridad de las personas con discapacidad. Coincide esto con el hecho de considerar a las personas con discapacidad, desde la sociología de la discapacidad, como "oprimidas" por tener o vivir la discapacidad. (Díaz, 2010). Podría plantearse que esa opresión puede representar eso denominado por Williams como límites y presiones, al referirse a la lógica de determinación, en este caso, de hegemonía. Una hegemonía que toma la forma específica de normalización o normalidad, como se le ha llamado desde distintas posturas críticas en discapacidad, entre ellas los estudios críticos de y en discapacidad.

Otro rasgo de la hegemonía consiste en considerarla como *cambiante*. La hegemonía se transforma en el tiempo, tiene historicidad: "es un proceso activo que se corrige y ajusta de manera constante" (Williams, 1970, p. 60); "Debe ser continuamente renovada, recreada, defendida y modificada". (Williams, 1997, p. 134). Dos elementos deben aquí introducirse: su vínculo con la lógica de Producción / Reproducción y su mecanismo de reproducción: el proceso de incorporación.

La hegemonía, en tanto cultura dominante, se produce y reproduce constantemente, pero debe llevarse esa reproducción al plano de la "la reproducción de un tipo específico de orden social". (Williams, 1994, p. 182). Esto es, la reproducción del orden social burgués o del orden social capitalista. También podemos llamarle a ese orden social como modernidad. No debe considerarse a la discapacidad desligada de esos ordenes sociales establecidos, que pueden ser paralelos o coexistentes. La discapacidad está atravesada por esos sistemas de significación central modernos, capitalistas, burgueses, de normalidad. Para reproducirse ese orden social establecido, distintos actores impulsan procesos entonces, que apuntan a nutrir la modernidad desde la modernización, la normalidad desde la normalización (por ejemplo, la rehabilitación), la explotación burguesa en crecimiento, etc.

Uno de esos mecanismos que reconoce Williams en la producción / re-producción sistemática de la hegemonía o de un orden social, es el proceso de incorporación (Williams, 1970, p. 59). Esto es, que para mantenerse la hegemonía en tanto tal, va incorporando distintos elementos para fortalecerse, mantenerse o reproducirse. Desde luego esos elementos son particulares a cada orden social, son elementos de la misma cultura: sistemas significantes, práctica, valores. Este proceso de incorporación demuestra la naturaleza cambiante de la hegemonía en tanto proceso activo. "No se trata de un sistema estático. Por el contrario, solo podemos comprender una cultura dominante si entendemos el proceso social real del cual depende: me refiero al proceso de incorporación". (Williams, 1970, p. 59)

Lo cambiante y al mismo tiempo incorporativo, puede y debe resaltarse. Pueden mencionarse tres ejemplos. El primero, referido a la existencia de ese proceso de modernización a través de la implantación del desarrollo (desarrollismo). Se puede referenciar a la Declaración del Progreso y

desarrollo social (como modalidad del desarrollo) que se empieza a gestar finalizando la década del sesenta. Ya para la década del ochenta toma la forma de desarrollo económico y social, establecido en el Programa de acción mundial de la ONU. En los noventa, desarrollo socioeconómico planteado en las Normas Uniformes de Igualdad de oportunidades. La Convención de derechos sobre las personas con discapacidad (ONU, 2006) marcó la lógica expansiva del desarrollo, al abarcar distintas modalidades: Desarrollo económico, social, humano, sostenible (Betancourt Zárate, 2014, p. 212). Tomó bastante fuerza la incorporación de elementos del desarrollo humano, en la forma de enfoque de capacidades. No debe leerse el impulso a las capacidades (bien sea como habilidades o como libertades) ajeno a la lógica desarrollista. En esta temática, la recién expedida política pública de discapacidad para Bogotá, D.C., declarada en el decreto 089 de 2023, en su artículo quinto, literal d, mantiene esta orientación cultural de la acción que nutre el sistema de significación dominante en discapacidad.

Como segundo ejemplo, puede apreciarse la conformación de cierto bloque procedimental o lógica atencional que se ha ido desplegando en el tiempo. Si bien, en sus orígenes, primó la lógica médico- rehabilitatoria en la atención a las personas con discapacidad (lógica de atención), esta fue cambiando en el tiempo, cualificándose e incorporando elementos de tipo social. Puede afirmarse, el paso de un modelo médico - rehabilitatorio a un modelo médico - social. Esto es, de hablarse de un sistema de significación dominante compuesto por el tridente Prevención, Rehabilitación, Integración social o participación plena en la vida social (establecida, por ejemplo, en el Programa de Acción Mundial de la ONU), la Convención de derechos de las personas con discapacidad de la ONU menciona desde este nuevo milenio la existencia de procesos de Habilitación/Rehabilitación, Inclusión Social, Diseño Universal. En nuestro país, la

misma Ley 1618 de 2013 constata la existencia de esta lógica dominante en su rasgo incorporativo. (Betancourt Zárate, 2014, p. 213). Si bien, no debe desconocerse el valor, el aporte a la salud de las personas de los distintos procesos de rehabilitación y tratamiento médico, tampoco se deben negar los asociados que puede presentar esta lógica, en muchos casos, con la reproducción del orden social dominante (capitalista, moderno, de normalidad).

La idea de integración social, como un mecanismo de los Estados nacionales, puede responder a esa idea incorporativa. El tiempo mostró su cambio hacia la idea de Inclusión en distintos ámbitos (social, educativa, laboral, etc.) pero que no se desprende de esas intenciones incorporativas y reproductoras del orden social dominante. La idea de inclusión sigue siendo de hecho, parte constitutiva, referente conceptual de la política pública de discapacidad para Bogotá, D.C. (artículo 5, literal c).

En tercer lugar, esta misma lógica incorporativa y cambiante se ve manifiesta también en el concepto de Discapacidad. Lo social incorporado a lo médico. El paso del documento Clasificación Internacional de Disminución, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud (1980) al documento Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) también de la OMS (2001) es una muestra de ello. Mientras en el primero, primaron las definiciones de Deficiencia (perdida o anomalía de una estructura, o función psicológica, fisiológica o anatómica), Discapacidad (toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano), Minusvalía (situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales), en el segundo, ha sido derrotero la

definición de discapacidad desde la deficiencia, limitación y restricción en la participación: "Discapacidad es un término genérico que incluye: deficiencia o alteración en las funciones o estructuras corporales, limitación o dificultades en la capacidad de realizar actividades y restricción en la participación de actividades que son vitales para el desarrollo de la persona". (OMS, 2001)

Esta definición presenta tres componentes. Uno ligado a la deficiencia (a nivel orgánica y funcional) y que se puede materializar en la idea de falla orgánica, falla funcional, incluso, enfermedad. A partir de ello, se genera una limitación en la actividad (en el hacer) y restricciones en la participación en la vida social. En esta última, en esa interacción con la sociedad, es donde se precisan los procesos de reproducción del orden social establecido. Es lo social incorporado a lo médico, es lo social interpretado desde la lógica médica rehabilitatoria. La lógica de estos planteamientos apunta entonces a superar las deficiencias, las limitaciones y las restricciones en la participación. Hacia esa superación se apunta desde mecanismos atencionales como la prevención, la rehabilitación y la inclusión social.

Esta misma concepción entonces, va en la vía de reconocer (o legitimar) esos procesos de estigmatización y exclusión que viven las personas con discapacidad (Díaz, 2010). Se ve de ellas su deficiencia, su limitación y su restricción, por lo que, siendo estos rasgos negativos, deben superarse. Llama la atención que si bien, en lo referido a la deficiencia, las iniciativas de superación van desde el campo médico y terapéutico en esencia, ya en los aspectos de limitación en la actividad y restricción en la participación, se alude a rasgos coincidentes con los mecanismos de la modernidad: frente a la limitación en la actividad se afronta desde la promoción de habilidades, de capacidades, de potencialidades, por un lado, y frente a la

restricción en la participación, se apela a la integración a la sociedad, por otro lado.

Es la reproducción del sistema significativo hegemónico en discapacidad. Su misma definición, por lo menos desde dichas fuentes, sustenta a la discapacidad desde la cultura dominante. Esta concepción no desliga la condición de la persona remitida directamente a la deficiencia, en lo funcional y en lo estructural, pero que la concibe en relación con la sociedad, con el sistema, por lo que el concepto de discapacidad está sustentado en la integración o participación en la sociedad, en otros términos y en parte, en el desarrollo, en la modernidad. El concepto hegemónico de discapacidad, se puede afirmar, resulta funcional a los valores dominantes de la sociedad moderna, del Desarrollo, o en aquella que se conduce por esa vía. Discapacidad representaría la incapacidad de ser moderno, de participar en el desarrollo, de participar de la modernidad. Es ya un concepto que contiene la idea de exclusión del mundo del desarrollo por la falta de capacidad para estar integradas las personas con discapacidad a las lógicas del desarrollo económico y social. Vallejo lo ha denominado como "dispositivo colonial, una herramienta para la dominación y control cambiante y permanente de los cuerpos sean o no discapacitados". (Vallejo, 2023, p. 208)

Ahora bien, Williams refiere a mecanismos específicos de incorporación. Uno de ellos es una forma específica de tradición: la tradición selectiva. Esto es, la hegemonía, en tanto proceso activo, incorpora, elementos de la tradición. Se afirma que "una tradición es el proceso de la reproducción en acción" (Williams, 1994, p. 172) y la tradición selectiva es "el pasado significativo (...) del interés de la dominación de una clase específica". (Williams, 1997, p. 138)

El caso de la reproducción de las lógicas desarrollistas y atencionales (prevención-rehabilitación-participación

plena) pueden interpretarse como un ejemplo de aplicación de la tradición selectiva: han perdurado en el tiempo, con sus variantes correspondientes, pero manteniendo sus trasfondos que nutren al orden social dominante. Williams nos advierte algo al referirse a la definición de tradición selectiva:

(...) proceso que, dentro de los términos de una cultura dominante se hace pasar como la tradición, como el pasado significativo. Pero, siempre, la selectividad es el punto: la manera en que, a partir de una extensión de pasados y presentes posibles, ciertos significados y prácticas son elegidos para ser enfatizados, mientras que otros significados y otras prácticas son desatendidas y excluidas.¹³ (Williams, 1970, p. 60)

Quiere esto decir, de la existencia de sistemas de significación que no son tenidos en cuenta, no son reconocidos. También esto es un indicador de que la hegemonía, a pesar de ser un proceso activo, incorporativo, cambiante, no tiene asegurado una dominación total:

todo proceso hegemónico debe estar en un estado especialmente alerta y receptivo hacia las alternativas y la oposición que cuestiona o amenaza su dominación. La realidad del proceso cultural debe incluir siempre los esfuerzos y contribuciones de los que de un modo u otro se hallan fuera o al margen de los términos que plantea la hegemonía específica. (Williams, 1997, p. 134-135)

Con esto se abre paso a nuevas categorías analíticas: la contrahegemonía y la cultura alternativa. A cada hegemonía

¹³ También es crucial, y quizá todavía más importante, el hecho de que algunos de estos significados y prácticas sean re-interpretadas, diluidas o configuradas de forma tal que apoyen o al menos no contradigan otros elementos dentro de la cultura dominante. El proceso educativo; los procesos de un entrenamiento mucho más amplio dentro de instituciones como la familia; la organización del trabajo y su definición práctica; la tradición selectiva en el nivel intelectual y teórico: todas estas fuerzas están involucradas en una continua producción y renovación de la cultura dominante, y de ellas depende (en la medida en que las experimentamos y constituyen nuestra vivencia) la realidad. (Williams, 1970, p. 60)

le surgen prácticas significantes contrahegemónicas y/o prácticas significantes alternativas. Aquí es donde se puede plantear con mayor exactitud la referencia de Williams a las culturas diferenciadas en relación con la distancia respecto de la cultura dominante o hegemónica. Comprender o examinar en detalle algunos de los rasgos de esas culturas diferenciadas es uno de los propósitos fundamentales de la sociología de la cultura. En ello contribuyen las categorías analíticas de lo residual, lo emergente y la estructura del sentir.

2.2 La cultura residual y emergente: entre producción/reproducción y rupturas

Se ha venido planteando sobre como la hegemonía tiene sus limitaciones, pese al ímpetu o fortaleza que puede invocar, tanto en lo teórico como en la práctica. Afirma Williams: "Ningún modo de producción y por lo tanto ningún orden social dominante y por lo tanto ninguna cultura dominante verdaderamente incluye o agota toda la práctica humana, toda la energía humana y toda la intención humana". (Williams, 1997, p. 147; 1970, p. 64). Esto abre lugar a considerar la existencia de culturas por fuera de esa cultura dominante. Cada hegemonía tiene a su lado una contrahegemonía y una cultura alternativa. Se trata de apreciar su coexistencia cuando se habla de procesos de producción y re-producción cultural. Se tienen dos posibilidades o sistemas significantes: uno de oposición a la hegemonía, y uno alternativo a la hegemonía. Williams las distingue del siguiente modo:

Hay una simple distinción teórica entre lo alternativo y lo que constituye una oposición, es decir entre alguien que simplemente encuentra una manera diferente de vivir y desea que lo dejen tranquilo y alguien que encuentra una manera diferente de vivir y quiere transformar la sociedad bajo esa luz. Esta es, por lo general, la diferencia entre las soluciones individuales o de grupos

pequeños ante las crisis sociales y aquellas soluciones que pertenecen propiamente a la práctica política y, en última instancia, a la práctica revolucionaria. (Williams, 1970, p. 63)

Según esto, las prácticas contrahegemónicas, son asociadas como revolucionarias, al estilo de las planteadas por el mismo Marx en algunas de sus tesis sobre Feuerbach, como ya se anotó. Aunque no debe tampoco descartarse el poder que pueden tener las prácticas alternativas a la hora de distanciarse de lo hegemónico. Se puede suponer que tanto lo contrahegemónico como lo alternativo, al estar distantes de la hegemonía, de cierto modo, entablan una relación de ruptura con lo hegemónico.

En la práctica capitalista, si no se trata de algo que genere ganancias, o si no circula de manera amplia, puede entonces ser pasado por alto durante algún tiempo, por lo menos mientras continúe siendo alternativo. Cuando se transforme en un elemento de oposición de forma explícita será, por supuesto, abordado o atacado. (Williams, 1970, p. 65)

En el examen de lo contrahegemónico y alternativo, contribuyen dos categorías subyacentes: lo residual y lo emergente. Se puede hablar entonces, en un sentido general, de cultura residual y posiblemente de cultura emergente, de manera más específica, de prácticas residuales y de prácticas emergentes. En ambos casos (lo residual y emergente) en riesgo siempre de ser incorporadas a la conveniencia hegemónica. Afirma Montaña al respecto: "La complejización del concepto de hegemonía a partir de las nociones de lo dominante, lo emergente y lo residual, permite pensar la ruptura del tipo que sea, respecto de lo hegemónico. Ya que lo hegemónico, aunque dominante, está siempre en transformación, expandiéndose y

transformándose". (Montaña, 2009, p. 8-9) ¹⁴

Williams ha insistido en el estudio de las culturas diferenciadas, desde el marco expuesto referido a los sistemas significantes que surgen al lado y/o en oposición a un sistema significativo central, abarcativo. Son sistemas significantes, valores y prácticas culturales que se sitúan por fuera de la cultura hegemónica. Lo residual es definido por Williams como experiencias, significados, valores, prácticas "que se han formado en el pasado y que están en el presente" (Williams, 1997, p. 144) y que no pueden ser verificados o expresados en los términos de la cultura dominante" (Williams, 1970, p. 61-62). Son "experimentados y practicados sobre la base del residuo o el remanente (tanto cultural como social) de alguna formación social previa". (Williams, 1997, p. 144)

Si bien se afirma que la cultura residual toma distancia de la cultura dominante (Williams, 1997, p. 62), esa distancia de lo residual es explicada por Williams, en parte, por el rechazo, la minusvaloración, pues "representan áreas de la experiencia, la aspiración y el logro humanos que la cultura dominante rechaza, minusvalora, contradice, reprime o incluso es incapaz de reconocer". (Williams, 1997, p. 145-146).

Según esto se puede afirmar entonces, que la discapacidad, las personas con discapacidad, pueden considerarse como parte de esa cultura residual. Pese a las prácticas incorporativas del sistema significativo hegemónico (modernizador, normalizador, etc.), resalta esa residualidad, que bien puede interpretarse como diferencia, como singularidad. Vallejo, al referirse a la discapacidad, muestra algunos de estos elementos que pueden coincidir con esta idea de cultura residual:

¹⁴ Indica Montaña que es aquí donde se aprecia la diferencia entre hegemonía e ideología. La hegemonía es un proceso activo, relacional, "en clara oposición al concepto de ideología que como estructura inconsciente, como conciencia falsa, piensa la subjetividad humana como pasiva, estática y por tanto, meramente receptiva. (Williams, 1997, p. 144)

Esbozar una posible respuesta alternativa a esa ontología colonial re-conociendo la existencia de cuerpos no normados, de imbunches y ch'uqtas, como potencias singulares, que existimos y resistimos a la hegemonía desde la diáspora, como apertura y lugar de lo posible. Cada singularidad - que encarna aquello que es deforme, maltrecho, feo - hacemos parte de un conjunto de cuerpos que están al borde, al margen de una matriz desigual, pero que existen y su potencia está en esa existencia que permanentemente nos recuerda que todos somos diferentes. (Vallejo, 2023, p. 199)

Ahora, junto a lo residual se encuentra lo emergente, y que se entiende como: "los nuevos significados y valores, nuevas prácticas, nuevas significaciones y experiencias que están siendo creadas de manera continua (...)" (Williams, 1970, p. 62). Así como se ha planteado con relativa claridad a las personas con discapacidad, familiares y cuidadores como parte de la cultura residual, también está la posibilidad de considerarlas como sistema de significación o cultura emergente. La línea limítrofe se vuelve difusa, entre lo residual y emergente en discapacidad. Pueden mencionarse varios ejemplos, desde lo práctico y desde lo epistémico.

Puede hablarse de ciertas prácticas que pueden resultar ser emergentes: la conformación y consolidación de un movimiento o movimientos sociales en discapacidad, manifiestos en la existencia de organizaciones sociales de personas con discapacidad, familiares y cuidadores. Ello ha sido una práctica que ha tomado fuerza desde inicios de este nuevo milenio, sin desconocerse iniciativas anteriores. Si bien antes estos movimientos eran vehiculizados por el ejercicio de los derechos humanos, hoy en día asistimos a la presencia de distintas orientaciones culturales que pueden resultar ser emergentes: el feminismo en discapacidad es una muestra de ello, los movimientos anti y contra capacitistas, el anticuerdismo, entre otros. Son contrahegemónicas,

pero al mismo tiempo emergentes. Discapacidad, género y discapacidad, las luchas anti y contracapacitistas son una muestra de ello.

Mayer Foulkes y Miranda Galarza (2013) desde 17, Instituto de Estudios Críticos, han propuesto lo denominado como el hecho de "interrogar y desmontar la normalidad", o "dislocar" la discapacidad, ello para referir a que desde la discapacidad se cuestiona la misma normalidad, así como también se la busca desalojar de aquel lugar en la cual ha sido confinada: la enfermedad, la tragedia, la inferioridad, entre otras consideraciones que hoy resultan peyorativas. Prácticas estas de índole contrahegemónico pueden ser consideradas. La manera en que se llevan a la práctica es la que daría lugar a lo emergente, a lo alternativo.

Una categoría analítica de la sociología de la cultura de R. Williams debe considerarse ahora. Ella contribuye a examinar con más precisión esos sistemas de significación de los que se han hecho referencia hasta aquí. Se puede plantear que es la manera más aproximada para conocer la fuente de esas significaciones. Esa fuente se encuentra en el sentir, un sentir estructurado. En ello aporta las estructuras del sentir.

2.3 Las estructuras del sentir: pre-emergencia como indiciario

Esta es otra de las categorías centrales en el análisis cultural que propone Williams desde la Sociología de la cultura, propuesta para "comprender más estrechamente (...) la preemergencia, así como las formas más evidentes de lo emergente, lo residual y lo dominante" (Williams, 1997, p. 149). Esto porque para Williams, la estructura del sentir se asocia con "una cuestión de práctica inmediata (...) una preemergencia activa e influyente" (Williams, 1997, p. 149). Esa pre-emergencia, se plantea, puede ser indicativa (indiciaria) de un cambio sociocultural: "le subyace un

proceso social y material total y conexo". (Williams, 2000, p. 163-164; citado por Pinque, 2020, p. 5)

Aunque debe indicarse que este término, estructuras del sentir, también está remitido en la obra de Williams, a lo artístico: "una idea o tendencia compartida en las obras" (Sarlo, Williams y Hoggart, 1979, p. 13). También ha sido considerada como hipótesis cultural, "en el estudio de las obras literarias" (Altamirano, 1981, p. 23). Sin embargo, su expansión al análisis de las relaciones sociales mismas no se cuestiona. Se puede plantear que las estructuras del sentir se detectan en las obras literarias. Pero si bien, estas estructuras del sentir se refugian en las obras artísticas o literarias, también lo están en las relaciones sociales, hacen parte de su sentido (en una versión weberiana). Las relaciones sociales también se detectan en los discursos sociales, producidos por los mismos actores. Así, cuando se narra, se crea un discurso y en él, se encuentran vestigios de relaciones sociales. En el discurso social, en las narraciones, encontramos también estructuras del sentido.

Las estructuras del sentir aportan en la comprensión de realidades específicas, ayudan al conocimiento y análisis de las culturas diferenciadas, es un viaje a su interior social desde lo cultural. En ella residen la producción de sentido, de significación.

una muy profunda estructura de tipo afectivo. Fuertes sentimientos acompañan ciertas repeticiones, ciertas actividades, y no son azarosos, sino que parecen, en algún sentido, sistemáticos. Al comprobar esto se me ocurrió esta rara expresión. Rara porque normalmente, no pensamos al sentimiento como estructurado (la palabra estructura sugiere relaciones más firmes). (Sarlo, Williams y Hoggart, 1979, p. 13)

Definiciones más nítidas de estructura del sentir la considera como "(...) significados y valores tal como son vividos

y sentidos activamente". (Williams, 1997, p. 156). Esos significados o valores tal y como son vividos se asocian con la presencia de una conciencia práctica, que define Williams como: "lo que verdaderamente se está viviendo, no sólo lo que se piensa que se está viviendo (...) Es un tipo de sentimiento y pensamiento efectivamente social y material". (Williams, 1997, p. 153)

La estructura de sentimiento "organiza sentidos y valores de modo presistemático y los capta en el momento de su emergencia". (Sarlo, 1993, p. 14). Cubre ese rango de experiencias cotidianas vividas, en marcos de dominación, incluye "lo inarticulado, lo productivo (...) lo que se vive de manera perturbadora, emocional, lo que se siente como una inquietud, una latencia, un bloqueo. Es el flujo de la experiencia: algo que apenas se ha iniciado conscientemente como práctica (...)". (Pinque, 2020, p. 6)

Inscritas en esos marcos hegemónicos, de lo residual o lo emergente, la estructura del sentir se le considera también como "experiencias sociales en solución" (Williams, 1997, p. 156), "siendo las formaciones emergentes aquellas con las que la estructura de sentimiento se relaciona como solución (...) colocándose en el centro de la perspectiva al conflicto cultural vivido como malestar, rechazo o imaginación de alternativas" (Sarlo, 2001, p. 14; citado por Montaña, 2009, p. 8). Es el conflicto, tensión incómoda, disturbio, malestar, resistencia, adaptación más o menos violenta o negociación entre ideología y experiencia, es una réplica contra la dominación". (Dalmaroni, 2004, p. 44)

Ahora bien, no queda, sino que acudir al discurso social, a la narración, para encontrar allí algunos vestigios de estructuras de sentimiento de las personas con discapacidad, respecto de la dominación vivida y las rupturas, réplicas y distancias que establecen respecto de ella. Algunos fragmentos discursivos planteados en Betancourt

Zárate (2014, 2015) se resaltan aquí, referidos al sentir de dos grupos de personas con discapacidad que pertenecieron a dos organizaciones sociales en el año 2014. Uno de ellos, a las madres cuidadoras y personas con discapacidad cognitiva de la Red Local de Discapacidad de Fontibón. Otro referido al Movimiento Social de Personas con Discapacidad y CORPROCULTURAL, organizaciones en las que está presente la participación de personas con discapacidad visual.

Se ha manifestado que la hegemonía en discapacidad ha tomado como una de sus formas, la presencia del discurso y acciones discriminadoras, estigmatizantes. Esta es una realidad que persiste aun, en muchas instituciones educativas del país. Un Grupo de madres cuidadoras de sus hijos con discapacidad cognitiva, que pertenecieron a la Red Local de Discapacidad de Fontibón en el año 2014 han mostrado esos sentires respecto de cómo se vive esa cultura dominante, esa discriminación que reciben en forma de maltrato verbal:

"Carlos Eduardo estuvo estudiando en ese Colegio (...) y estuvo en otros colegios con chicos normales, entonces la palabra ahí va el mongólico, ese niño es un bobo; (...) esa palabra mongólico, bobo, retardado, ese que no sabe, o sea, son palabras hirientes que a ellos les afecta, entonces nos toca sacarlo porque ya el tema de ahora es bullying, (...) es un tema de nunca acabar con el bullying, ese rechazo y ese maltrato verbal y físico que a veces les hacen a los chicos". (M. Vega, entrevista grupal, Sesión 2, diciembre 10 de 2013, p. 6)

Frente a ese tipo de manifestaciones hegemónicas referidas a la discriminación, otra madre de una joven con discapacidad cognitiva, líder social comunitaria, manifiesta sobre sus reacciones particulares:

"he escuchado muchas palabras despectivas. Como hay no son como bichos raros, hay gente que como que

no me le arrimo a este porque (...) Entonces como la discriminación hacia este tipo de población es muy grande, eso es muy maluco, y yo soy una de las personas que más peleo por mi grupo, porque yo digo son mis muchachos y no me los toquen, no me los maltraten, porque yo exijo respeto para ellos (...)"'. (MC Agray, entrevista grupal, Sesión 2, diciembre 10 de 2013, pág. 5)

Ahora bien, si en ese vivenciar la dominación se han generado sentires representados en molestias, ello también permite la generación de acciones particulares, lo que puede llamarse réplica:

"(...) el hecho de que la gente los discrimine, entonces, pues es una cosa, ay, tan maluca, cuando la gente los discrimina, entonces a uno le da malgenio, como mamá a mí me da mucho malgenio, "huy es que ese niño tan raro", ¡como que raro!, ¡la única rara es usted! hay que comprender a las personas tal cual como son (...) aprender a manejar ese tipo de situaciones con ellos, y entonces ellos lo impulsan a uno a ser mejor, a trabajar por ellos, a vivir por ellos". (M. Vega, madre cuidadora PCD - Cognitiva, entrevista grupal, Sesión 2, diciembre 10 de 2013, pág. 4).

Distintos sentires también se pueden apreciar con relación a las organizaciones mencionadas de personas con discapacidad visual. Por ejemplo, se puede mencionar ese sentir referido a la conciencia de romper lo hegemónico explícito en lineamientos conceptuales hegemónicos sobre el concepto de discapacidad, ello como una clara postura contrahegemónica, que posibilita lo emergente:

"(...) Ese texto [CIF], es la prueba fehaciente de que desde el Siglo XVII a las PCD nos han intentado "normativizar", o bueno, la clasificación del cuerpo desde el punto de vista del imaginario más dominante,

lo determina de tal manera, lo que está por fuera de ahí es enfermizo. (...) ese es el texto y el argumento fundamental de toda una estructura ideológica que se ha construido alrededor de la discapacidad que fundamentalmente hay que romper, porque es lo que nos hace enfermos, incluso nos vuelve enfermos, abyectos, monstruosos, deficientes, a-reproductivos (...)”. (Ll.V. Espitia, entrevista grupal, Sesión 2, octubre 19 de 2013, p. 8)

Una manera de propiciarse esas prácticas emergentes es a través del desarrollo de procesos de resignificación de sentidos. En esa vía, la discusión entre los límites específicos de lo residual y lo emergente se resaltan. En ambos casos, la corriente contrahegemónica o alternativa también se posibilitan.

“lo que habría que hacer es reafirmarlo pero para romperlo, por ejemplo, reafirmar la ceguera, desde el hecho de ciego, por ejemplo, en el caso particular, para poder romper esa idea que se tiene de ciego en sí misma, eso es lo mismo en el caso de la discapacidad, resignificar ese sentido que permanentemente tiene de peyorativo y de inferiorización y lo están resignificándolo con otras cosas (...) lo están llenando de sentido, de otros significados que no tenían, algo así como si se estuviera construyendo una idea de discapacidad que se llena sobre cada una de las experiencias de quienes les ha tocado enfrentar esos sistemas de marginalidad que crearon un concepto de discapacidad en términos de lo inferior, de lo marginal, de lo abyecto, de lo enfermizo”. (Ll.V. Espitia, entrevista grupal, Sesión 2, octubre 19 de 2013, p. 18-19)

Una de las prácticas emergentes de tipo organizativo ha sido precisamente la conformación de organizaciones sociales en discapacidad. Desde luego cada organización social tiene sus contenidos y derroteros específicos que se postulan como de reivindicación o reconocimiento de la diferencia, situación que ratifica por un lado residualidad, pero también la emergencia. Es el movimiento social de personas con discapacidad un espacio de comunidad de significado, de generación de conciencia social:

“Es importante que varias personas unamos nuestros esfuerzos, nuestros saberes, nuestras experiencias, nuestras fortalezas y también nuestras debilidades, entonces hay personas que son más fuertes en diferentes áreas porque una sola persona no puede cubrirlo todo, eso es parte de la importancia que en el caso de las movilizaciones, una sola golondrina no hace una movilización, es importante que podamos estar cada vez con este movimiento, que se pueda expandir en el nivel nacional, y que se pueda lograr concientizar no solamente las personas con discapacidad, pienso yo, sino que también a la institucionalidad y a la comunidad en general, a los empresarios, a todo el mundo, es generar conciencia también desde el movimiento y fijarnos unas metas muy claras, tener una filosofía”. (MY León, entrevista grupal, Sesión 3, octubre 27 de 2013, p. 23)

Ahora bien, sus contenidos son específicos, pero heterogéneos como muestra de la existencia de la diversidad.

“La consolidación en los últimos años de nuestro Movimiento social, hace parte de los nuevos escenarios sociales y políticos que vienen implicando cambios de orden estructural y cultural de nuestro país. De modo que el imaginario que nos condenó a la segregación

y exclusión, ligado profundamente al modelo clínico-rehabilitador, debe ser superado radicalmente por otro modelo que se fundamenta en el ejercicio pleno y goce real de nuestros derechos. Por ello, nuestro Movimiento social reivindica y le apuesta a un modelo fundamentado en el reconocimiento y posicionamiento de todas nuestras capacidades; subjetividades y diversas identidades". (Manifiesto del Movimiento social de personas con discapacidad, 2012, numeral 4, p. 3)

Lo que se puede resaltar es, por un lado, la presencia de ciertos rasgos del modelo dominante, expresado en la necesidad promover capacidades. Lo que surge inmediatamente es un entrecruzamiento de significados o sentidos respecto del discurso de capacidades. Por un lado, este discurso representa desde lo político económico y epistémico, un enfoque del desarrollo humano (una orientación cultural de la cultura dominante), pero también, y de otro, lado, representa una réplica a la cultura hegemónica de estigmatización por incapacidad. Hay una aparente ruptura: el enfoque de capacidades tiene por objeto promover las libertades para llevar la vida que se desea llevar, como forma de inscribirse en el desarrollo, en la modernidad. Y no es fomento de capacidades por la existencia de la deficiencia y la estigmatización por incapacidad.

"Otra cosa importante es la que tiene que ver con la fuente, la raíz etimológica de qué es capacidad, es como el nivel de desempeño, el poder hacer algo, abarcar algo, capacidad para recetar algo, o capacidad para hacer algo, una fuerza motriz que da la posibilidad de generar fuerza, la capacidad de un motor lo mides por la cantidad de caballos de fuerza que tengas. Es la posibilidad de desarrollar su fortaleza, en ese caso para nosotros, la palabra fortalecimiento juega un papel fundamental, en la

medida en que fortalecemos a los seres humanos les damos autoestima, les damos ayuda psicológica, es integral la rehabilitación del individuo, no es solamente enseñarle a escribir en braille, las técnicas de orientación y movilidad, sino que hay que darle un reforzamiento emocional, hay que darle un empoderamiento, tú puedes, tú eres capaz, tú vas a desarrollar esto, tú tienes como hacerlo (...)"'. (NJ. Villamizar, entrevista grupal, Sesión 1, octubre 12 de 2013, p. 14)

Es de importancia establecer tal diferenciación de significados. Puede decirse entonces, es el encuentro de dos sistemas de significación, al menos respecto a las capacidades. Vale la pena mencionar también lo referido al hecho de considerar a las personas con discapacidad visual en un sentido peyorativo como dependientes o también como independientes. En el siguiente fragmento se encuentran algunos vestigios de una pre-emergencia, para aquel entonces (2014) de aquello que hoy en día ha venido reconociéndose con fortaleza, denominado como interdependencia.

"Lo del movimiento es como una cuestión de fe, de creerse el cuento que uno puede. (...) Porque solo no se logra nada. Cuando se unen las fuerzas, las ideas, los pensamientos, los sentimientos, rapidito se sabe que hay logros, pero cuando uno está disperso, entonces (...) Mire hay gente de mi sector, personas con discapacidad visual que dicen, ¡hay es que yo no necesito de los videntes!. Grave, grave, porque es que nosotros tarde o temprano necesitamos de alguien. ¡Ah, que somos independientes, que salimos y que podemos ir por allá!, eso es cierto. Pero de ahí a negar que nos hace falta el apoyo de otra persona, de otra persona que ve, eso sí es una falsedad. Si vale la pena agremiarse, pero uno debe tener propósitos claros

(...)”. (J. Grueso, entrevista grupal, Sesión 3, octubre 27 de 2013, p. 21-22)

Son infinitas las experiencias y sentires de las personas con discapacidad, familiares y cuidadores que podrían resaltarse. Este es apenas un ejercicio aproximativo, que seleccionó tan solo algunas de tales estructuras del sentir, y que, en todo caso, constatan la presencia de un sistema de sistemas de significación centrales (cultura hegemónica) pero a la cual le brotan, imperativamente, expresiones y practicas tanto residuales como emergentes. De lo que se trata es de contribuir en la generación de conciencia sobre la existencia de esos elementos de un modelo cultural o cultura dominante en discapacidad que, por lo general, es invisible o invisibilizada, dado su adherencia a lógicas de dominación y ordenes sociales establecidos. Del mismo modo como también, desde las mismas personas con discapacidad, familiares y cuidadores, se postulan prácticas contrahegemónicas o alternativas, presentes en lo denominado por Williams por residual y emergente, las que deben impulsarse como parte del reconocimiento de la diferencia.

3. Pre-emergencia. Por una sociología de las organizaciones como una sociología de las formaciones culturales en discapacidad.

Se ha planteado como la sociología de la cultura, en tanto convergencia de métodos e intereses, apuntala entonces a cierto diálogo interdisciplinar. Se ha propuesto que dado la emergencia de la comprensión de la discapacidad en tanto procesos de producción de sentido, de significados, entable diálogos inter-epistémico con los Estudios Críticos de la discapacidad, los Estudios Críticos en Discapacidad y la sociología de la discapacidad, las que están, al parecer, en proceso de constitución o florecimiento constante.

Se propone aquí la posibilidad de ampliar el diálogo con, en primer lugar, con la Sociología de las Organizaciones, en segundo lugar, con las Ciencias Organizacionales, la Administración, los Estudios Organizacionales y los Estudios Críticos de Gestión (CMS). Varias de las herramientas analíticas y críticas de la Sociología de la Cultura se constituyen en potenciales herramientas que permiten analizar las organizaciones, en este caso, desde una perspectiva cultural crítica. En esa vía, resultar valioso considerar a las organizaciones, alejado de las tradicionales posturas científicas organizacional-administrativas, y posicionarla para considerar a la organización como un sistema significativo realizado. Las implicaciones epistémicas de considerar a la organización como un sistema significativo realizado están por explorarse y trabajarse. Lo que nos ocupa aquí son apenas unos esbozos de tipo básico, como manera de alentar ejercicios futuros en esta elaboración.

La organización podría considerarse así, como una producción cultural que contiene prácticas culturales, en este caso, prácticas cultural organizacionales y administrativas. Según esto, la administración, en tanto conjunto de prácticas, se correspondería con lo planteado por Williams como práctica cultural. La administración sería un sistema significativo, como también una práctica cultural. Derivado de los ítems anteriores, se puede afirmar que las categorías analíticas propias del materialismo cultural, contribuyen a analizar la organización, en el sentido en que, en tanto sistema significativo realizado, confluyen allí procesos hegemónicos, residuales y emergentes. ¿Cuáles serían sus contenidos? ¿Es esto posible? Esta podría ser un importante derrotero epistémico a desplegar.

Si bien estas son categorías analíticas mencionadas, resulta de interés una categoría de la propuesta de Williams: Las formaciones. Esta pareciera ser otra de las categorías analíticas que contribuyen con ese análisis cultural de las

organizaciones. Pese a que Williams inserta esta denominación en un marco de análisis artístico, no se escapa ello de una interpretación o aplicación a realidades organizacionales administrativas generales o de distintos sectores (económico, político, cultural, social).

Se pueden indicar tres derroteros importantes. El primero de ello, es aquel que parte de considerar a los artistas como productores culturales. En esa vía afirma: "los «productores culturales» han sido organizados o se han organizado a sí mismos, es decir, sus *formaciones*". (Williams, 1994, p. 33). Esto es, podría afirmarse, los artistas en tanto tal se han organizado, una manera de apreciar tal organización es a través de las formaciones, lo que supone, la organización como resultados de las acciones organizativas. Las formaciones son definidas como "Formas de organización y autoorganización, que parecen mucho más cercanas a la formación cultural". (Williams, 1994, p. 53). De lo que se trataría entonces, desde esta sociología, es de brindar herramientas para "analizar las formaciones culturales". (Williams, 1994, p. 78). En este caso, la sociología de la cultura permite analizar las formaciones culturales de las personas con discapacidad, familiares y cuidadores. Aquí el encuentro y confluencia entre la Sociología de la cultura, los Estudios Organizacionales, los CMS y los Estudios Críticos de la Discapacidad, se debe desarrollar.

Una segunda pista o derrotero consiste en conjunto de formaciones artísticas principales indicadas por Williams. Entre ellas se destacan formaciones como las academias, los gremios (artesanos, mercaderes), las sociedades profesionales, los movimientos (unión para prosecución de común de un objetivo), las escuelas, los independientes, los grupos de ruptura, los grupos de especialización (Williams, 1994, p. 56- 61). Supone entonces modalidades de organización que responden al ámbito específico artístico organizativo. Williams encuentra como formación característica en el campo

de las artes, a las asociaciones en el siglo XX, las que fueron revistiendo distintos grados de afiliación así como de formalización, a partir de la existencia de reglas relativas de constitución. (Williams, 1994, p. 61). Precisa una serie de principios de organización (organización interna) basados en:

- 1) las que se basan en la afiliación formal de sus miembros, con modalidades diversas de autoridad o decisión interna, y de constitución y elección;
- 2) las que no se basan en ninguna afiliación formal, pero sin embargo, están organizadas alrededor de alguna manifestación colectiva pública, tales como una exposición, presencia pública editorial o a través de un periódico o un manifiesto explícito;
- 3) las que no se basan en una afiliación formal ni en una manifestación colectiva pública continuada, pero en las cuales existe una asociación consciente o identificación grupal, manifestada ya sea informal u ocasionalmente, o a veces limitada a un trabajo inmediato o a relaciones más generales. (Williams, 1994, p. 64)

Extendido al ámbito del movimiento obrero, del cual Williams es también impulsor, ese sentido asociativo, se vehiculiza por la solidaridad:

La cultura, decía Williams (...) involucra un modo de vida global, y la cultura obrera no debería ser explorada en lo que se llamaba literatura y arte proletarios, sino en los modos de vida y, especialmente, en las creaciones institucionales típicamente obreras como los sindicatos, las mutuales, las cooperativas. En estas asociaciones él percibía un ethos distintivo, un ethos de la solidaridad opuesto al individualismo inherente al mercado capitalista y que la cultura burguesa asumía como valor. (Altamirano, 1988, p. 1)

Se muestra aquí entonces un aspecto fundamental en la creación y gestión de organizaciones de tipo social (en este caso, dentro de lo artístico y lo obrero): la afiliación, la solidaridad, así como la referencia a procesos de formalización organizacional. Estos son tres puntos importantes de confluencia inter-epistémico.

La tercera y última pista o derrotero que aquí se reseña, es la referida al reconocimiento del conflicto en las formaciones u organizaciones artísticas. Así mismo da cuenta de la existencia del conflicto en las formaciones:

(...) pero los individuos que al mismo tiempo componen las formaciones y son conformados por ellas adoptan además una gama compleja de posiciones, intereses e influencias diversos, algunos de los cuales son resueltos (aunque sólo sea temporalmente) por las formaciones, mientras que otros permanecen como diferencias internas, como tensiones y a menudo como base de subsiguientes divergencias, rupturas, divisiones e intentos de nuevas formaciones. (Williams, 1994, p. 79)

Este es precisamente uno de los derroteros que permitiría entablar un diálogo más profundo, con aquellas ramas contemporáneas del conocimiento crítico sobre la organización, ya mencionadas. Agregaría también, a la historia organizacional, sobre la cual he venido avanzando en sus desarrollos. Es que tanto para los Estudios Organizacionales como para los CMS es fundamental el hecho de identificar el conflicto en las organizaciones.

Merecen entonces un mayor desarrollo tales planteamientos derroteros, con miras, por un lado, a aportarle a la emergencia de esos diálogos inter-epistémicos que puede propiciar la misma sociología de la cultura, por otro lado, a reforzar o crear el análisis cultural crítico de las organizaciones, quizá en tanto práctica pre-emergente,

indiciario de prácticas epistémicas futuras. Es posible que, desde estas lógicas, se pueda ver aquello que posiblemente ha estado invisibilizado en la gestión de organizaciones en general. Es al mismo tiempo un derrotero importante para el análisis de organizaciones de personas con discapacidad, familiares y cuidadores.

A manera de Conclusión

Se está ante la posibilidad de análisis más profundos sobre las relaciones sociales o realidades en las que nos hayamos inmersos las comunidades familiares de personas con discapacidad, personas con discapacidad y cuidadores, análisis que deben conducir, imperativamente, a la gestación de prácticas transformadoras, emergentes. Fundamental resulta considerar a estas comunidades (personas con discapacidad, familiares, cuidadores) como productores culturales potenciales, esto es, como aquellas personas (al igual que todas) que producen significados. Es una manera de aportar en los procesos de reconocimiento de la diferencia cultural, de modo contribuye, al mismo tiempo, en la ruptura con aquellas posturas hegemónicas y vigentes que asocian a la discapacidad con la inutilidad, inferioridad, incapacidad, tragedia, enfermedad, etc.

En esa vía, ese bloque de conceptos estudiados, como hegemonía, lo residual, lo emergente y las estructuras del sentir, se tornan fundamentales. No se debe bajar la guardia a la hora de presenciar la existencia de mecanismos de dominación, cada vez más invisibles (invisibles porque en parte, se hacen pasar por tradicionales). Es imperativo detectar esos mecanismos para hacerles frente, pues es el menoscabo de lo humano social lo que procura ese sistema signifiicante dominante. Pese a que la discusión académica pareciera dejar de lado el concepto de hegemonía por el de poshegemonía (Beasley-Murray, 2010), no se debe abandonar por completo el examen de lo hegemónico mismo. Esta misma

discusión, desde luego, debe tener un mayor desarrollo a futuro.

Resulta esperanzador el hecho de considerar como parte de una cultura residual y/o emergente a las personas con discapacidad, familiares y cuidadores, pues vislumbra como real la posibilidad de su posicionamiento en el nivel cultural, político y social, pensar nuevas u otras formas de relacionalidad, esto es, crear nuevos sentidos de vida que dan valor al hecho de vivenciar la discapacidad. Dar fuerza frente a los embistes hegemónicos, es la finalidad de este escrito.

Referencias Bibliográficas

Alcaldía Mayor de Bogotá, D.C. Decreto 089 de 2023 "Por medio del cual se adopta la política de discapacidad para Bogotá, D.C., 2023 - 2034"

Altamirano, Carlos. (1988). "Raymond Williams (1921-1988)". Punto de Vista, año XI, n° 33, septiembre-diciembre de 1988, pp. 1-2.

(1981). "Raymond Williams: proposiciones para una teoría social de la cultura". Punto de Vista, año IV, n° 11, marzo-junio de 1981, pp. 20-23.

Beasley-Murray, J. (2010). Poshegemonía: teoría política y América Latina.- 1a ed.- Buenos Aires: Paidós. 304 p

Betancourt Zárate, G. (2021). Discurso del Estado y la construcción de ciudadanía diferencial en Personas con Discapacidad. XIV Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

_____(2015). La construcción de ciudadanía multi e intercultural en Personas con Discapacidad. Interpretación desde la Sociología del Sujeto, la Semiosis Social y el materialismo cultural. Revista Colombiana de Sociología, 38 (2). PP. 185-203

_____ (2014). Capacidades humanas y capital social en la construcción de ciudadanía multi e intercultural. Aproximación comparativa desde la sociología del sujeto. (Tesis sin publicar). Maestría en Sociología, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá D.C.

Cevasco, María Elisa. (2021). Raymond Williams: notas para el presente. 1991. Revista de Estudios Internacionales. 3, (1), enero-junio de 2021, pp. 27-35.

Dalmaroni, Miguel. (2004). Conflictos culturales: notas para leer a Raymond Williams. Punto de vista, 27 (79), 42-46. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.9702/pr.9702.pdf

De Giorgi, A. (2008). Raymond Williams: ¿la última esperanza? Reflexiones en torno a su concepción de hegemonía. Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales, n° 3, diciembre de 2008, pp.

Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. En: Política y sociedad, Vol 47 (1). Pp. 115 - 135.

González, J.E. (2016). Análisis cultural hermenéutico. Aportes de la hermenéutica analógica-icónica al Análisis cultural. Buenos Aires: Circulo Hermenéutico.

González, J.E. (2012). Hacia un análisis cultural hermenéutico. Manuscrito inédito

Groce, N.; Gannoti, M. (2006). Marginados de la sociedad: Los discapacitados de América Latina. En: Ely Yamín, A. Derechos económicos, sociales y culturales en América Latina. Del invento a la herramienta. Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo. Plaza y Valdes editores. Ottawa.

Gutiérrez Ramos, J. (1976). Introducción a la metodología dialéctica de la investigación social. Barranquilla: Ediciones investigamos LTDA. 82 pp.

Karam, Tanius. (2009). Nuevas relaciones entre cultura y comunicación en la obra de Raymond Williams. Estudios sobre las Culturas Contemporáneas Época II. Vol. XV. Núm. 29, Colima, junio 2009, pp. 69-90

Marx, C. (1845). Tesis sobre Feuerbach. Disponible en: <https://www.ehu.eus/Jarriola/Docencia/EcoMarx/TESIS%20SOBRE%20FEUERBACH%20Thesen%20ueber%20Feuerbach.pdf>

Mayer Foulkes, Benjamín, Miranda, Beatriz. (2013). La discapacidad coloca entre comillas a la "normalidad". Nuevos desarrollos en los estudios de la discapacidad en 17, Instituto de Estudios Críticos. The Innovia Foundation. Newsletter. 21, pp.

Montaña, María Jimena. (2009). La recepción de Raymond Williams en la Revista Punto de Vista: un retorno al sujeto, la historia y la experiencia. Prácticas de Oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales, n° 5, diciembre de 2009. Pp. 1-13.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: OMS.

Pinque, Germán. (2020). Estructuras del sentir: revisitando una noción para estudiar las maneras en que se experimentan y encarnan las transformaciones socioculturales. Revista Heterotopías del Área de Estudios Críticos del Discurso de FFyH. Volumen 3, N° 6. Córdoba, diciembre de 2020.

Sarlo, Beatriz. (1993). "Raymond Williams: una relectura". Punto de Vista, año XVI, n° 45, abril de 1993, pp. 12-15.

Sarlo, Beatriz; Williams, Raymond; Richard Hoggart. (1979). "Raymond Williams y Richard Hoggart: sobre cultura y sociedad". Revista Punto de vista, año II, n° 6, junio de 1979. Pp. 9-18.

Sidorov, M. (1975). ¿Qué es el materialismo histórico? Bogotá: Ediciones los comuneros. 150 pp.

Touraine, A. (2005). Un nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy. Barcelona: Paidós Estado y Sociedad 135.

_____(1987). El regreso del actor. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires. Colección Problemas del desarrollo.

Vallejo, C. (2023). Tierra de imbunches y ch'uqtas: la discapacidad como dispositivo colonial en américa latina y el caribe. Cadernos Prolam/USP-Brazilian Journal of Latin American Studies, v. 22, n. 47, p. 197-222, jul.-dez. 2023

Weber, M. (1964). Economía y sociedad. Esbozo de sociología comprensiva. Tomo I. México: Fondo de Cultura Económica.

Williams, R. (1997). *Marxismo y Literatura*. Barcelona: Península.

_____(1994). *Sociología de la Cultura*. Barcelona: Ediciones Paidós.

_____(1970). *Literatura y sociología*. En: Williams Raymond (2012). *Cultura y materialismo*. Buenos Aires: la marca editora. Biblioteca de los confines.

Fuentes primarias

Betancourt Zárate, G. (2013, octubre). Relatorías - Entrevista Grupal en Profundidad - Organización Corprocultural -

Movimiento Social por los derechos de las Personas con Discapacidad Visual. Bogotá, D.C. (Nelson Julian Villamizar, Maria Yamile León Suárez, Jorge Grueso, Lleris Vicente Espitia)

Betancourt Zárate, G. (2013, diciembre). Relatorías - Entrevista Grupal en Profundidad - Red Local de Discapacidad de Fontibón, Nodo Zona Franca. Madres cuidadoras María Cristina Agray, Marlén Vega.