#1 Noviembre 2020

Dis-críticas en tránsito

PARTICIPAN EN ESTE NÚMERO

Alexander Yarza de los Ríos Pablo Daniel Vain Colectivo La Lata Osmanys Soler Nariño Yinet Domínguez Ruiz Evelyn Caraballo Cobas Rosa Ruffinelli Sara Britos Constanza López-Radrigán Lorena Núñez-Parra Helena Fietz Helena Fietz Anahí Guedes de Mello Claudia Fonseca Gabriel Escobar Morales

Boletín del Grupo de Trabajo **Estudios críticos en discapacidad**



Dis-críticas en tránsito / Alexander Yarza de los Ríos... [et al.]; coordinación general de Paula Mara Danel ... [et al.]. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2020.

Libro digital, PDF - (Boletines de grupos de trabajo)

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-722-755-0

1. Pandemias. 2. Mujeres. I. Yarza de los Ríos, Alexander. II. Danel, Paula Mara, coord.

CDD 305.409



Colección Boletines de Grupos de Trabajo

Director de la colección - Pablo Vommaro

CLACSO Secretaría Ejecutiva

Karina Batthyány - Secretaria Ejecutiva Nicolás Arata - Director de Formación y Producción Editorial Gustavo Lema - Director de Comunicación e Información

Equipo Editorial

María Fernanda Pampín - Directora Adjunta de Publicaciones Lucas Sablich - Coordinador Editorial María Leguizamón - Gestión Editorial Nicolás Sticotti - Fondo Editorial

Equipo

Natalia Gianatelli - Coordinadora Cecilia Gofman, Giovanny Daza, Rodolfo Gómez, Teresa Arteaga y Tomás Bontempo.

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

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

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

CLACSO

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

Estados Unidos 1168 | C1023AAB Ciudad de Buenos Aires | Argentina Tel [54 11] 4304 9145 | Fax [54 11] 4305 0875 | <clacso@clacsoinst.edu.ar> | <www.clacso.org>



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

Coordinadores:

Paula Mara Danel Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de La Plata Argentina danelpaula@hotmail.com

Víctor Alexander Yarza De Los Ríos Facultad de Educación. Universidad de Antioquia Colombia

Berenice Pérez Ramírez Escuela Nacional de Trabajo Social México bereramirez@comunidad.unam.mx

Editores del Boletín #1

Alexander Yarza de los Ríos Pablo Daniel Vain

Contenido

5 ¿Nueva normalidad?

Ni viejas ni nuevas normalidades: las normalidades son el problema

- 7 Presentación
- 9 Metáfora Visual en Lengua de Señas Colombiana
- 12 Mujeres con discapacidad e interseccionalidad

Miradas críticas en tiempos de pandemia

Osmanys Soler Nariño Yinet Domínguez Ruiz Evelyn Caraballo Cobas

21 Ser diferente en un mundo uniforme en tiempos de Covid

Rosa Ruffinelli Sara Britos

25 ¿Necropolítica en tiempos pandémicos?

Hacia (nuevas) reconocibilidades de los cuerpos que no importan

Constanza López-Radrigán Lorena Núñez-Parra 35 Conexões íntimas e corporalidades singulares

Deficiência em tempos de pandemia da Covid-19

Helena Fietz Helena Fietz Anahí Guedes de Mello Claudia Fonseca

41 Falta de implementación de políticas públicas que puedan beneficiar a la población con discapacidad en Guatemala

Gabriel Escobar Morales

49 #La verdad desde la discapacidad

Alexander Yarza de los Ríos

- 51 Conversatorios virtuales realizados
- 56 Convocatoria a Dossier sobreDiscapacidad en EducaciónSuperior

El Boletín *Dis-críticas en tránsito*, lo queremos entender como una herramienta de comunicación, formación y diálogo del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad. Es nuestro compromiso lograr la mayor accesibilidad posible y seguir construyendo aprendizajes en ese sentido en múltiples modalidades y praxis dialógicas. Tendremos textos cortos de coyuntura, reflexivos, ensayos, narrativos, testimoniales, audiovisuales, entre otros.

Queremos resignificar el prefijo dis-, despojándole de patologización o negatividad. Sentipensando su conexión con lo dis-ruptivo, con lo dis-onante, con lo di(a)s-pórico, con lo dis-paratado, con lo dis-, en otros tránsitos en crítica. También mostraremos múltiples articulaciones con el Plan de Trabajo del GT y de nuestras alianzas, coaliciones, redes, amigos y amigas.

¿Nueva normalidad?

Ni viejas ni nuevas normalidades: las normalidades son el problema

En la imagen aparecen cinco rostros multiformes de personas, pintadas en multicolores, con técnica en acrílico sobre tela.



Caras de Hernán Gorbatt, Argentina

http://www.mostorojasarte.com/_n/galeria/2017gorbatt/2017gorbatt_esp.html

En la imagen aparece un texto que pone "Discapacidad no es un insulto" rodeado de flores



Lucha contra el capacitismo, de Itxi Guerra

https://luchacontraelcapacitismo.files.wordpress.com/2020/05/fanzine-accesible-lucha-contra-el-capacitismo.pdf

Querida lectora, querido lector, recuerde o sepa que:

Las personas con discapacidad no existen para inspirarte!!!

Las personas con discapacidad no existen para inspirarte!!!

Las personas con discapacidad no existen para inspirarte!!!

ABAJO EL PORNOINSPIRACIONAL!!!

Luchamos juntxs contra el capacitismo, el patriarcalismo, el colonialismo, el capitalismo y otros --ismos.

¿Contra cuáles luchan ustedes? ¿luchamos juntxs?

Presentación

La aparición del COVID-19 y su extensión como pandemia, pareciera haber hecho eclosión en el horizonte planetario, como a fines del siglo XIX aquel anuncio de Marx y Engels (1872) acerca de que "Un espectro se cierne sobre Europa..." Un espectro, un fantasma capaz de lograr, como Marx soñaba, que: "Todo lo sólido se desvanece en el aire; (...) y los hombres, al fin, se ven forzados a considerar serenamente sus condiciones de existencia y sus relaciones recíprocas." Y es que la crisis del virus inauguró, en muchos y muchas gobernantes, políticos, ensayistas, científicos, militantes sociales, un discurso que configura una suerte de realidad pandémica/ postpandémica, formulada en términos de un supuesto "efecto develador" del CO-VID-19, que nos habría permitido reconocer muchas de las grandes problemáticas que afectan nuestro mundo: hambre, pobreza, desigualdad, enfermedades endémicas, acceso al agua y la energía, desequilibrio ecológico, etc.

Supuesto "efecto develador" que estaría tranquilizando -por vía de la extorsión de la culpa- nuestras conciencias, en tanto antes no percibimos lo que ahora vemos. Pero "¿...cuántas veces puede un hombre mirar hacia otro lado pretendiendo que no ve nada?" se preguntaba Bob Dylan a inicios de los años 60 del siglo pasado.

Desde una lectura materialista, pensamos que la discapacidad es producida por el capitalismo. A lo que hemos sumado que también es generada y reproducida por el colonialismo, el patriarcado y el capacitismo. Si la crisis desatada por el COVID-19 devela, una vez más, las crisis del capitalismo, lo que podemos percibir es que dicho sistema, efectivamente está en crisis; pero no que por ello, la pandemia nos permitirá redimirnos de haber mirado hacia otro lado, ante la desigualdad y la injusticia, como advertía Dylan.

En este primer Boletín del Grupo de Trabajo CLACSO sobre Estudios Críticos en Discapacidad, que será publicado en plena pandemia, nos propusimos reflexionar y particularmente colocar en el lugar de la sospecha, esa quimera, que circula de imaginario en imaginario, llamada "nueva normalidad."

¿Qué serían las "nuevas normalidades"? ¿Cuáles, sus relaciones con otras no tan nuevas? ¿Cómo irrumpieron las lógicas coloniales, patriarcales y capacitistas en la construcción de las viejas y gastadas normalidades, pero ahora también de las "nuevas"? Preguntas que nos hacemos e intentamos responder desde el sur, pero desde el sur no necesariamente geográfico, sino desde las epistemologías del sur a las que nos invita Boaventura de Sousa Santos (2011), que son epistemologías de la emancipación.

Por eso, para pensar/nos como sujetos pasibles de ser sujetados por las tramas de las lógicas normalizantes/normalizadoras, pero también como sujetos emancipadores/emancipables, convocamos a integrantes de nuestro Grupo de Trabajo de diferentes países, que pudieran aportarnos sus voces, a la construcción de esa polifonía, que intenta ser uno de los conceptos fundantes de este GT. Las respuestas a dicha convocatoria nos traen las voces de Osmanys Soler Nariño, Yinet Domínguez Ruiz y Evelyn Caraballo Cobas, de Cuba; Lorena Núñez-Parra y Constanza López-Radrigán, de Chile; Helena Fietz, Anahí Guedes de Mello y Claudia Fonseca; de Brasil; y Rosa Ruffinelli y Sara Britos, de Paraguay. Voces que se amplían con el texto de Gabriel Escobar Morales, activista y académico de Guatemala, quien aceptó nuestra invitación como articulista para este número, sin pertenecer a nuestro GT. A todos y todas ellos/as nuestro enorme agradecimiento. En este primer número también compartimos nuestro trabajo con la Comisión de la Verdad en Colombia y algunas de nuestras próximas actividades hasta finales de 2020.

Alexander Yarza de los Ríos Profesor Facultad de Educación, Universidad de Antioquia Co-coordinador del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad

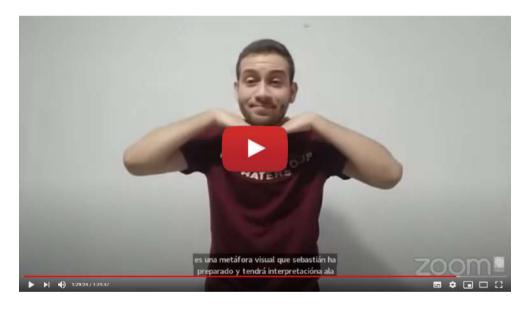
Pablo Daniel Vain
Investigador Instituto de Estudios Sociales y Humanos,
CONICET-Universidad Nacional de Misiones
Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad

Editores del Boletín #1 Dis-críticas en tránsito

8 Presentación

Metáfora Visual en Lengua de Señas Colombiana

Dar clic en el siguiente video y **buscar el minuto 1:29**



https://www.youtube.com/watch?v=yuu-HlrEMGU&t=2241sGab_channel=Comisi%C3%B3ndelaVerdad

Traducción a castellano escrito como segunda lengua de la comunidad sorda:

El silencio de la guerra

Como la flor en el campo Como los pájaros libres Crecen y crecen Nacen de una semilla Florecen en los campos libres...

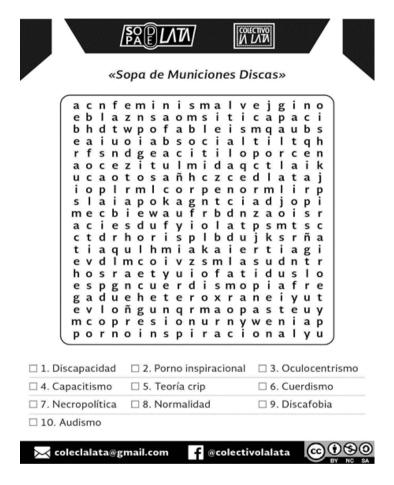
¿libres?

¿libres son los campos que habito? ¿libres los lugares donde he nacido? Se acercan lentamente, Escucho pasos de un gigante Se acercan Lo observo de lejos Escucho el grito agonizante de las flores del campo Me inquieto Los pasos se acercan a mí Es mi turno Su mano toma mi cuello y siento como si desgarrara mi piel Mis pétalos, Mi raíz No tiene sentido, no entiendo que pasa Me separo de mi tierra Marchita Observo a mi alrededor Nuevamente se acerca Pero sus pasos son suaves Es un anciano Me riega agua, fluyó, sonrío, estoy tranquila.

Sigo marchita pero fluyo.

"Sopa de Municiones Discas" / Colectivo La Lata (México)

Ponemos a su disposición el enlace con el PDF descargable listo para ser impreso en una hoja carta a tinta negra: https://drive.google.com/.../ljl6bGpGi1EysGyVVsJ7.../view...



También compartimos el enlace con el PDF accesible para ser leído en JAWS o NVDA, con la finalidad de que la cuadrícula de la sopa de letras sea transcrita en braille en una hoja carta para aquellas personas que sepan braille, están aprendiendo y les interese el proceso: https://drive.google.com/.../1Xkhxv3Qnrl7KSeT7fW3.../view...

Traído de: https://www.facebook.com/colectivolalata/photos/1184235951920668

Mujeres con discapacidad e interseccionalidad

Miradas críticas en tiempos de pandemia

Osmanys Soler Nariño* Yinet Domínguez Ruiz** Evelyn Caraballo Cobas***

Discapacidad, brechas de género y pandemia como hecho social total

El impacto de la pandemia Covid-19 en la dinámica social, constituye un fenómeno cuya complejidad se extiende a escala global. Los cambios generados por esta problemática a nivel macro y micro no solo se muestran en el espacio sanitario, sino también económico, político, alimentario, simbólico, relaciones sociales, entre otros. De ahí su alcance como hecho social total, concepción introducida por Marcel Mauss en su libro

- Universidad de Oriente, Cuba. Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad. osoler@uo.edu.cu
- Universidad de Oriente, Cuba. yinetd@uo.edu.cu
- Universidad de Oriente, Cuba. ecaraballo@uo.edu.cu

"Ensayos sobre el don". Su trascendencia en diversos campos de la sociedad refiere que: "...estos hechos integran a la vez y de golpe instancias religiosas, jurídicas, parentales, económicas, estéticas e infraestructurales" (Mauss, 2009: 31).

Dicha perspectiva teórica en la actualidad, ha conllevado a retomar su sentido epistémico para explicar los efectos devastadores de esta pandemia en el entramado social.¹ En este sentido, algunos investigadores afirman que esa crisis sanitaria convulsiona y conmociona relaciones, actores, instituciones y valores (Ramonet, 2020: 1). Al respecto, datos recientes de la CEPAL (2020) evidencian su amplificación como hecho total a los ámbitos sociales y económicos de la sociedad donde emerge un crítico panorama para individuos, grupos o colectivos vulnerables, marginados y excluidos.

Según este organismo internacional los primeros meses del año revelaron deformaciones en las condiciones laborales en América Latina y el Caribe. Esta situación podría ubicar la tasa de desocupación en nuestra región en alrededor del 13,5% al cierre de 2020, lo que representa un aumento del 5,4% respecto al 2019 (8,1%) (CEPAL, 2020a, p. 10). La tendencia anterior situará la cifra de desocupados en 44,1 millones de personas, un incremento de casi 18 millones en relación con el 2019 (26,1 millones de desocupados). Asimismo, estas estadísticas reflejan el aumento en la cantidad de personas en condiciones de pobreza (45,4 millones en 2020), un alza de 185,5 millones en 2019 a 230,9 millones en 2020 (CEPAL, 2020a).

Como hecho social total, los datos anteriores demuestran los impactos reales de esta pandemia ante la fragilidad de los sistemas sociales, económicos y políticos a nivel mundial. De igual manera esta crisis de salud revela las profundas desigualdades que subyacen en el sistema capitalista cuyo poder simbólico, político, económico e ideológico genera

Hasta el 20 de septiembre del 2020, el Ministerio de Salud Pública de Cuba reportó que 185 países confirman COVID-19 para una cifra de 30 millones 835 mil 922 casos positivos a la enfermedad y 957 mil 790 fallecidos. En la región de las Américas se ubican 15 millones 614 mil 467 personas confirmadas y 531 mil 148 fallecidos. En el caso de Cuba se acumulan 5 141 personas positivas a la COVID-19 y 116 fallecidos.

exclusiones e inequidades a escala planetaria. Estas estructuras producen y reproducen inequidades en grupos, individuos o colectivos humanos donde los efectos sociales de la Covid-19 acentúan, por un lado, las desigualdades en ámbitos como el educativo, empleo, seguridad social, salud, alimentación, entre otros; por otro lado, limitan el acceso a recursos o activos necesarios para aprovechar el sistema de oportunidades construido en estos espacios.

En ambos casos la pandemia muestra que todavía existen grandes asimetrías entre diversos grupos sociales, ejemplo las mujeres con discapacidad. En este sentido, se considera pertinente analizar las brechas de género que experimentan esas mujeres en la pandemia. Éstas constituyen un colectivo social que ha lidiado, en su decurso histórico, con matrices culturales de opresión simultánea: su condición de mujer y persona con discapacidad, por solo citar algunas.

Su intersección en la actual emergencia sanitaria, ensancha aún más esas brechas de género para esta población femenina y con discapacidad. Aunque es válido apuntar que no son las únicas situaciones estructurantes o discapacitantes de su mundo de vida, se valora de escaso el tratamiento investigativo a los efectos sociales de esa intersección (agravadas por otras vulnerabilidades en tiempos de Covid-19).

En los marcos de la pandemia, se acentúan las complejas brechas de equidad entre hombres y mujeres. Aquí destacan: la sobrecarga de trabajo no remunerado, el aumento de la pobreza y precariedad laboral, acceso limitado a los servicios públicos, así como el insuficiente financiamiento para potenciar políticas públicas dirigidas a reducir o eliminar esas brechas de género (CEPAL, 2020a: 14). Otras cifras muestran que el 53,3% de las mujeres en América Latina y el Caribe están incorporadas al mercado de trabajo informal, frente al 52.3% de los hombres. Estos datos señalan que las mujeres estarán en mayor desventaja laboral durante la pandemia por la paralización de este trabajo informal, ante las estrictas medidas de aislamiento social.

Dentro de esta difícil situación las mujeres con discapacidad experimentan una doble discriminación, marcadas por la intersección entre su condición de mujer y la discapacidad. Estas dos intersecciones están matizadas por estructuras culturales o simbólicas socializadas y legitimadas en individuos, instituciones y grupos a través del poder económico, político e ideológico. Los informes de la CEPAL (2020) destacan las brechas de equidad en estos colectivos femeninos en tiempos de pandemia, sin embargo, valoramos que todavía son invisibilizadas las mujeres en situación de discapacidad. En ocasiones, éstas se ubican en la homogeneidad del grupo de mujeres "sin discapacidad" donde se reducen las heterogeneidades o diversidades de esas personas con discapacidad física, visual, intelectual, sordas u otras particularidades que signan nuevas formas de relaciones, comunicaciones, significados, experiencias, subjetividades, cuidados, entre otras.

La CEPAL (2020b: 2) advierte de los impactos de la pandemia en el acceso al mercado de trabajo, a partir de barreras que subyacen en la inserción laboral ante una presencia significativa de personas con discapacidad en el sector de los servicios y el empleo informal. Dicha crisis sanitaria descubre las profundas inequidades, estigmas y desigualdades que prevalecen en el entramado de relaciones sociales con este grupo poblacional. De manera específica, las mujeres con discapacidad se ubican en posiciones de mayor desventaja o vulnerabilidad social para acceder o aprovechar la estructura de oportunidades del Estado, el mercado y la sociedad. Válido destacar el escaso análisis de esta temática desde las agendas públicas, donde se ha legitimado un pensamiento uniforme y homogéneo sobre el diseño de políticas de género más sensibles a la realidad de estas mujeres con discapacidad.

Todo lo anterior apunta a insuficientes investigaciones o cifras actualizadas de la situación social, económica, política y cultural del colectivo de mujeres con discapacidad en tiempos de pandemia. Valoramos que existen matrices coloniales que signan una monocultura del saber y naturalizan diferencias en relación con este grupo social. Ambas concepciones tienen un origen histórico, social y cultural, muchas veces desconocido o invisibilizado a nivel macro pero con una fuerte expresión a

nivel micro. Con la irrupción del coronavirus, se acentúan estas matrices coloniales institucionalizadas e internalizadas en ámbitos como el empleo, educación, salud pública, la seguridad y protección social, entre otras.

Interseccionalidad y mujeres con discapacidad: reflexiones más allá de la pandemia

Los estudios en torno a la mujer y las desigualdades de género han marcado una ruta teórica e investigativa encaminada a desconstruir las estructuras culturales que limitan la participación femenina en el ámbito laboral y social. Sin embargo, dentro de esta situación aún es débil el tratamiento a las desigualdades que experimentan las mujeres con discapacidad en diferentes ámbitos sociales. Si bien esta es una oportunidad para emplear perspectivas teóricas que muestren la interseccionalidad subyacente en esa población, son escasas las investigaciones que respalden dicha aseveración.

A nuestro juicio, la tradición histórica, social y cultural en torno a la población femenina "sin discapacidad", sedimentó matrices culturales homogéneas que son necesarias repensar desde posturas más críticas más allá de la pandemia. Dichas matrices se definen como: estructuras simbólicas y redes de significado construidas por individuos, grupos e instituciones en sus relaciones sociales a lo largo de la historia. Estas estructuras o redes de sentido son socializadas en diversos contextos de interacción en forma de tradición social y cultural dentro de la sociedad.

En el caso del género, la tradición femenina abordó los problemas históricos de la mujer "sin discapacidad", así como sus luchas por reivindicaciones sociales y políticas. Aquí se pueden señalar las luchas por la igualdad de oportunidades, participación activa, el acceso al empleo y la posibilidad de ocupar cargos públicos. En síntesis, alcanzar todos los derechos de las mujeres en el contexto social, económico y político (Crenshaw, 1989; Díaz, 2013; Sales, 2017).

Desde esta postura de análisis, se valora que muchas mujeres con discapacidad se enfrentan a las mismas opresiones de género y desigualdades que la población femenina en general. No obstante, emplear este marco de análisis de manera acrítica, puede ocultar las matrices culturales que homogenizan las prácticas cotidianas de este colectivo social en el contexto del coronavirus. En estos tiempos, emergen con alguna fuerza relaciones de ayuda o solidaridad hacia este grupo a nivel social o familiar. En nuestra opinión, aunque se valoran de positivo esas relaciones, algunas pueden ocultar sentimientos de protección, lástima y vulnerabilidad a partir del significado atribuido a la condición de discapacidad (física, visual, sensorial o intelectual).

Esta condición o particularidad biológica (Brogna, 2012), se configura como la principal característica de cuidado colectivo en torno a las mujeres con discapacidad en sus tareas domésticas y laborales.² La situación anterior se intensifica en dicha población femenina, pues de manera simultánea se entrecruzan o intersectan brechas de género y reproducción cotidiana de prácticas asistencialistas, de caridad o victimización que legitiman desigualdades a nivel familiar y social.

Apreciamos que esa tradición cultural y social construida en torno a las mujeres con discapacidad, configura matrices simbólicas que producen o reproducen, en ocasiones, posturas uniformes u homogéneas en torno al género en las políticas de inclusión. Esto revela la importancia de incorporar la interseccionalidad (Crenshaw, 1989; Huete, 2013; Díaz, 2013 y Sales, 2017) en el análisis a los problemas de este grupo social en este contexto de crisis sanitaria. No obstante, los estudios deben reforzarse más allá de la pandemia debido a las situaciones de pobreza, desigualdad y exclusión que experimentan muchas mujeres en América Latina y el Caribe.

Por ejemplo, según declaraciones del Grupo de Trabajo CLACSO "Economía feminista emancipadora", se pronostica que 126 millones de mujeres

Esa construcción o representación simbólica en torno a la protección o vulnerabilidad, no es asignada a un grupo social en particular, sino a todas las personas con discapacidad desde la valoración (positiva o negativa) que realizan individuos e instituciones a las condiciones físicas, visuales o sensoriales

(aproximadamente) serán afectadas por el distanciamiento social o la cuarentena obligatoria. Asimismo, esta pandemia agudizará la crisis del trabajo no remunerado y de los cuidados, desarrollados en su gran mayoría por mujeres. En el caso de nuestra región, la pandemia ensanchará aún más esas brechas de género en el trabajo doméstico, pues el tiempo dedicado a estas actividades por la población femenina es mayor que en otras partes del mundo (Grupo de Trabajo CLACSO, 2020: 4).

Dentro de ese complejo panorama social se ubican las mujeres con discapacidad. En estas confluyen dos matrices coloniales de exclusión, desigualdad y discriminación: representación cultural de la condición de discapacidad y la construcción social del género. Este enfoque posibilita entrecruzar o combinar varias dimensiones de análisis en una misma unidad empírica (personas con discapacidad), lo que genera diferentes resultados en la toma de decisiones públicas en tiempos de Covid-19.

De manera particular en Cuba, si bien existe un sistema de protección social hacia este grupo poblacional que comprende diversos actores,³ todavía prevalece la mirada asistencialista. Aquí resalta la protección del Estado cubano a través de sus políticas sociales hacia los grupos vulnerables (entre ellos las personas con discapacidad). Esto se expresa en materia de salud, educación, deporte, cultura, empleo, entre otras. Sin embargo, todavía prevalecen en esos ámbitos barreras físicas, arquitectónicas, vulnerabilidades y matrices culturales o simbólicas que generan sobreprotección o problemas de integración social.

Todo lo anterior constituye un desafío en torno a las brechas de género en Cuba, de manera concreta, hacia las mujeres con discapacidad. La atención priorizada del Estado a los grupos vulnerables,⁴ evidencia la

Familias, organizaciones comunitarias, trabajadores sociales, asociación de personas con discapacidad (Asociación Nacional de Limitados Físicos y Motores, Asociación Nacional del Ciego y Asociación Nacional de Sordos de Cuba), Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, entre otras instituciones sociales.

Algunas medidas tomadas por el Estado en la pandemia son: el reforzamiento del sistema de atención a la familia(SAF) a partir de la entrega de módulos de comida en sus casas a los grupos más vulnerables, así como la protección a las personas más susceptibles al contagio (adultos mayores e individuos con enfermedades no transmisibles). Ante la reducción y carencia de muchos productos se adoptaron otras alternativas a nivel local

continuidad de los principios de justicia e inclusión social de la Revolución cubana en medio de esta pandemia y el brutal bloqueo de EE.UU. Sin embargo, esa tradición histórica, social y cultural en relación con la discapacidad, aún signa insuficiencias para comprender la situación de estas mujeres con discapacidad desde la interseccionalidad en tiempos de coronavirus.

Consideramos que dicha crisis sanitaria puede ensanchar esas brechas de equidad, si no son visibilizadas las intersecciones latentes en la población femenina con discapacidad en materia de política públicas de género. Por consiguiente, los cambios o transformaciones no pueden reducirse a los tiempos de pandemia. Su alcance debe abarcar las relaciones sociales, representaciones simbólicas, prácticas, discursos, entre otras estructuras de sentido, ancladas a nivel individual, grupal, familiar e institucional.

BIBLIOGRAFÍA

Brogna, Patricia. 2012 "La condición del adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica del otro", Tesis doctoral, Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. 2020a "Enfrentar los efectos cada vez mayores del COVID-19 para una reactivación con igualdad: nuevas proyecciones" en http://www.cepal.org

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. 2020b "Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones" en www.cepal.org.

Crenshaw, Kimberlé. 1989 "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidis-crimination Doctrine" en *Feminist Theory and Antiracist Politics* (Chicago) 139.

(ejemplo la entrega de esos módulos a nivel de los consejos populares y centros laborales) para lograr que la distribución de los alimentos pueda llegar a todos.

Díaz, Elena. 2013. El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad (Madrid: Editorial Cinca)

Grupo de Trabajo CLACSO Economía feminista emancipatoria. 2020 "Posicionamiento frente a la crisis mundial por el Covid-19" en https://www.clacso.org/posicionamiento-del-grupo-de-trabajo-economia-feminista-emancipatoria-nodo-michoacan-frente-a-la-crisis-mundial-por-el-covid-19/

Huete, Agustín. 2013. Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en

España. (España: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

Mauss, Marcel. 2009. Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas. (Buenos Aires, Katz Editores).

Ramonet, Ignacio. 2020 "ANTE LO DESCO-NOCIDO...La pandemia y el sistema-mundo" en http://www.cubadebate.cu

Sales, Tomeu. 2017 "Repensando la interseccionalidad desde la teoría feminista" en Ágora (España) Vol. *36*, No 2.

Ser diferente en un mundo uniforme en tiempos de Covid

Rosa Ruffinelli* Sara Britos**

La sociedad capitalista contemporánea, de la cual formamos parte, desarrolla su forma de vida a partir de condiciones de individualización y uniformizan la experiencia de la vida común, en este modelo de sociedad todos y todas somos iguales, no hay lugar para las particularidades y mucho menos para lo diferente. Cuando todo se vuelve igual y la repetición es síntoma de adecuación normativa y se anula lo diferente, cuando el consenso neutraliza y todo deseo pondera lo semejante, la consecuencia es un orden donde todos piensan lo mismo y, entonces, nadie piensa (Dipaola, 2020).

Doctoranda en Educación, Universidad Nacional de Asunción (UNA), Master en Trabajo Social, Licenciada en Trabajo Social por la UNA, Especialista en Rehabilitación con Enfoque Biopsicosocial, Docente Investigador de la UNA/FACSO, docente de la UNA/FENOB. Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad.

Licenciada en Psicología. Universidad Nacional de Asunción (UNA). Jefa del Departamento de Psicología de Senadis 2013- 2019. Encargada de Capacitación y Docencia, Senadis. Docente Universitaria. Especialista en Didáctica Universitaria y Bioética UNA. Diplomado Superior. Políticas Públicas en 1era Infancia. FLACSO- OEI. Especialista en Rehabilitación de PcD con enfoque Biopsicosocial. Universidad Andrés Bello. Chile.

El poner en cuestión las representaciones simbólicas y estereotipos presentes, tensiona la invisibilidad y el acallamiento ubicando en primer plano las experiencias que han transitado las personas con discapacidad, a lo largo de sus vidas y con más fuerza en este momento, que toca atravesar con la pandemia.

El aislamiento físico y social, la interrupción del modo de vida habitual, de la cotidianeidad sobre la que se construye la vida de las personas, ocasiona grandes crisis en las personas con discapacidad y sus familias, y pueden generar diversos tipos de violencia, que son uno de los principales riesgos del encierro.

Esta uniformidad es la que hace que el #lávate las manos# sea un eslogan que iguala a todos y en realidad las personas con discapacidad escapan justamente a la uniformidad, desde acciones sumamente sencillas para "la normalidad", como lavarse las manos. "Como me lavo las manos si tengo una sola, y con ella hago todo, no puedo fregar mi mano", decía una funcionaria pública con agenesia de miembro superior izquierdo. "No puedo acceder a un lavabo en los espacios públicos porque el lavatorio está a la altura de los normales". Estas son algunas expresiones de una mujer movilizada en silla de ruedas, las cuales dan cuenta de la heterogeneidad que conviven en nuestra sociedad, sin siquiera darnos cuenta que están allí.

"Las sociedades individualizadas son además heterogéneas y profundamente diversas, lo que significa que no se constituyen sobre el régimen de un núcleo esencial de costumbres y normas" (Dipaola, 2020). La pandemia por Covid-19 nos muestra que no somos uniformes, que un gran porcentaje de la sociedad requiere ser atendida en su individualidad ya que su bienestar y en muchos casos la vida misma depende de ello.

Estamos tan acostumbrados a que las relaciones sociales se establezcan en base a lazos comunes, estos lazos comunes se construyen a partir de nuestros espacios de seguridad como son la familia, trabajo, educación, instituciones... Pero hoy todo esto está en riesgo. Todos son espacios en donde el virus está asechando invisible. Tal vez aprenderemos a vivir una

realidad que hoy desconocemos, tendremos que hacer grandes cambios a nuestras vidas y encontrar la forma de ser más adaptables, tolerantes al cambio y a todo lo diverso o lo que no es uniforme.

¿Qué pasa cuando hay crisis y aumento de sus síntomas en aquellas personas con sufrimiento psíquicos? Es prioridad cuidar la salud mental o sólamente nos atenemos a cuidar la salud física y tener en cuenta sólo lo médico desde lo epidemiológico o infectológico, dejando que lo demás se resuelva como se pueda. Las transformaciones provocadas por CO-VID-19 cambiaron radicalmente las estructuras sociales y los modos de vinculación afectiva generando impactos significativos en las personas con discapacidad, en cada uno de diferente manera.

Es importante destacar que las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, cada uno con sus particularidades y su propia historia de luchas y resistencias, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de una protección singularizada en el ejercicio de los derechos humanos y libertades básicas, debido a las necesidades específicas derivadas de su situación de discapacidad y de pervivencia de barreras que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas.

Estamos en un momento de crisis durísimo, uno que jamás habíamos enfrentado. Nos agarró desprevenidos, despreocupados y hasta indiferentes con el otro. De alguna u otra manera, el infame coronavirus impactará nuestras vidas y mucho más en las personas que no tienen ni las necesidades básicas cumplidas, porque no persiste la falta de un diseño universal o accesibilidad. Todo nos afectará, lo que aún no sabemos es cómo y en qué medida se sufrirán las consecuencias en este mundo uniforme y dónde la diversidad es dejada en segundo o tercer plano. La angustia ante lo desconocido o incierto se ha vuelto parte cotidiana de nuestras vidas y no precisamente son signos de alarma ante una patología.

No podemos estar igual como antes frente a una pandemia que no sabemos cuándo llegará a su fin ni de qué manera. El mundo también empezó

a sentir los nocivos efectos económicos y sociales que provoca esta pandemia. La rápida propagación exigió definiciones en tiempo real, esta crisis seguramente traerá aparejadas modificaciones en la geopolítica mundial. "El virus no derrotará al capitalismo, pero habrá que empeñarse para que tras superar este trance sanitario con tintes de catástrofe, la experiencia adoptada sea la semilla de gestación de una "revolución humana" como lo define Byung-Chul Han". (Gómez, 2020)

Continúa diciendo Byung-Chul Han que no cree que el virus sea el que empuje un cambio en la sociedad y nuestra forma de vida. "Somos NO-SOTROS, PERSONAS dotadas de RAZÓN, quienes tenemos que repensar y restringir radicalmente el capitalismo destructivo, y también nuestra ilimitada y destructiva movilidad, para salvarnos a nosotros, para salvar el clima y nuestro bello planeta" (Gómez, 2020), y agregamos con una diversidad maravillosa, que la uniformidad no nos permite ver y tampoco pensarlo.

BIBLIOGRAFÍA

Dipaola, Esteban. 2020a "Teoría social y coronavirus: cultura visual y pandemia", *Bordes, Revista de Política, derecho y Sociedad*, en http://revistabordes.unpaz.edu.ar/cultura-visual-y-pandemia/

Dipaola, Esteban. 2020b "Individualismo y pandemia: consecuencias y riesgos globales", *Reflexiones Marginales. Edición Especial*, en https://revista.reflexionesmarginales.com/individualismo-y-pandemia-consecuencias-y-riesgos-globales/

Gómez, Andrés. 2020 "Byung-Chul Han refuta a Žižek: "El virus no vencerá al capitalismo" *La Tercera*. en https://www.latercera.com/la-tercera-pm/noticia/byung-chul-han-refuta-a-zizek-el-virus-no-vencera-al-capitalismo/4ULAZT7H-CBFUNCFKRWWVGRT4MQ/?fbclid=IwAR-36QcbUOWitVZx0NkzMOktoCYxw282o-v7o11_WE99obgo_qIjPM8xXOuhc

¿Necropolítica en tiempos pandémicos?

Hacia (nuevas) reconocibilidades de los cuerpos que no importan¹

Constanza López-Radrigán* Lorena Núñez-Parra**

A pesar de la aparente estabilización de los contagios en la región durante septiembre, la falta de datos y el subregistro de casos han sido tónica común de diversos gobiernos de Nuestramérica, la región más devastada del mundo y epicentro de la pandemia desde mayo de este año. En el contexto chileno, luego que se declarara el primer caso en marzo, los registros oficiales que alcanzaron más de mil muertes a comienzos de junio desencadenaron una serie de cuestionamientos por

- Estudiante del Doctorado en Estudios Interdisciplinarios de la Universidad Valparaíso, Chile, investigadora en el área de estudios de discapacidad, estudios feministas de discapacidad, inclusión/exclusión social y comunicación social. Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad.
- Doctoranda en Psicología, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. Investigadora en procesos psicosociales de inclusión laboral y producción de subjetividades de trabajadores en situación de discapacidad. Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad.
- La presente columna se basa en un artículo originalmente publicado en Revista Carcaj y Antígona Feminista, junto a las autoras Nicole Mazzucchelli y Carolina Pérez.

falta de transparencia, e incluso el cambio en la autoridad de la cartera sanitaria². En este marco, el llamado y vigilancia gubernamental al confinamiento en nuestros hogares ha agudizado la radicalidad de desigualdades y precarizaciones sociales de un sistema neoliberal que, desde la última dictadura cívico-militar chilena, fractura nuestro territorio y los procesos de vinculación social, mercantilizando lo común e impregnando con ello nuestras cotidianidades.

Sin embargo, la precariedad, la marginación, la pobreza y el racismo estructural son, a su vez, expresiones diarias de violencia colonial - otra pandemia que acecha hace siglos nuestro Sur Global. Estos elementos, en articulación al capacitismo, la generización normativa de cuidados y las prácticas eugenésicas de control poblacional, han distribuido capitales económicos, sociopolíticos y culturales que han excluido y estigmatizado a personas diversofuncionales³, negando el reconocimiento e inclusión social a todos aquellos cuerpos configurados en la intersección de múltiples discriminaciones.

Entre los cuerpos atravesados por estas exclusiones y desprotecciones sociales están las personas con discapacidad, quienes en Chile constituyen un 20% de la población nacional adulta. En mayo del presente año, la familia de una mujer de 40 años con síndrome de down y confirmada con Covid-19, denunció la negación de una cama en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en el Hospital Padre Hurtado de San Ramón. Esto, pese a la indicación médica que señalaba dicha necesidad, tras presentar problemas respiratorios y haber sido intubada. La cama habría sido

En octubre de este año salió a la luz un testimonio y correos de la ex epidemióloga del Ministerio de Salud nacional, que acusa al gabinete del otrora cabeza de la cartera, Jaime Mañalich, de manipular datos. Para más detalles ver https://www.ciperchile.cl

Para la presente columna nos basamos en la definición del modelo social británico de discapacidad, adherido a un materialismo histórico según el cual se ha redefinido ontológica y epistemológicamente el impedimento, como una característica humana descriptiva y neutra fundamental para la existencia, y según la cual la discapacidad, como restricción de oportunidades, se constituye por la producción de condiciones económicas y sociales transformables (López-Radrigán, 2020). El término "persona con discapacidad" sigue lo dispuesto por parte del movimiento social de discapacidad y el término "diversidad funcional" y sus derivados sigue la propuesta de Javier Romañach y Manuel Lobato, cuyos detalles pueden revisarse en http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf.

negada por estar destinada a otras personas y, según lo constatado por la hermana, se habría estado dando prioridad a gente joven y sin discapacidad. Asimismo, tiempo después, se dio a conocer la muerte de un paciente con síndrome de Down con diagnóstico de COVID-19, cuya hermana acusó negligencia y discriminación por parte del Hospital Félix Bulnes, en tanto se le habría negado acceso a un ventilador mecánico a causa de su discapacidad.

Es de esperar que en una crisis sanitaria como la que estamos viviendo, comiencen a escasear los recursos mientras aumenta el número de enfermas y enfermos, lo cual deja en mano de profesionales de salud decisiones complejas, tales como priorizar el tratamiento de un paciente por sobre otro. Este dilema "ético" es comúnmente conocido como el "problema de la última cama". Preocupante es cuando las condiciones de reconocimiento de ciertos cuerpos se resuelven desde deliberaciones utilitaristas y capacitistas, funcionales a la acumulación capital, considerando condiciones como la edad o la discapacidad de un sujeto para decidir sobre el valor de su vida. La mayor parte de los estudios en el área sugieren valorar variables como la edad cronológica, el grado de fragilidad o edad biológica (Rubio et. al, 2020), existiendo además un consenso en intentar maximizar el número de personas beneficiadas, la supervivencia libre de discapacidad al alta hospitalaria y el número de años de vida salvados.

La comparación con experiencias extranjeras, como lo sucedido en España o Italia⁴, debiera haber servido como advertencia y aprendizaje ante prácticas necropolíticas y recortes estructurales que han facilitado la eliminación en esta pandemia de aquellos cuerpos precarizados, o en términos de Butler (2018) "cuerpos que no importan" (migrantes, trabajadores, disidencias sexuales y funcionales, personas mayores, entre otros).

Tanto en Italia como en España se recomendó que, ante el dilema de la última cama o la decisión sobre recursos escasos, respectivamente, se priorizaran aquellas personas con la más alta expectativa de vida, explicitándose, en el caso de España, la sugerencia para personas mayores de una sobrevivencia libre de discapacidad.

En Chile, médicos de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, en un documento sobre "Orientaciones éticas ante el llamado 'problema de la última cama" (Carrasco et al, 2020), indican que en casos de escasez de recursos de soporte vital (ventiladores) en relación con los pacientes que los necesitan, su asignación o distribución sólo debe hacerse en base a "consideraciones relativas al bien que corresponde a los profesionales de la salud resguardar, esto es, a las condiciones objetivas de salud del paciente" (1). Cualquier otro criterio de decisión sería arbitrario, discriminatorio e injusto, razón por la que, en resguardo de la justicia, la priorización en el manejo de pacientes debe también basarse en protocolos de procedimientos y tomas de decisiones previamente diseñados. De lo contrario, está también siendo transgredida la ley 21.168, publicada en julio del 2019, que crea el derecho de atención preferente y oportuna por cualquier prestador de acciones de salud, a toda persona en situación de discapacidad, como también a todas las personas mayores de 60 años. Esto, "sin perjuicio de la priorización que corresponda aplicar según la condición de salud de emergencia o urgencia de los pacientes, de acuerdo al protocolo respectivo" (1).

La precarización estructural enquistada en la salud pública chilena, heredada de la dictadura, y agravada con políticas de corte neoliberal que han continuado la privatización de sistemas de protección social, obliga a que dilemas como el de la "última cama" deban ser resueltos desde la responsabilidad ética de equipos sanitarios con insuficiente soporte estatal, recursos y medios escasos, que no alcanzan para todas y todos, y que fuerza a decidir qué vidas tienen menor valor. Es una de las diversas condiciones que radicalizan el requerimiento de métodos para tomar duras decisiones entre la vida y la muerte, en el marco de una escasez crónica de medios y recursos.

En escenarios como los que se han configurado con la presente pandemia, volvemos a insistir en la importancia de que las personas con discapacidad y los diversos colectivos marginados, a través de sus organizaciones representativas, sean consultadas e involucradas activamente por parte del gobierno tanto a nivel nacional como local, en la planificación, implementación y monitoreo de medidas de prevención y contención. En el caso de Chile, recién con la difusión de la lamentable muerte en el Hospital Félix Bulnes, la directora del Servicio Nacional de Discapacidad María Ximena Rivas tomó cartas en el asunto para asegurar la elaboración de recomendaciones para la atención de personas con discapacidad en el contexto de COVID-19; cuestión que, consideramos, debiera haberse priorizado luego de la primera declaración de cuarentena en la región metropolitana, a principios de año⁵. ¿Con cuántas marginaciones y muertes carga ya este gobierno? ¿Es posible en esta encrucijada imaginar una transformación de las configuraciones normativas que excluyen ciertos cuerpos en base a la capacidad mercantilizadora del capital?

La potencia articuladora de los "cuerpos que no importan"

¿Qué tipo de cuerpos se configuran y se hacen inteligibles socialmente en el marco de esta pandemia?, ¿por qué es que algunas vidas están siendo tratadas como menos valiosas, como cuerpos abyectos? Butler ya se había referido a este preocupante desenlace al señalar que el virus por sí solo no discrimina, pero nosotros como humanidad probablemente lo haríamos, impulsados por poderes provenientes del nacionalismo, el racismo, la xenofobia y el capitalismo (Butler, 2020). El virus está afectando de modo desigual a sectores de la población ya profundamente precarizados y vulnerados: ¿qué está pasando con las más de 60.000 trabajadoras sexuales que han quedado sin trabajo y son el sustento de sus hogares? ¿Qué está sucediendo con aquellas personas con VIH que, enfrentadas a la situación de desabastecimiento de sus medicamentos, no pueden acceder a sus tratamientos? No es casual que frente a dichas denuncias, el gobierno guarde silencio. Lo que estamos presenciando es un virus marcado por desigualdades étnico raciales, socioeconómicas,

Actualmente, el Servicio Nacional de Discapacidad lidera el trabajo de la Mesa Intersectorial Discapacidad y COVID-19, en el marco de la cual se han elaborado documentos con recomendaciones que, no obstante, carecen de legitimidad legal para hacerlos exigibles ante los organismos correspondientes. Para más detalles ver https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8226

de género, etarias y tantas otras, que exponen a algunas y algunos con mayor crudeza al contagio y la letalidad de la enfermedad. El impacto socioeconómico y cultural de la pandemia, las tasas de mortalidad y la valoración de algunas vidas por sobre otras, no son más que un reflejo de las desigualdades socio históricas que nos condicionan. ¿Cómo se inscriben en nuestros cuerpos?, ¿cómo están siendo gestionadas nuestras vidas?

Para Paul B. Preciado, pandemias como la que estamos viviendo, no hacen más que reproducir, profundizar y expandir a los cuerpos individuales, las lógicas de dominación y gestión política de la vida y la muerte que ya venían operando sobre nuestros territorios. En este sentido, lo que hoy entendemos por inmunidad es una construcción colectiva emergente de criterios sociales y políticos, productores de "soberanía o exclusión, protección o estigma, vida o muerte" (Preciado, marzo 2020). No es que hoy estos cuerpos valgan menos, no es que hoy emerjan y se conviertan en subjetividades marginadas. En tiempos de crisis sanitaria, sólo se intensifica la situación de marginación, exclusión, desigualdad y des/valor en amplios sectores de la población, encarnándose en aquellos cuerpos no suficientemente productivos para las lógicas de acumulación capital o que no cumplen con la ficción de inmunidad. Hoy, la gestión de la biopolítica y la necropolítica se hacen evidentes. En este sentido, nos preguntamos si un Estado con políticas de bienestar que favorecen la gestión privada e individualizada de salud, y el control biopolítico por sobre nuestra protección social, puede realmente democratizar los cuidados y no sólo desplegar dispositivos de vigilancia que recrudecen la violencia contra vidas ya precarizadas.

De hecho, resulta incomprensible que en pleno 2020, continuemos hablando de hambruna, pobreza y racismo, factores intensificados con esta pandemia y una economía que colapsa para el trabajo diario de quienes ya hemos referido a lo largo de este texto: ¿cuántas otras pandemias hemos naturalizado haciéndolas parte del paisaje diario, que ya no nos impresiona la precariedad de los migrantes, los femicidios de tantas compañeras, la muerte de afrodescendientes, y una lista interminable de cuerpos abyectos que luchan por sobrevivir? Confiamos en que el

virus poco a poco, desmorone el dispositivo de inteligibilidad social, que ha sido instalado como el único referente permitido, y que solamente reconoce cuerpos y relaciones desde lógicas de acumulación economicistas e individualistas. ¿Podremos avanzar hacia un nuevo mundo, con nuevas relaciones y reconocibilidades? Estas esperanzas son parte de los discursos de un movimiento transnacional de justicia de discapacidad, descrito por Jaffee y John (2018) y desarrollado por mujeres con discapacidad y queer afroamericanas e indígenas, que enfatiza el lazo entre la liberación de las personas con discapacidad con la de todos los pueblos, mediante movimientos anticapitalistas guiados por todas aquellas personas situadas en los márgenes más periféricos de la sociedad.

Tras los diversos análisis y conjeturas sobre el futuro que nos ofrece esta crisis, la apuesta de Butler (abril, 2020) es profundamente provocadora y alentadora: se estaría dando una nueva forma al potencial del socialismo, dando paso a una ética del cuidado que imaginamos sin géneros, sin razas, sin clases y sin capacidades funcionales normativas; una nueva ecología sociopolítica del buen vivir (De la Cuadra, 2015), que construye permanentemente las condiciones de posibilidad y de re/conocimiento de nuestra igualdad radical y nuestra interdependencia. Con la actual pandemia, nuestra cotidianeidad se ha digitalizado y, a pesar de su liquidez y la evidente profundización de las precarizaciones, las comunidades del cuidado continúan articulando nuevas lógicas, e incluso reavivan antiguos modos de resistencia. En esta línea, concebimos la emergencia de economías del cuidado que no dependan del poder gubernamental o de la influencia de corporaciones privadas en nuestros sistemas políticos, y que permitan sostener la vida en nuestros cuerpos-territorios (Gago, 2019), con prácticas cotidianas accesibles de articulación, autonomía y resistencia (Lakshmi Piepzna-Samarasinh, 2018), basadas en agencias interdependientes y formas creativas de lucha nacidas de diferentes conocimientos y encarnaciones (Jafee y John, 2018).

En Chile, con la llegada del COVID-19, fuimos espectadores del despliegue de una serie de dispositivos de control, vigilancia y disciplinamiento de la población, que promovieron, desde la acción gubernamental, el incremento de la represión de las movilizaciones sociales. No obstante, la organización colectiva emerge en una transgresión al poder jerárquico impuesto por una institucionalidad deslegitimada, en una suerte de fractura a la hiper responsabilización individual, según la cual el confinamiento obligatorio en el espacio privado es la única alternativa de cuidado posible. Ante esto, las articulaciones vecinales de solidaridad, las organizaciones de cuidados comunitarias y ollas comunes para enfrentar el hambre, entre otras, han hecho frente a un gobierno que recrudeció nuestras opresiones y marginaciones, al margen de tratados internacionales de protección y reconocimiento de derechos.

La revuelta del 18 de octubre ya había abierto el camino a distintas prácticas de lucha colectiva y reterritorialización de una modernidad colonial que históricamente ha condicionado los criterios de inclusión e inteligibilidad de los cuerpos. En esta revuelta, las personas con discapacidad también alzaron su voz y desplegaron la resistencia de sus cuerpos en la calle. Tal como relevó Ramírez (noviembre de 2019), se hizo evidente la necesidad y urgencia de "crear un nuevo Estado, que garantice derechos e incorpore a la ciudadanía a toda la diversidad de colectivos que participan en la construcción de nuestra nación", con una nueva constitución vía asamblea constituyente. A estas demandas se pliegan pueblos originarios, diversidades y disidencias sexuales y funcionales, vejeces, la comunidad migrante, personas privadas de libertad, trabajadores sexuales, enfermos y enfermas crónicas, y una extensa red de corporalidades históricamente invisibilizadas del espacio público y excluidas de la toma de decisiones.

Con el plebiscito del 25 de octubre las calles volvieron a configurar ejes de revuelta popular. Aprobamos terminar la herencia constituida en dictadura que nos amarró durante treinta años. Aprobamos encender una luz de esperanza en un continente arrasado por la mercantilización y el despojo de sus territorios. Algunas personas lo temieron, mientras la mayoría entretejía y encarnaba en experiencias compartidas las prácticas de resistencia contra violencias por décadas naturalizadas y agudizadas con el reciente confinamiento. Nuestro "Apruebo" articula e inscribe su potencia transformadora en la fractura al progreso neoliberal, lo cual no acaba en el reclamo contra las marginaciones, exclusiones y

desigualdades por años despolitizadas y administradas por técnicos expertos. Más bien, refracta el despertar nunca más anestesiado del poder constituyente originario; es decir, de las luchas y disputas cotidianas de aquel poder que emana directamente de los pueblos y que, en el ardor de una rabia recrudecida, busca hacer de Nuestramérica aquel plural territorio que da cabida a todos los seres que lo habitamos.

BIBLIOGRAFÍA

Butler, Judith. 2018. *Cuerpos que importan*. (Madrid: Paidós).

Butler, Judith. 2020. El capitalismo tiene sus límites. Sopa de Wuhan. Pensamiento contemporáneo en tiempos de crisis. (Buenos Aires, Editorial ASPO).

Butler, Judith. (abril 2020). "Rastros humanos en las superficies del mundo". *Lobo suelto* en http://lobosuelto.com/rastros-humanos-en-las-superficies-del-mundo-judith-butler/

Carrasco Alejandra. et al. 2020 "Orientaciones éticas ante el llamado "problema de la última cama" en: https://facultadmedicina. uc.cl/noticias/orientaciones-eticas-ante-el-llamado-problema-de-la-ultima-cama/

De la Cuadra, Fernando. 2015 "Buen Vivir: ¿Una auténtica alternativa post-capitalista?" *Revista Polis*, Vol. 14 No 40.

Gago, Verónica. 2019. *La potencia feminista. O el deseo de cambiarlo todo.* (Madrid: Tinta Limón).

Jaffee, Laura y John, Kelsey. 2018 "Disabling Bodies of/and Land: Reframing Disability Justice in Conversation with Indigenous Theory and Activism", *Disability and the Global South*, Vol. 5 No 2.

Lakshmi Piepzna-Samarasinh, Leah. 2018. *Care Work: Dreaming Disability Justice* (Voncouver: Arsenal Pulp Press).

López-Radrigán, Constanza. 2020 "Dis/capacidad, movimiento social y tecnología: una genealogía de las prácticas discursivas del cuerpo disidente de la modernidad" *Boletín Científico Sapiens Research* (Chile), Vol. 9 No. 2.

Preciado, Paul B. marzo 2020 "Aprendiendo del virus", *El País* en https://elpais.com/elpais/2020/03/27/opinion/1585316952 026489.html

Ramírez, Jaime. (noviembre 2019). "Los´ cojos` también luchamos por la dignidad en Chile" *El Quinto Poder* en https://www.el-quintopoder.cl/politica/los-cojos-tambien-luchamos-por-la-dignidad-en-chile/

Rubio, Olga. et al. 2020. "Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles

en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos" *Revista Medicina Intensiva* en: https://doi.org/10.1016/j. medin.2020.04.006

Conexões íntimas e corporalidades singulares

Deficiência em tempos de pandemia da Covid-19¹

Helena Fietz Helena Fietz* Anahí Guedes de Mello** Claudia Fonseca***

Doutoranda antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Membro do Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (GEAD/UFRGS).

Doutora em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina. Pesquisadora associada da Anis – Instituto de Bioética e membro do Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (GEAD/UFRGS). Integrante del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad.

Doutora em Antropologia, professora do Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da UFRGS e membro do Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (GEAD/UFRGS).

Texto originalmente publicado en: http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2387-boletim-n-61-cientistas-sociais-e-o-coronavirus Se reproduce con autorización de las autoras.



Fonte: Sins Invalid²

#ParaTodosVerem: ilustração de uma pessoa de cabelos curtos com pele de tonalidade entre azul e verde, vestindo uma camiseta rosa e uma saia longa rosa, sentada em uma cadeira de rodas verde e laranja. O texto na imagem diz: "Justiça significa uma resposta à Covid-19 centrada na deficiência".

Desde o começo da pandemia de Covid-19, foram muitas as discussões sobre quais medidas seriam adotadas por governos e populações a fim de conter a sua disseminação. No Brasil, conforme orientações da Organização Mundial de Saúde (OMS), grande parte dos estados e municípios adotaram medidas de isolamento e distanciamento social que requerem que fiquemos em casa junto aos membros do núcleo familiar, saindo somente quando for extremamente necessário. Essas políticas de prevenção e cuidado, direcionadas à "população em geral" são importantes; entretanto, falar de práticas de cuidado a partir de uma ética feminista (Puig de la Bellacasa, 2017) significa relativizar as respostas prontas e normativas pré-estabelecidas baseadas em preceitos universais, compreendendo que é necessário estarmos atentas à singularidade de cada

Arte de Rafi Darrow, en: https://www.sinsinvalid.org/news-1/2020/3/19/social-distancing-and-crip-survival-a-disability-centered-response-to-covid-19.

situação. As perguntas que se impõem são: como essas diretrizes "universais" de combate ao novo coronavírus afetam os grupos sociais específicos? E, o que nos interessa em particular, como afetam as pessoas com deficiência que fazem parte do chamado "grupo de risco"?

Muitas pessoas com deficiência passam a vida inteira prevenindo-se contra a contaminação viral e/ou bacteriana, que podem ser fatais dependendo de suas comorbidades. Logo, alguns gestos praticados a fim de diminuir o risco de contágio – lavar sempre as mãos, usar máscaras, higienizar bem e insistentemente os espaços, próteses, órteses e outras tecnologias assistivas, como cadeiras de rodas, andadores, muletas, bengalas etc. – já faziam parte de seu cotidiano muito antes da pandemia. O que muda com a Covid-19 é que a rotina de cuidados se intensifica ante os novos riscos. Além disso, essas práticas passam a ganhar visibilidade à medida que corpos não deficientes também precisam realizá-las e com isso deixam de ser pensadas enquanto responsabilidade individual para adentrar a saúde coletiva.

Por outro lado, para as pessoas com deficiência obrigadas a constantemente usar o tato para adquirir informações e se locomover no mundo ao seu redor, é praticamente impossível seguir as recomendações universais à risca. A política preconizada de distanciamento diante de objetos possivelmente infectados requer de cada indivíduo a invenção de novas técnicas corporais. Por exemplo, Marina, mulher com paralisia cerebral, conta como um simples passeio pode provocar angústias redobradas:

"Não uso tecnologia assistiva. Mas quando saio para ir ao mercado, por exemplo, morro de medo de tropeçar, me apoiar demais nas coisas ou cair. Faço minhas atividades todas em câmera - ainda mais - lenta e cheia dos receios de que algo acontecesse, e claro, cuidando para não detonar o psicológico por isso..." (Marina)

Para além das tecnologias assistivas e as novas tecnologias corporais, o maior desafio permanece sendo a articulação de uma rede de apoio. As teorias do cuidado sublinham a maneira como somos todos interconectados, de como a sensação de autonomia pode ser uma ilusão que

permite ignorar a série de atores envolvidos nas redes infraestruturais que sustentam nossa existência. Justamente por ameaçar cortar essas redes, a política de distanciamento social nos obriga a tomar consciência do quanto dependemos de outros, sendo essa percepção muito mais aguda nas pessoas com deficiência.

Para aquelas que dependem de alguém para realizar os mínimos gestos da vida íntima - comer, se vestir, tomar banho -, a proximidade física implicada nessas relações de cuidado complica seriamente essas normativas. Por conseguinte, o trabalho normalmente invisibilizado de uma rede densa de apoio - incluindo membros da comunidade, familiares, profissionais e serviços públicos -, sai da sombra para se tornar uma ameaça de contágio, exacerbada pelas condições precárias em que vive boa parte da população brasileira.

Talvez um dos maiores desafios para as políticas de distanciamento social seja forjar estratégias para se adequar às condições de moradia nas vilas irregulares e ocupações sociais onde não raro encontramos famílias grandes, de três gerações ou mais, morando em alguns metros quadrados. Citamos o exemplo de Lisa, menina de seis anos de idade, nascida com uma grave deficiência neurológica e que vive acamada numa barraca de três peças com, além de seus pais, cinco irmãos. Nunca aprendeu a falar e só no ano passado, com cinco anos, conseguiu existir sem ser entubada a um respirador artificial. Antes da Covid-19, contava com visitas regulares e fisioterapia organizadas através do posto de saúde local. Agora, diante das progressivas restrições dos serviços, passou a depender dos cuidados quase exclusivos de sua família – o que implica num rodízio de cuidadores mais ou menos engajados, incluindo pessoas que, desde a perda de renda provocada por essas políticas, são obrigadas a sair diariamente sem nenhuma proteção especial, à procura de maneiras para sustentar a família.

Embrenhado numa rede de interdependências que exige uma proximidade dos corpos, o cuidado da Lisa apresenta desafios particulares. Seu exemplo sublinha a necessidade de qualquer política de isolamento social se ajustar à particularidade desses corpos, prevendo maneiras para, ao mesmo tempo, prevenir a doença e garantir a continuidade da rede de cuidados.

Outro ponto importante e pouco abordado pelas coberturas midiáticas é a situação das residências coletivas para pessoas com deficiência. A experiência de países cujo ciclo do contágio está mais avançado demonstra que a vulnerabilidade de pessoas vivendo em asilos e residências inclusivas é estarrecedora. Segundo recente notícia3, os moradores de residências para pessoas com deficiência e outras instalações similares em Nova Iorque e arredores têm 5,34 e 4,86 vezes mais chances de, respectivamente, desenvolver a Covid-19 e morrer desse vírus que a população geral. Uma probabilidade que, mesmo representando o modo como algumas populações são "deixadas para morrer"⁴, é por muitos compreendida como algo inevitável. Não por acaso, o pai de um jovem com deficiência cognitiva ao saber da morte de um colega de moradia do filho exclamou: "se é o vírus, o que diabos vamos fazer?". Porém, devemos perguntar se é a virulência da doença nessa "população de risco" que condena tantos residentes e funcionários a uma taxa alta de mortalidade ou se a responsabilidade não cai sobre as precaríssimas condições nessas moradias.

Num primeiro momento, diversos países europeus computavam a taxa de mortalidade causada pela Covid-19 apenas a partir de pacientes que faleceram em hospitais, simplesmente ignorando as mortes em asilos. Isso é preocupante, especialmente no contexto brasileiro, em que temos poucas informações sobre locais como instituições lotadas, escassez de profissionais, cuidadores sem formação especializada trabalhando com parcos recursos e sem materiais de proteção como luvas, máscaras, álcool em gel e com alguns funcionários usando touca de cabelo para cobrir a boca e o nariz⁵.

New York Times, 17 abril, 2020. en: https://www.nytimes.com/2020/04/08/nyregion/coronavirus-disabilities-group-homes.html.

Ver, por exemplo, artigo de Patrice Schuch e Mário Eugênio Saretta en http://www.anpocs.com/index.php/ciencias-sociais/destaques/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus.

El País, 12 abril, 2020 en: http://a.msn.com/01/pt-br/BB12whxD?ocid=sw.

Voltamos, afinal, para as tantas práticas de cuidado que, embora mais do que nunca essenciais em época de pandemia, são comumente invisibilizadas nas políticas públicas. As recomendações da OMS são centrais para a proteção da vida de todos, especialmente dos mais vulneráveis. Como aponta a relatora da Organização das Nações Unidas (ONU) para as questões da deficiência, Catalina Devandas, em meio à Covid-19 as pessoas com deficiência merecem a segurança de saber que sua sobrevivência é uma prioridade⁶. No entanto, para que as políticas gerais sejam de fato efetivas, devem dar conta das singularidades de certas corporalidades e dos contextos sociais e culturais em que ocorrem. Certas experiências não podem ser excluídas a priori das políticas de saúde global que deveriam protegê-las. Pensar com o cuidado pressupõe olhar para esses contextos que incluem muitas pessoas e famílias cujas condições de vida não se adequam facilmente ao distanciamento social. A Covid-19, diante de tantas perguntas em aberto e desfechos imprevisíveis, nos obriga a viver numa situação de constante tensão em que mais do que nunca cabe uma reflexão acirrada sobre as intrincadas práticas de cuidado.

Agradecemos a colegas do Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência do PPGAS/UFRGS pelas discussões e debates sobre o texto.

BIBLIOGRAFÍA

Puig de la Bella Casa, Maria. 2017. *Matters of Care: Speculative Ethics in More than Human Worlds*. (Minneapolis: University of Minnesota Press).

Ver en https://reliefweb.int/report/world/covid-19-who-protecting-people-disabilities-un-rights-expert.

Falta de implementación de políticas públicas que puedan beneficiar a la población con discapacidad en Guatemala

Gabriel Escobar Morales*

Guatemala cuenta con un número aceptable de políticas públicas, 71 vigentes al año 2020 según la Secretaría General de Planificación, las cuales son consideradas las mejor diseñadas o formuladas, es decir, dentro del ciclo de las políticas públicas y sus diversas fases en la historia de Guatemala; pero no hay que olvidar que además de la estructuración, para que una política pública sea efectiva y cumpla con sus objetivos, la asignación presupuestaria es vital. Desde este enfoque de la implementación o, también dicho, la operativización de las mismas, se depende de los recursos financieros puestos a disposición de la política y, de esta manera, contribuir al impacto de los resultados esperados.

Universidad San Carlos de Guatemala. gabesmorales@gmail.com

Guatemala, es un Estado multilingüe, multiétnico y pluricultural, con una extensión territorial de 108,809 Km2. con una población de 14,901,286 personas, de las cuales el 41.7% se identifica perteneciente al pueblo maya, el 1.8% al pueblo Xinca, el 0.1% al Garífuna y el 56% como no indígena o mestiza. Es fundamental subrayar que el 43% de población de Guatemala, dentro del grupo de denominado pueblos originarios, es dentro de la región latinoamericana uno de los países con mayor población indígena junto a Bolivia (48% según proyecciones del 2017 del Instituto Nacional de Estadística) y Perú con el 83.11% según censo de 2007 (IWGIA, 2020).

Según el Censo 2018, el 10,38% de la población tiene alguna condición de discapacidad, es decir, 1.4 millones, dato oficializado por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2018). Reconociendo el alto nivel de pobreza, analfabetismo, desempleo, entre otros, que siguen siendo brechas entre la población sin discapacidad y la propia población con discapacidad, es necesario la construcción de políticas públicas inclusivas o específicas que aborden a las propias personas con discapacidad y sus familias.

En función de un marco normativo en discapacidad, se cita el artículo 53 de la Constitución Política de la República de Guatemala (CRPG), Ley 135-96 sobre la Atención para las Personas con Discapacidad, la Política Nacional en Discapacidad Decreto Gubernativo 16-2008, Ley de Educación Especial Decreto Gubernativo 58-2008, Decreto Gubernativo 21-2018 sobre la Reforma a la Ley de Derechos de Autor, Decreto Gubernativo 3-2020 que reconoce la Lengua de Señas de Guatemala. En relación de lo internacional, en el año 2001 ratifica el Convenio contra la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA,1999), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y el Tratado de Marrakech sobre el acceso de las obras publicadas para personas con discapacidad visual y otras limitaciones para Acceder al Texto Impreso (OMPI, 2013); marco legal que le da vida a las posibles nuevas políticas públicas inclusivas y con ello minimizar la brecha existente entre la población sin discapacidad y con discapacidad en Guatemala.

Para profundizar en el análisis de la inexistencia de políticas públicas inclusivas, tomaremos de base conceptos como: Democracia, Ciudadanía, Gobierno, Sociedad Civil, Políticas Públicas.

Democracia: para este efecto, es necesario decir que Guatemala es un Estado joven o adolescente en su construcción de la democracia, pues hubo un primer momento en lo vivido en la revolución de 1944 (Cardona, s.f.); la segunda fase a partir de la Constitución Política de la República de Guatemala de 1985 y los Acuerdos de Paz Firme y Duradera en 1996.

Guatemala sufrió 36 años de guerra interna, con un saldo de 200,000 víctimas y más de 45,000 desaparecidos (incluyendo alrededor de 5,000 niños), donde el 93% fueron provocadas por el ejército según el Informe de Esclarecimiento Histórico (PNUD, s.f.). Miles de personas tuvieron que desplazarse o exiliarse para salvar sus vidas, además de incontables víctimas de torturas y violencia sexual. De acuerdo con la Comisión de Esclarecimiento Histórico, el General Efraín Ríos Montt, dictador militar que ocupó el poder por un golpe de estado el 23 de marzo de 1982, fue derrocado por otro golpe de Estado el 7 de agosto de 1983, pero durante su gobernanza, se practicó la política de "tierra arrasada", que ya había sido iniciada por su antecesor el General Romeo Lucas García (1978-1982) (Burt y Estrada, 2018). En este período de terror militar, se practicó genocidio, con la destrucción de más de 400 comunidades indígenas y el número de víctimas ya citado. Este oscuro período lesionó fuertemente el vínculo social y político del país, pues las masacres fueron violaciones flagrantes a los derechos humanos, y peor aún, realizadas por el mismo Estado, que es el que debe garantizar el ejercicio de estos derechos.

Reconstruir el tejido social no es tarea fácil, aún dentro de un período democrático; los ciudadanos deben recuperar la confianza en los políticos y en los gobernantes, y estos a su vez aprender prácticas realmente democráticas. La democracia es "una forma de gobierno en la que todos los ciudadanos tienen la oportunidad, por medio de un proceso electoral, de elegir libremente quiénes serán sus gobernantes." (Campos, 2012). Los gobernantes tienen la responsabilidad de representar a los ciudadanos en la administración de los recursos del país, para beneficio de la

población en general, y una de las acciones para tal efecto es la creación y ejecución de políticas públicas.

Gobierno: en la terminología política, se refiere "tanto los mecanismos a través de los que se lleva a cabo la dirección pública de la colectividad social, como el aparato que hace aquélla *posible*". (Molina y Delgado, 1998). Entonces, el término "gobierno" puede significar la "forma de organización global en un Estado (o régimen político) o a la acción misma de elaboración de las políticas públicas (o gobernación); o a la organización institucional donde reside la autoridad formal del Estado". (Molina y Delgado, 1998).

Ciudadanía: "Condición del individuo como miembro de una comunidad política a la que está jurídicamente vinculado por el mero hecho de la pertenencia. Frente a la supuesta universalidad de los derechos fundamentales, la ciudadanía da acceso al disfrute de los derechos políticos y económicos reconocidos por la colectividad estatal a la que se adscribe el ciudadano." (Molina y Delgado, 1998)

Se menciona una interacción entre ciudadano y Estado, en el que también el primero está obligado a cumplir con deberes morales hacia el Estado y la comunidad. Esas obligaciones "se concretan, según sea la concepción conservadora, liberal o socialista, subrayando respectivamente la defensa de la patria, el civismo individual o la solidaridad redistributiva." (Molina y Delgado, 1998)

Tomando este concepto como parte de la participación ciudadana en el proceso de la construcción y auditoría social de políticas públicas es necesario, rescatar el juego o papel preponderante de la ciudadanía.

Sociedad Civil: como parte de las organizaciones de sociedad civil organizada, el papel preponderante en el proceso de las políticas públicas y el compromiso filosófico del ciclo de las políticas públicas, en todas las fases de la misma debe acompañar la sociedad civil. Tal como menciona Cardona (s.f.), Guatemala está conformada como una "sociedad civil extensa, compleja y diversa social y étnicamente, con gran desigualdad

de género y desigualdad étnica y con una niñez y adolescencia que aún son considerados de manera incipiente como sujetos de derechos por el Estado y la sociedad." El sector que tiene mayor influencia en la organización y políticas de Estado es el de los empresarios mayoritarios, que no representan de ninguna forma los intereses de la mayoría de habitantes. Es por ello que las políticas son más de gobierno de turno que Políticas de Estado.

Desde una perspectiva liberal, se da un mayor relevamiento del capitalismo en un espacio geográfico como premisa para que la sociedad civil crezca o se desarrolle, donde se consolida un proceso más democrático. la teoría del Estado se ha basado en subrayar el carácter intrínsecamente egoísta de la sociedad civil, en palabras de Hegel, o el resultado injusto al que conduce el utilitarismo liberal por pretender, según Kelsen, la felicidad del mayor número posible de individuos renunciando a la felicidad de los individuos menos afortunados.

Desarrollo Sustentable: este concepto es de suma importancia, ya que en estos últimos años se está desarrollando la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible; no obstante Tiban (2012) menciona que aparece por primera vez en 1987, a través del informe de la Comisión Mundial para el medio ambiente, la "comisión Bruntland", con la siguiente definición: "el desarrollo sustentable es aquel desarrollo que satisface las necesidades de las generaciones presentes sin comprometer la habilidad de las futuras para satisfacer sus propias necesidades" (Tiban, 2004 y publicado en 2012 que cita a Murillo, 2000). Tiban también cita a Patricia Madrigal (1995), que menciona que el desarrollo sustentable tiene dos objetivos: uno actual, sobre el mejoramiento de la calidad de vida de los ciudadanos y otro objetivo futuro, que se refiere en no afectar el futuro de las siguientes generaciones. En este aspecto, se encamina un proceso visionario con compromisos internacionales, por el rescate del medio ambiente y eliminar brechas existentes entre países y sociedades.

No es lo mismo crecimiento económico con desarrollo económico, ni desarrollo sostenible con desarrollo sustentable. Tomando a algunos autores, muestra que el crecimiento económico es el aumento del PIB, y el desarrollo económico sería el cambio de la estructura de la economía sin aumento del PIB. Sin embargo, como hasta hoy se ha venido interpretando, sumándose a los criterios de los inventores del término, el desarrollo sostenible no es otra cosa que el crecimiento o desarrollo económico que sea compatible con la capacidad de sustentación. Para el nuevo orden mundial dada la pandemia, llevará hacia nuevos caminos de desarrollo económico, social, político, ambiental entre los cuales la población con discapacidad no está fuera de esta estructura.

Y luego de tanta lucha de incidencia política de los movimientos internacionales representativos de la población con discapacidad, se refleja en la inclusión establecida en los 17 objetivos trazados en la nueva agenda, luego de los objetivos del milenio, en Guatemala prácticamente fallidos; ya que subsisten indicadores de pobreza y extrema pobreza altos, desnutrición, desigualdad persistente entre ricos y pobres, etc., así que estamos frente a lo que cita Rafael Negret (citado por Tibán, 2004, publicado en 2012) corrobora al mencionar que entre los dos términos: sostenido y sostenible, existe una diferencia. Menciona que el desarrollo no debe ser sostenido, sino sostenible. El crecimiento sostenido significa continuar acumulando, creciendo, proyectándose, pero con dirección al caos, tal como es la proyección del crecimiento económico, que se preocupa en lo cuantitativo y no en lo cualitativo.

Tenemos entonces que el desarrollo social en Guatemala, para efectos preocupantes, se ha detenido a raíz del COVID-19, donde en el Legislativo, como solución paliativa, aprobó el realizar préstamos internacionales, lo cual no soluciona sino endeuda más al país, lo que significa que las futuras generaciones ya están endeudadas y que se limite el avance de las condiciones de desarrollo de la población con discapacidad.

Durante este año 2020 en Guatemala, como pasa hoy en todo el mundo, tuvimos un vuelco total hacia lo digital, la internet, la educación virtual, etc., sin lugar a dudas todo esto repercute en países pobres, ni siquiera con el propósito de encaminarse al desarrollo, donde la población con discapacidad sigue estando excluida, poco involucrada, y aquel lema de "Nada de nosotros, sin nosotros", establecido en la Convención sobre los

Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, no está siendo en la práctica, una realidad. El derecho a la protección social y la vida digna, sigue siendo olvido de los ejecutores de presupuestos públicos, dentro de lo urbano y rural, este último continúa más lejos que el propio territorio, sino el distanciamiento de voluntad política y acciones de buena fe.

Los movimientos organizados de las personas con discapacidad siguen estando en esquemas meramente participativos, su ciudadanía es muy débil, tomando en consideración que Guatemala es un país democrático, pero que los niveles altos de la falta de acceso a la educación, trabajo, información, no son accesibles para todas las personas y mucho menos para las personas con discapacidad.

Dentro de los desafíos está lo dicho con el lema de "Nadie se queda atrás", establecido en la Agenda 2030, para el cual la inversión pública debe ir encaminada a establecer oportunidades de empleo y generación económica, de promover una educación inclusiva y de calidad, minimizar la brecha de género y las propias desigualdades; con políticas públicas inclusivas y que, como menciona el libro sagrado de la civilización maya, el Popol Vuh¹, "Que todos se levanten, que llamen a todos, que nadie se quede atrás, ni uno ni dos, sino todos como uno".

BIBLIOGRAFÍA

Burt, Jo Marie y Estrada, Paulo. 2018 "El legado de Ríos Montt. El criminal de guerra más cruel de Guatemala" *El País*, en https://elpais.com/elpais/2018/04/25/contrapuntos/1524648058_296679.html

Campos, S. M. 2012. Conociendo al organismo legislativo. Congreso de la república de Guatemala. Comisión presidencial de modernización. (Guatemala: PNUD).

Cardona, R. (s.f.). Políticas públicas, ciudadanía y sociedad civil en Guatemala.

Popol Vuh: del idioma k´ iche´ popol wuj, que significa "libro del consejo" o "libro de la comunidad".

Grupo Internacional de Trabajo sobre Asuntos Indígenas (IWGIA). 2020. *El mundo indígena 2020*. 34 edición.

Instituto Nacional de Estadística (INE). 2019. *Principales resultados del Censo 2018*. (Guatemala: INE).

Molina, Ignacio y Delgado, Santiago. 1998. *Conceptos fundamentales de Ciencia Política*. (Madrid: Alianza Editorial).

Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). s.f. *Dando una voz a las mujeres víctimas*, en https://www.gt.undp.org/content/guatemala/es/home/ourwork/crisispreventionandrecovery/successstories/pajust_eleneadepaz.html#:~:text=El%20

conflicto%20armado%20interno%20de-j%C3%B3,fueron%20perpetradas%20por%20el%20ej%C3%A9rcito.

Secretaria General de Planificación y Programación de la Presidencia (SEGEPLAN). 2020 Políticas públicas vigentes, según institución rectora, temática, año de formulación y tipo de acuerdo. en http://ecursos.segeplan.gob.gt/CAPP/documentos/Listado_Politicas_Publicas_vigentes.pdf

Tibán Gualá, Lourdes. 2004 (2012). "Género y sustentabilidad: nuevos conceptos para el movimiento indígena", *Polis Revista Latinoamericana en línea, 9,* en https://journals.openedition.org/polis/7284

#La verdad desde la discapacidad Alexander Yarza de los Ríos*

El 9 de julio de 2019 se firmó un acuerdo de entendimiento y colaboración entre la Comisión para el Esclarecimiento de la Verdad, la Convivencia y la No Repetición (CEV) y el Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Acuerdo 267-2019). Buscamos aunar esfuerzos para la implementación del enfoque de discapacidad y el fortalecimiento de la investigación. Las acciones las lideramos desde el Grupo de Trabajo CLACSO sobre Estudios críticos en discapacidad y el Equipo de Curso de Vida y Discapacidad de la CEV.

Nuestro Grupo de Trabajo en Colombia está conformado por las siguientes colegas: Paola Baslanta (Becaria de Colciencias en Universidad del Rosario), Sonia Rojas (Universidad Central), Yuby Mapallo (Secretaría de Salud, Cali), Nora Aneth Pava, Beatriz Guerrero y Melania Satizábal (Universidad del Valle), Elizabeth Ortega, Ximena Cardona y Alexander Yarza (Universidad de Antioquia). Durante 2019 hicieron parte Carmen Aleida Fernández y su equipo de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, de la Universidad Nacional de Colombia (a ellas y ellos todos nuestros agradecimientos).

Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. Co-coordinador del Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad. victor.yarza@udea.edu.co

Durante estos meses hemos avanzado y agenciado algunas acciones:

- Participación en las reuniones de la Mesa Técnica de Discapacidad creada en la CEV.
- Construcción de mapas documentales con literatura secundaria referida a conflicto armado y discapacidad (2005-2019), el cual permitió tener insumos para un informe interno sobre la cuestión al interior del Equipo de Curso de Vida y Discapacidad.
- Acercamientos con algunas Casas de la Verdad de la CEV: Antioquia y Eje Cafetero, Pacífica y Bogotá.
- Promoción de acciones de articulación y visibilización de la temática al interior de nuestras Universidades, en particular con los Programas de Paz.
- Elaboración de informes con testimonios, de investigación y de orientaciones analíticas y metodológicas sobre interseccionalidad.
- Cocreación y realización de conversatorios virtuales con organizaciones de base, movimientos sociales y líderes sociales.

Decididamente queremos seguir aportando, desde la investigación militante, crítica y emancipadora, para que ninguna guerra sea productora y generadora de violaciones, violencias, discapacitaciones y victimizaciones.

En este primer boletín les compartimos las grabaciones de los conversatorios virtuales de septiembre y octubre de 2020, y a un especial periodístico con el Proyecto Hacemos Memoria, de la Universidad de Antioquia.

Conversatorios virtuales realizados

29 de septiembre de 2020

Verdad plural desde la discapacidad:

experiencias y desafíos

Macro Territorial Antioquia y Eje Cafetero de la Comisión de la Verdad, Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad y Facultad de Educación



[Inicio de la descripción] Invitación de fondo azul claro, con un rectángulo blanco en el centro, en el que está la información principal del evento. En la parte superior, en letras negras grandes, se lee "Conversatorio. Verdad plural desde la discapacidad: experiencias y desafíos".

A continuación se mencionan las personas que van a participar en el evento, en el siguiente orden:

- · Alexandra Mejía García, activista de Medellín
- Luis Palacios, delegado de la Mesa de Participación Efectiva de las Víctimas de Antioquia
- Oscar Darío Arias, representante del Club Deportivo la Sima de Medellín
- · Cruz Ángel Machado, líder social de Pereira
- Max Yuri Gil, coordinador macroterritorial Antioquia Eje Cafetero de la Comisión de la Verdad
- · Irene Piedrahita, profesional esclarecimiento Comisión de la Verdad

En la parte inferior del cuadrado blanco, aparece el nombre del moderador: Alexánder Yarza, Universidad de Antioquia y GT CLACSO Estudios Críticos en Discapacidad.

En la parte superior derecha de la tarjeta, hay un recuadro blanco con la palabra "verdad" escrita en braille.

Al lado derecho inferior del rectángulo blanco, está dibujada una nube de pensamiento de color gris oscura, y en el interior, en letras blancas, se lee la siguiente información: "Martes 29 de septiembre - 3:00 pm (Hora Colombia). Canal Youtube de la Comisión de la Verdad. Facebook de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia". Y una nota que dice: "El conversatorio contará con interpretación en Lengua de Señas Colombiana".

Sobre la nube, están dibujados unos pequeños círculos grises y azules. En la parte inferior de la tarjeta digital, en letra blanca, aparecen los logos de la Comisión de la Verdad, Clacso y la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia.

[Fin de la descripción]



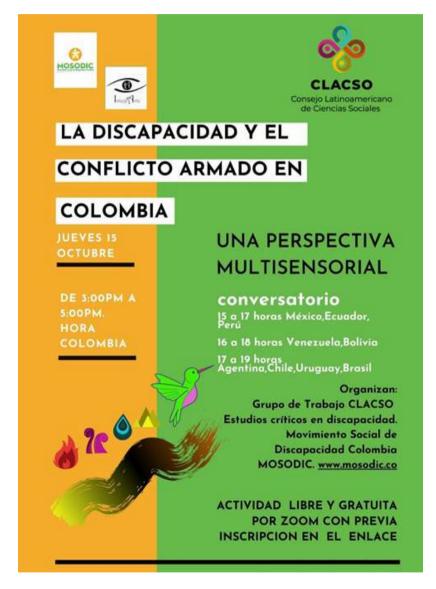
Enlace a la grabación del conversatorio:

https://www.youtube.com/watch?v=yuu-HlrEMGU&t=2198s&ab_channel=Comisi%C3%B3ndelaVerdad

15 de octubre de 2020

Conversatorio: La discapacidad y el conflicto armado en Colombia, una perspectiva multisensorial

Mosodic, Integrarte y Grupo de Trabajo CLACSO Estudios críticos en discapacidad



[Inicio de la descripción] Sobre un fondo naranja y verde, en letras blancas y negras, está la información principal del evento. En la esquina superior izquierda aparecen los logos de Mosodic – Movimiento social

de discapacidad Colombia, y de la Fundación Integrarte. En la esquina superior derecha el logo del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales -CLACSO.

En letras negras grandes, con un subfondo blanco, dice: La discapacidad y el conflicto armado en Colombia, una perspectiva multisensorial. Jueves 15 de octubre, de 3:00 pm a 5:00 pm hora Colombia. 15 a 17 horas México, Ecuador, Perú. 16 a 18 horas Venezuela, Bolivia. 17 a 19 horas Argentina, Chile, Uruguay, Brasil.

En la parte inferior derecha aparece: Organizan: Grupo de Trabajo CLAC-SO Estudios críticos en discapacidad. Mosodic — Movimiento social de discapacidad Colombia. www.mosodic.co. Actividad libre y gratuita por zoom con previa inscripción en el enlace.

En la parte inferior izquierda una ilustración de un camino irregular y sobre él dibujos pequeños de un fuego, caracol, gota de agua, montañas triangulares y un colibrí. [Fin de la descripción]

Enlace a la convocatoria:

https://www.clacso.org/actividad/conversatorio-virtual-la-discapacidad-y-el-conflicto-armado-en-colombia-una-perspectiva-multisenso-rial/



Enlace a la grabación del conversatorio:

https://www.youtube.com/watch?v=n0CtTf9erek&ab_channel=MovimientoSocialDiscapacidadColombiaMosodic

Otros eventos realizados

Especial periodístico con Hacemos Memoria

http://hacemosmemoria.org/

Les invitamos a leer las entrevistas y relatos de la alianza entre Mosodic, Movimiento Social Discapacidad Colombia, el Grupo de investigación Unipluriversidad (Facultad de Educación, Universidad de Antioquia), el Proyecto Hacemos Memoria (Facultad de Comunicaciones, Universidad de Antioquia) y el GT CLACSO Estudios críticos en discapacidad en Colombia

Personas con discapacidad poseen habilidades extraordinarias que aportarían al país: Diva Sandoval

http://hacemosmemoria.org/2020/10/06/personas-con-discapacidad-poseen-habilidades-extraordinarias-que-aportarian-al-pais-divasandoval/

Personas con discapacidad aportan a la Comisión de la Verdad http://hacemosmemoria.org/2020/10/10/personas-con-discapacidad-aportan-a-la-comision-de-la-verdad/

Personas con discapacidad quieren construir paz, pero no son escuchadas: Vladimir Zabala

http://hacemosmemoria.org/2020/10/20/personas-con-discapacidad-quieren-construir-paz-pero-no-son-escuchadas-vladimir-zabala/

La desaparición como causa de discapacidad psicosocial y baja visión http://hacemosmemoria.org/2020/10/27/ desaparicion-como-causa-de-discapacidad-psicosocial-y-baja-vision/

Les convidamos a conocer más sobre Mosodic en los siguientes enlaces:

- https://mosodic.co/
- https://www.facebook.com/mosodic.co
- https://www.youtube.com/channel/ UCmGMoR9xFnrgUVvOD7mneUO
- · Twitter: @Mosodiccolombia

Les invitamos a conocer más de la Comisión de la Verdad en Colombia en los siguientes enlaces:

- https://comisiondelaverdad.co/
- https://www.facebook.com/ComisionVerdadC/
- Twitter: @ComisionVerdadC
- https://www.youtube.com/channel/UCCYEPSzpYaPqs3ajvn0yL5

#Laverdaddesdeladiscapacidad

Convocatoria a Dossier sobre Discapacidad en Educación Superior

La Revista Argentina de Educación Superior (RAES), publicada por la Red Argentina de Postgrados en Educación Superior (REDAPES), convoca a la presentación de artículos para un dossier especial sobre Discapacidad en Educación Superior a ser evaluados para el número 22 (publica en mayo de 2021). El dossier será editado por iniciativa del Grupo de Trabajo de CLACSO "Estudios Críticos en Discapacidad" y coordinado por Andrea Pérez, Elizabeth Ortega Roldán y Pablo Daniel Vain, integrantes de dicha red.

Como lineamientos generales, se esperan artículos que reflexionen críticamente en torno a tradición de la educación superior en vinculación con la participación de personas con discapacidad:

- Aportes teórico-conceptuales que problematicen y profundicen debates en torno a los sentidos, funciones históricas y actuales de la educación superior en relación con la discapacidad.
- Experiencias (en términos de tensiones, novedades, abordajes, estrategias) suscitadas en las instituciones en torno a la discapacidad en la educación superior.
- Aspectos institucionales tradicionales del mundo académico (desde el ingreso/egreso de la educación superior hasta la enseñanza, la extensión, la investigación y difusión de sus resultados en eventos

y publicaciones, la gestión y la transferencia, etc.) interpelados por los movimientos sociales y los análisis interseccionales atentos a perspectivas decoloniales, feminismos, estudios sobre racialización, género, clases sociales, cuerpo, saberes ancestrales, etc. en pos de las reivindicaciones contra-capacitistas.

- Políticas institucionales que consideren/reconozcan/jerarquicen la discapacidad en aspectos nodales de la institución (curriculares, culturales, de patrimonios, lenguas)
- Análisis del impacto de los movimientos sociales y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en las políticas públicas (en términos de accesibilidad, de financiamiento, de transformaciones normativas en todos los ámbitos vinculados a la educación superior) de los últimos años en torno al goce del derecho a la educación superior y a los cambios culturales.
- Narrativas de estudiantes y docentes de educación superior con discapacidad en torno a experiencias en contextos de educación superior.
- Análisis estadísticos vinculados al derecho a la educación superior, la accesibilidad y la discapacidad.

Asimismo, se recibirán fotografías que aborden situaciones vinculadas a la pregunta por la discapacidad en la educación superior latinoamericana.

Se recomienda a los interesados consultar las normas generales de publicación de los artículos en: **www.revistaraes.net/normaspub.php**

La fecha máxima para enviar artículos es el 10 de febrero de 2021. Para mayor información pueden consultar al director adjunto de RAES, Dr. Martín Aiello, a raes@untref.edu.ar.

Norberto Fernández Lamarra Director Revista Argentina de Educación Superior www.revistaraes.net http://www.revistaraes.net/convocatoria.php



Boletín del Grupo de Trabajo **Estudios críticos en discapacidad**

Número 1 · Noviembre 2020