

Alejandro Cerda García

Epistemologías de las discapacidades

De la exclusión a la incidencia

Serie Crítica y discapacidad



Epistemologías de las discapacidades

Cerda García, Alejandro

Epistemologías de las discapacidades : de la exclusión a la incidencia / Alejandro Cerda García. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : CLACSO ; Xochimilco : UAM, 2023.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-813-614-1

1. Epistemología. 2. Discapacidad. 3. Violencia de Género. I. Título.

CDD 305.908

Arte de tapa: Mariana Migueles

Corrección: Emilia Martín

Diseño del interior y maquetado: Eleonora Silva

Epistemologías de las discapacidades

De la exclusión a la incidencia

Alejandro Cerda García



PLATAFORMAS PARA
EL DIÁLOGO SOCIAL



CLACSO



CLACSO

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

CLACSO Secretaría Ejecutiva

Karina Batthyány

Directora Ejecutiva

María Fernanda Pampin

Directora de Publicaciones

Equipo Editorial

Lucas Sablich

Coordinador Editorial

Solange Victory y Marcela Alemandi

Producción Editorial



Universidad Autónoma Metropolitana

José Antonio de los Reyes Heredia - Rector general

Norma Rondero López - Secretaria general

Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco

Francisco Javier Soria López - Rector de Unidad

Angélica Buendía Espinosa - Secretaria de Unidad

División de Ciencias Sociales y Humanidades

Esthela Irene Sotelo Núñez - Dirección

Silvia Pomar Fernández - Secretaria académica

Miguel Ángel Hinojosa Carranza - Jefe de la sección de publicaciones

Comité Editorial

Araceli Soní Soto (presidenta)

Aleida Azamar Alonso / Dulce Asela Martínez Noriega / Armando

Ortiz Tepale / Ruth Ríos Estrada / Héctor Manuel Villarreal Beltrán

Asistente editorial: **Varinia Cortés Rodríguez**



LIBRERÍA LATINOAMERICANA Y CARIBEÑA DE CIENCIAS SOCIALES

CONOCIMIENTO ABIERTO, CONOCIMIENTO LIBRE

Los libros de CLACSO pueden descargarse libremente en formato digital desde cualquier lugar del mundo ingresando a libreria.clacso.org

Epistemologías de las discapacidades. De la exclusión a la incidencia

(Buenos Aires: CLACSO, Xochimilco: UAM; noviembre de 2023).

ISBN Argentina 978-987-813-614-1



CC BY-NC-ND 4.0

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>

ISBN México digital:

ISBN México impreso:

Universidad Autónoma Metropolitana
Universidad Autónoma Metropolitana,
Unidad Xochimilco

Calzada del Hueso 1100, Colonia Villa Quietud,
Alcaldía Coyoacán, Ciudad de México. C.P. 04960
Sección de Publicaciones de la División de Ciencias
Sociales y Humanidades. Edificio A, 3er piso.

Teléfono 54 83 70 60

pubcsh@gmail.com / pubcsh@correo.xoc.uam.mx

<http://dcsh.xoc.uam.mx/repdig>

<http://www.casadelibrosabiertos.uam.mx/index.php/libroelectronico>



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

Índice

Introducción	13
Capítulo 1. De viejas y nuevas exclusiones. Discapacidad, pandemia y justicia epistémica	19
1.1 Discapacidad, violencia de género y atención a la salud en confinamiento.....	20
1.2 Una aproximación a las repercusiones en la vida cotidiana de las Personas con Discapacidad	25
1.3 Ubicando las causas de las afectaciones diferenciadas.....	29
1.4 Caracterización y tendencias en la atención a la discapacidad	35
Conclusiones	38
Capítulo 2. Hacia un Campo de Epistemologías de las Discapacidades.....	41
2.1 Diversidad epistemológica y discapacidades	43
2.2. Historicidad, experiencia y práctica: hacia un campo epistemológico.....	48
2.3 Discapacidad, exclusión, vulnerabilidad, discriminación ¿campo semántico?.....	52
2.4 Hacia un campo de producción de conocimiento respecto de las discapacidades	59
2.5 Un punto de partida: premisas para avanzar en el Campo de Epistemologías de las Discapacidades (CED)	63
2.5.1 Premisa uno: partir de las contradicciones sociales y del conocimiento situado	63

2.5.2 Premisa dos: considerar a las PCD como sujetos de conocimiento y retomar su subjetividad y experiencia.....	64
2.5.3 Premisa tres: situarse desde la diversidad epistémica y la inter/transdisciplina.....	66
2.5.4 Premisa cuatro: considerar el vínculo con la estatalidad y los aportes teóricos que surgen de la incidencia en el espacio público.....	67
2.6 Afirmaciones preliminares desde la perspectiva del CED.....	68
2.6.1 Primera afirmación: la percepción en el proceso de construcción de conocimiento es polisémica.....	68
2.6.2 Segunda afirmación: las necesidades de las PCD impulsan y se expresan en la producción de conocimientos particulares que aportan a lo común.....	70
2.6.3 Tercera afirmación: las cosmovisiones gestadas desde la condición de discapacidad producen conocimiento diverso.....	71
2.6.4 Cuarta afirmación: las colectividades de PCD producen conocimientos válidos para la transformación.....	72
2.6.5 Quinta afirmación: la experiencia de la discapacidad produce identidades individuales y colectivas.....	73
2.6.6 Sexta afirmación: las y los activistas e intelectuales de los movimientos de PCD producen conocimiento desde sus posiciones críticas.....	74
Conclusiones	77
Capítulo 3. <i>Género, cuerpo y espacio</i> en diálogo con las Epistemologías de las Discapacidades	79
3.1 Hacia un diálogo epistémico entre feminismos y discapacidades.....	80
3.1.1 Situacionalidad del conocimiento sobre discapacidad	81
3.1.2 La ventaja cognoscente desde la discapacidad	83
3.1.3 El sistema limitación/discapacidad.....	84
3.1.4 El privilegio normocéntrico.....	87
3.2 Cuerpo y discapacidad: entrecruzamientos	88
3.3 Espacio, tiempo y discapacidad	96
3.3.1 El giro espacial y el abordaje de las discapacidades:	97

3.3.2 La polisemia de los espacios como objeto de conceptualización	98
3.2.3 La espacialidad está necesariamente vinculada a las temporalidades:.....	99
3.2.4 Los espacios son, ante todo, percibidos, concebidos y representados:	100
3.2.5 Las prácticas como forma de incidir en los espacios.....	100
Conclusiones	101
Capítulo 4. Aportes y singularidades de las epistemologías sordas.....	105
4.1 La trayectoria de los estudios sordos y su aporte epistémico.....	107
4.2 Las comunidades sordas como productoras de conocimientos singulares.....	111
4.3 Disyuntivas epistémicas en la educación de las personas Sordas	121
4.4 Epistemología social sorda: generar conocimiento para la transformación	125
Conclusiones	128
Conclusiones.....	131
Bibliografía	137
Agradecimientos	151
Sobre el autor.....	155

Si las Personas con Discapacidad fueran verdaderamente escuchadas, tendría lugar una explosión de conocimientos sobre el cuerpo y la psique humanos.

Susan Wendell¹

¹ El título de esta obra se basa en este augurio de Susan Wendell (1989) que es retomado en el artículo *Cripistemologies* de Johnson y McRuer (2014), a quienes se agradece la generosidad de compartir su reflexividad y experiencia.

Introducción

Aquel 18 de marzo de 1937, según documenta Christian Jullian Motañez (2013), los estudiantes de la Escuela Nacional de Ciegos y Sordomudos, en México, organizaron su propia marcha y se declararon en huelga para demandar un adecuado modelo pedagógico que dejara de centrarse en las medidas punitivas, el encierro y el aislamiento. Para lograr tal propósito, propusieron que las escuelas destinadas a ellas y ellos, se rigieran por instancias de autogobierno en las que tuvieran una efectiva participación. Un tipo de manifestación y de demanda que hacía consonancia con el contexto del cardenismo mexicano². Gracias a este tipo de trabajos³, hoy sabemos que ésta fue tan sólo una de las diversas manifestaciones en las que, a lo largo del siglo XX, las personas con discapacidad se han mostrado como actores de *su* historia y de *la* historia⁴.

² Lázaro Cárdenas del Río fue presidente de México de 1934 – 1940. Su sexenio presidencial, hoy estudiado como *Cardenismo*, continúa siendo motivo de debate al haber sido orientado a lo que hoy en día podría considerarse como una postura garantista de los derechos sociales.

³ En referencia a los aportes de Jullian Montañez (2013) y Brégain (2022).

⁴ Desde la perspectiva que el mismo autor identifica como *Disability History*, Gildas Brégain ofrece una extraordinaria recapitulación, desde una perspectiva trasnacional y latinoamericana, de las movilizaciones de las personas con discapacidad durante el siglo XX (Brégain, 2022).

Acciones de este tipo expresan la vigencia de lo que hoy se acepta como Modelo Social de la Discapacidad y muestran que este tipo de iniciativas reivindicativas de las Personas en Condición de Discapacidad (en adelante PCD) no son sólo acciones o peticiones puntuales, sino que, como se visualiza en su reclamo de un “autogobierno”, cuentan con una intencionalidad que encuentra su fundamento en las necesidades de transformación, el reconocimiento de derechos y el cuestionamiento del lugar social en el que son colocadas desde las visiones dominantes.

Como señalan Merri Lisa Johnson y Robert Mc Ruer (2014), todo movimiento social que logra o busca incidir en el espacio público requiere desarrollar una perspectiva teórica que lo sustente y lo proyecte. Y, yendo un paso más allá, toda teoría, especialmente con estas características y requerimientos, demanda un posicionamiento y una fundamentación respecto de cómo se conciben y cómo operan los procesos de construcción de conocimiento que la posibilitan y que sustentan las reivindicaciones en cuestión.

Las formas organizativas y luchas históricas de las PCD no son la excepción y requieren conocimientos y visiones críticas que las orienten e impulsen. Y como antecedente y consecuencia, estas reivindicaciones también requieren explicitar cómo se producen los conocimientos que la sustentan y bajo qué premisas metodológicas pudieran producirse nuevos saberes que le sean pertinentes.

Optar por una reflexión en el terreno epistemológico implica distintos desafíos. Por un lado, enfrentar y justificarse ante un cierto pragmatismo que asume una posición crítica frente a conocimientos que no tengan una repercusión concreta en la práctica, y por otro, respecto de las producciones teóricas que se desvinculan de los movimientos y reivindicaciones de derechos de las PCD. Sin embargo, también es cierto que existe la necesidad de contar con orientaciones metodológicas que permitan generar conocimientos nuevos y útiles sobre la discapacidad y que vayan más allá de las visiones dominantes.

Las repercusiones estructurales y la falta de equidad que enfrentan las PCD en la actualidad, si bien innegables, requieren ser desglosadas y tratadas con mayor profundidad y, al mismo tiempo, necesitan ser comprendidas a partir del diálogo con los enfoques fenomenológicos que parten de la experiencia y de la subjetividad de las PCD, las cuales, a su vez, han de ser contextualizadas y puestas en diálogo con perspectivas más abarcadoras⁵.

La tarea de explicitar y fundamentar una propuesta epistemológica surgida desde esta necesidad de profundizar en la comprensión de las discapacidades se presenta tan necesaria como compleja y, al mismo tiempo, apasionante. Asumiendo estos riesgos y desafíos, este libro se embarca en una aventura tal vez no tan transitada o atractiva a primera vista: analizar la pertinencia de avanzar hacia la utilidad de un Campo de Epistemologías de las Discapacidades (en adelante CED).

Para avanzar en este cometido, el capítulo uno se propone mostrar algunos datos de las afectaciones específicas de que son objeto las personas con discapacidad, haciendo referencia al contexto mexicano. El segundo capítulo se enfoca a reconocer y adoptar la propuesta de CED. Para ello, se muestra desde qué perspectiva de la epistemología se parte para construirlo, cuáles serían sus componentes, sus premisas y algunas de sus afirmaciones preliminares. El capítulo tres está dedicado a establecer un diálogo e identificar posibles aportes entre el CED y las herencias teóricas en campos afines como son los feminismos, las reflexiones sobre la noción de corporalidad y las conceptualizaciones sobre el espacio, a su vez vinculado a las temporalidades. Finalmente, el cuarto capítulo se enfoca a analizar cuáles pueden ser los aportes particulares para pensar el CED a partir de la Cultura Sorda, la Lengua de Señas y otros elementos relacionados con los aportes y reivindicaciones de las PCD Auditiva,

⁵ Para Johnson y McRuer (2014) estos enfoques recientes y complementarios sobre la discapacidad incluyen la perspectiva fenomenológica, la reflexión desde una mirada transnacional y el considerar la centralidad de los afectos, entre otras.

incluyendo las herencias conceptuales identificadas como “Estudios Sordos”.

En conjunto, esta obra tiene un punto de partida doble. Por un lado, la constatación de que, en nuestro país y a nivel global, las PCD continúan siendo excluidas del disfrute de los bienes comunes y que esta falta de accesibilidad se expresa en la imposibilidad de garantizar sus derechos en distintos ámbitos de la vida social. Y, por otro, la suposición de que si las formas dominantes de conceptualizar la discapacidad, que a su vez orientan las acciones en el ámbito público, no han contribuido suficientemente a lograr su inclusión y accesibilidad, es pertinente plantear una comprensión más profunda de la problemática y generar aportes teóricos que puedan contribuir, de manera más clara y contundente, a dar respuesta a dichas reivindicaciones históricas.

A partir de reconocer lo anterior, se pretende mostrar que el conocimiento sobre las discapacidades se ha construido, históricamente, poniendo en juego rutas epistemológicas diversas. Entre estas, algunas han devenido dominantes, como notoriamente ha sucedido con aquellas utilizadas en las perspectivas médicas, rehabilitatorias y capacitistas de la discapacidad. Sin embargo, al focalizar en el campo de las epistemologías de las discapacidades, se constata que las PCD, sus organizaciones, sus movimientos, sus activistas y los académicos que se han vinculado colaborativamente con ellas y ellos, cuentan ya con un acumulado de conocimientos que se generan desde sus propias epistemologías. Estos conceptos y teorías, sin ser los dominantes o los más conocidos, permiten pensar las discapacidades desde la perspectiva de los sujetos, de sus derechos, de su autonomía y desde su incidencia en el ámbito público (Mancera, 2020). Los aportes y orientaciones epistemológicas que se han generado desde esta última lógica, o que podrían proponerse a partir de ella, son de vital importancia e imprescindibles para avanzar en la inclusión y la accesibilidad de manera global y en los contextos nacionales e institucionales.

Para avanzar en esta ruta de reconocimiento de las contribuciones y las potencialidades de las epistemologías de las discapacidades, resulta de gran utilidad el diálogo con otras tradiciones teóricas afines que también han pugnado por el reconocimiento de las diferencias y por evitar todo tipo de exclusión o discriminación. Un ejercicio que, en el presente texto, se inicia en relación con los feminismos, las corporalidades y las nociones de espacio y tiempo. Pero, sobre todo, se requiere cuestionar y desmontar las lógicas de subordinación que están presentes en la construcción de conocimiento respecto de las PCD, es decir, el lugar de infravaloración y silenciamiento en el que se coloca a las PCD cuando se desarrollan procesos que pretenden producir conocimiento sobre ellas y ellos. Incluyendo en esta crítica al conocimiento académico, es necesario hacer todos los esfuerzos y poner todos los medios para que las mismas PCD tengan una participación central y definitoria en este campo. De esta forma se logrará que sean ellas y ellos quienes orienten y coordinen los procesos de generación de conocimientos sobre su condición, para encontrar las mejores alternativas para que todos podamos disfrutar equitativamente de lo que somos y tenemos como humanidad y como especies vivas. Para avanzar en este sentido, es imprescindible, por supuesto, dialogar y colaborar con sujetos que se ubican en otras formas de diferenciación social y recurrir a todos los saberes humanos disponibles, es decir, producir conocimiento *desde* y en permanente diálogo y horizontalidad *con* las diferencias.

Capítulo 1

De viejas y nuevas exclusiones

Discapacidad, pandemia y justicia epistémica

Hoy en día existe un consenso global respecto de las repercusiones de la pandemia por la Covid 19, tanto en el terreno de la salud, como en los ámbitos económico y social. Sin embargo, aún es necesario reconocer y delimitar la magnitud de las afectaciones que se presentaron de manera distinta en diferentes colectividades, estratos o personas con características específicas. Queda claro que la pandemia nos ha influido a todos y que, al mismo tiempo, no ha afectado a todos por igual. Importa, por tanto, reflexionar sobre las causalidades que comúnmente se relacionan con dichos daños diferenciados y cuáles son los requerimientos y desafíos que esto plantea en el terreno epistemológico.

El propósito de este capítulo es ofrecer información respecto de algunas de esas colectividades que han sido mayormente afectadas por la epidemia de Covid iniciada en México en marzo de 2020, enfatizando las repercusiones para las Personas en Condición de Discapacidad, a fin de analizar sus causalidades y su relación con el contexto mexicano actual.

El argumento central es que la pandemia ha tenido expresiones diferenciadas, especialmente en el ámbito de la violencia de género, la atención a la salud y en el campo de los servicios educativos.

Asimismo, que las PCD son un sector de la población que, en el contexto de daños generalizados, tuvo mayores afectaciones. Si bien estas repercusiones se deben a problemáticas y formas de exclusión de largo aliento y de carácter estructural, se propone considerar, además, que durante la pandemia también se ha puesto de manifiesto un desencuentro en el ámbito epistémico debido a que, en términos generales, las sociedades han sido incapaces de reconocer y brindar alternativas para las PCD en un contexto de crisis sanitaria. Esta incapacidad social se expresa en el terreno epistemológico, entre otros ámbitos, a través de lo que ha sido identificado, retomando a Miranda Fricker (2006), como injusticia hermenéutica e injusticia testimonial, pero también, como injusticia en el ámbito de los derechos colectivos.

Este desencuentro epistemológico tiene lugar en una coyuntura de la acción gubernamental mexicana en la que no se muestra una postura clara al asumir las responsabilidades sociales por parte del Estado respecto de los derechos de las Personas con Discapacidad. Esto es así ya que se ha optado por transferir los recursos públicos en este ámbito a la iniciativa privada para que sean éstas las que brinden servicio a las PCD, en detrimento de las, aún insuficientes, instancias estatales que existen o pudieran crearse para garantizar los derechos en cuestión.

1.1 Discapacidad, violencia de género y atención a la salud en confinamiento

Al poco tiempo de iniciarse los contagios por Coronavirus en México, un aspecto sumamente preocupante comenzó a ser noticia en los medios: a raíz del confinamiento estaban aumentando las denuncias por violencia contra las mujeres en el ámbito doméstico. Según la información proporcionada por la Secretaría de Seguridad y Protección Ciudadana (SSPC, 2020), durante el mes de marzo de 2020 se registraron las cifras más altas en el número de casos respecto de los

meses de enero y febrero de este mismo año en los siguientes indicadores: a) Presuntos delitos de violencia familiar: tendencia nacional, b) Presuntos delitos de violencia de género en todas sus modalidades distintas a la violencia familiar: tendencia nacional y c) Presuntos delitos de violación: tendencia nacional, por mencionar los más relevantes (SSPC, 2020). Esto mostraba, y lamentablemente continuaría haciéndolo, que mujeres y hombres no sólo viven de manera distinta el confinamiento, sino que las primeras han sido afectadas de manera más frecuente por esta situación inesperada.

Otro de los aspectos que comenzó a tomar relevancia desde los primeros días en que el Coronavirus comenzó a llegar a México fueron las medidas que estaban siendo tomadas para atender a las personas que comenzaban a contagiarse. El Estado Mexicano tomó la decisión de que la atención a personas que probablemente habrían contraído el nuevo virus debía proveerse en cualquiera de las instituciones públicas de salud, ya fuera el Instituto Mexicano del Seguro Social (I.M.S.S.), el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (I.S.S.S.T.E.), los Institutos o los Hospitales que dependen directamente de la Secretaría de Salud. Incluso, posteriormente se anunciaría que algunos hospitales privados podrían atender a estas personas con gastos cubiertos por el Estado Mexicano.

La pandemia había logrado, paradójicamente, que se pudieran llevar a cabo medidas que están encaminadas al cumplimiento del derecho a la salud. Desde esta perspectiva de derechos, el tipo de trabajo que se desempeña, ya sea formal o informal, o el sector en el que se labora, ya sea público o privado, no debiera de ser motivo para que las personas reciban servicios de salud de distintas categorías o incluso, que se llegue al punto en el que simplemente no los puedan recibir. El principio de equidad, es decir, de igual tipo de servicio ante un padecimiento similar, ha de estar por encima de los ingresos que reciben las personas o del tipo de instancia empleadora. La salud no es una mercancía que se comercializa, se contrata o se consigue a través de un aseguramiento privado, sino un bien común que se consigue al lograr que cada uno de los integrantes de un país y en cada uno

de los países en el mundo, tengan adecuadas condiciones de salud. La llegada del Coronavirus había logrado medidas extraordinarias respecto de estas inequidades y, en cierto modo, nos forzaba, como humanidad, a considerar la salud colectiva como una prioridad.

Otro ámbito en el que se observa que el Coronavirus no afecta a todos por igual se encuentra al analizar la distribución territorial de casos. Si bien en un inicio algunos de los contagios se presentaron en personas de estratos socioeconómicos más elevados, quienes tenían posibilidad de realizar viajes internacionales, en el momento de llegar a los niveles más elevados de incidencia, la distribución de los casos en la población pareció tomar otro rumbo. En grandes ciudades del mundo, las zonas urbanas con mayor número de casos fueron aquellas en las que hay un mayor porcentaje de población viviendo en la pobreza. En ciudades de población considerable como Nueva York, las personas de origen hispano y afroamericano estaban siendo más afectadas que el resto de la población. Lo anterior se muestra en el hecho de que los porcentajes de afectación de Covid entre la población hablante del español o afrodescendiente, a reserva de que la pandemia aún es objeto de análisis, fue mayor que en el resto de la población¹.

En un sentido similar, se constata que el número de casos distribuidos por Alcaldías en la Ciudad de México. Es decir, que aquellas que presentaban un mayor número eran Iztapalapa y Gustavo A. Madero, mismas en las que también habita un mayor número de personas viviendo en la pobreza y una mayor carencia histórica de servicios e infraestructura urbana². Así, la mayor incidencia de Covid

¹ Según los datos proporcionados por el Departamento de Salud de la Ciudad de Nueva York, hasta el 6 de abril de 2020, la población latina tenía una tasa de incidencia del 21.3 por cada 100,000 personas, la población afroamericana del 19.8 por 100,000 personas y la población blanca del 15.7 por cada 100,000 personas. "Age adjusted rate of fatal lab confirmed COVID-19 cases per 100,000 by race/ethnicity group". April 6, 2020. Disponible en línea: <https://www1.nyc.gov/assets/doh/downloads/pdf/imm/covid-19-deaths-race-ethnicity-04082020-1.pdf>

² Según los datos proporcionados por el Gobierno de la Ciudad de México, actualizados al 6 de junio de 2020, la Alcaldía con mayor número de casos era Iztapalapa con

19 en zonas de mayor empobrecimiento, por ejemplo, en la Ciudad de México, se asocia a Alcaldías que tiene problemas de acceso al agua corriente en forma permanente, en condiciones de hacinamiento, de informalidad laboral o la necesidad de desplazamiento para llevar a cabo trabajos que no pueden realizarse desde el hogar o a través de equipos de internet.

Ahora bien, si estas problemáticas se enfocan desde una perspectiva interseccional, debe considerarse que la condición de discapacidad se entrelaza y se articula en las trayectorias singulares de los sujetos y en determinadas colectividades o grupos sociales. Es decir que, por un lado, la pandemia tuvo afectaciones específicas en las personas con discapacidad y, por otro lado, las personas con discapacidad, pueden también tener afectaciones por su situación de pobreza, por su condición de género o por su ubicación territorial, entre otros aspectos. Si bien es cierto que puede haber ciertos beneficios al disminuir las necesidades de movilidad en los casos de discapacidad motriz o visual, también se requiere considerar que la pandemia propició otras problemáticas y que, tal como también sucede con la misma discapacidad, pueden quedar invisibilizadas o ignoradas al presentarse en el ámbito privado.

Desde una panorámica regional, la valoración que la Comisión Económica para América Latina (CEPAL, 2021) hace respecto de los daños que la pandemia ha generado para las PCD, se señala la disminución en sus niveles de escolaridad, de acceso a la tecnología y a su precarización laboral. Considerando la importancia de contar con información cuantitativa al respecto, la Comisión advierte que, si bien se ha documentado la existencia de 70 millones de PCD en esta región y existen datos desglosados por tipos de discapacidad, la información sobre sus problemáticas continúa siendo escasa, lo cual

un total de 5,680, seguida por la Gustavo A. Madero con 3,854. Fuente: Gobierno de la Ciudad de México. Disponible en: <https://datos.cdmx.gob.mx/pages/covid19/>

hace que sea todavía más difícil contar con datos numéricos desagregados de las afectaciones específicas de la pandemia para esta población.

En el caso de México, la Encuesta que documentó el Impacto del Covid 19 en la Educación en México, realizada por el INEGI (2021b), señala que los alumnos de nivel Medio Superior que no concluyeron el curso escolar constituyeron el 3.6%, mientras que aquellos de educación secundaria que no terminaron el curso escolar fueron el 3.2%. Sin embargo, la Encuesta no indagó sobre cuántas de esas personas que no concluyeron el curso escolar son PCD, mostrando de esta forma la inercia de la carencia de información sobre este sector de la población.

Con una valoración coincidente con el informe de la CEPAL, el Informe de Impactos Diferenciados por Covid-19 llevado a cabo por el Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México (COPRED, 2020) y que contó con una amplia participación de Organizaciones de la Sociedad Civil, señala que las PCD vieron disminuido su acceso a los servicios de salud, a una vida libre de violencia y a bienes básicos como la alimentación, el trabajo y la educación.

En alusión a grupos específicos, se ha documentado que, durante la pandemia, las personas con discapacidad visual enfrentan problemas especialmente complejos cuando buscan acceder a nuevas plataformas o formas de comunicación³. Esto no significa que no tengan la capacidad de adaptarse, sino que lo han tenido que hacer de manera abrupta o sin los apoyos o provisiones necesarios.

De igual forma, las personas con discapacidad auditiva, e incluso, quienes cuentan con implante coclear (Garín Biel, 2020), se enfrentaron con nuevas barreras debido a que muchas veces no se cuenta con un sonido idóneo o no se realizan los ajustes razonables que les permitirían acceder a los contenidos y formas de evaluación accesible conforme a sus capacidades. Un ejemplo de las dificultades que ha

³ La Unión Mundial de Ciegos ha publicado un llamado para una respuesta inclusiva al Covid-19 (UMC, 2020).

enfrentado la Comunidad Sorda para acceder a la información sobre Covid 19, fue que, como resultado de su activismo, se logró un amparo que obligó al Gobierno Mexicano, tal como se detalla en el siguiente inciso, para que toda la información oficial en la materia, fuera proporcionada con la participación de intérpretes en Lengua de Señas Mexicana o con medidas de accesibilidad (D´Artigues, 2020).

1.2 Una aproximación a las repercusiones en la vida cotidiana de las Personas con Discapacidad

Un ámbito distinto en el que también se expresa la exclusión de las PCD y que viene a exacerbarse a raíz de la pandemia por Covid, es el que remite a cómo viven su cotidianidad. Tomemos como ejemplo, el 16 de marzo de 2020⁴, un día que, en sí mismo, pasó desapercibido. Sin embargo, durante aquella mañana, a través de las acciones de la Coalición de Personas Sordas, A.C. y su abogada, se había promovido un amparo señalando que, a poco tiempo de haberse declarado la llegada del Covid a México y de las afectaciones que se avisaban, las autoridades políticas y de salud no estaban garantizando el derecho de la comunidad sorda a acceder a la información oficial respecto de los riesgos que implicaba la pandemia para la población mexicana. Si bien la Lengua de Señas Mexicana (en adelante LSM) había sido reconocida como parte del patrimonio cultural del país hacía más de una década⁵, la información oficial durante los años sucesivos y de manera más reciente, a partir del inicio del actual sexenio en 2018, hasta ese momento no se contaba con un servicio de interpretación en LSM en la información oficialmente otorgada por el Gobierno de México.

⁴ El amparo fue presentado por Erik Arellano Hernández, de la Coalición de Personas Sordas, A.C., con su abogada Lic. Cecilia Guillén Lugo, el día 16 de marzo de 2020, que fue resuelto en directo, en menos de 24 horas.

⁵ Véase la Ley General de las Personas con Discapacidad, promulgada el 10 de junio de 2005.

Ese día hubiese pasado inadvertido si no se hubiera otorgado este amparo que ordenaba a las autoridades que la información oficial sobre la pandemia debiera contar con dicho servicio de interpretación. A partir de dicha resolución, las personas sordas del país podrían acceder a la información oficial sobre las condiciones de salud del país en su lengua materna, con lo cual se les brindaban mejores condiciones para el cuidado de su salud y para la prevención de contagios, por supuesto, considerando que la propagación del virus tiene otros factores que van más allá de la posibilidad de contar con información gubernamental actualizada.

En su obra *La vida cotidiana en el mundo moderno*, Henri Lefebvre (1972) enfatiza el hecho de que en esa cotidianidad que es efímera y que generalmente pasa desapercibida, se encuentran múltiples y relevantes claves para la comprensión de problemáticas de gran alcance, tal como lo señala en su ya emblemática aseveración de que *en el corazón de lo particular se encuentra lo universal*. Para argumentar sus aportes, Lefebvre recurre a los cuentos de James Joyce (1914), publicados bajo el título de *Dublineses* y a través de ello enfatiza que todo suceso de la vida cotidiana tiene como referente un conjunto tópico, es decir, un anclaje toponímico y topográfico y que en ese suceso existe una sobreposición de polisemias. Sostiene, asimismo, que ese espacio, que es también social y simbólico, no se comprende si no se toma en cuenta su devenir a través del tiempo, incluso, del carácter cíclico o de la confluencia de distintas temporalidades. En referencia a la obra de Joyce, Lefebvre señala también que en ella puede encontrarse las implicaciones subjetivas, dado que varios cuentos incluidos en la obra tienen su origen sus experiencias autobiográficas.

En el caso que nos ocupa, y siguiendo la línea analítica abierta por Lefebvre, la promoción de un amparo remite, expresamente, a un contexto urbano de la Ciudad de México que a su vez responde a una situación de propagación global del Coronavirus. La solicitud presentada jurídicamente y las medidas adoptadas, remiten al contexto mexicano ya que las autoridades deciden darle ese alcance y de ese modo comienza a utilizarse la Lengua de Señas Mexicana en los

canales y eventos que se generan para brindar la información oficial sobre la evolución de la pandemia en México.

El alcance de un recurso legal de este tipo no se comprende si no se sitúa temporalmente y si no se toma en cuenta que, a partir de implementarse esta medida, fue posible que la interpretación llegara a los hogares mexicanos que cotidianamente se informan a través de la televisión. Se trata de una medida que eventualmente provocó un cambio en la forma en que las personas sordas en México acceden a la información sobre el Covid 19 en el país y que, al mismo tiempo, ha contribuido a la educación en la diversidad de las personas que no viven en una condición de discapacidad.

Para que pudiera concretarse una medida de esta naturaleza, fue necesario que el Poder Judicial emitiera un ordenamiento al Poder Ejecutivo, lo que muestra las distintas posiciones y perspectivas que se ponían en juego y que, incluso, podrían llegar a estar enfrentadas. Es decir, que la interpretación en LSM, como una forma de garantizar un derecho de las personas sordas, es una medida que debía de haberse llevado a cabo, al menos, desde 2005, año en que se reconoce legalmente en México. Sin embargo, a pesar de haber transcurrido más de tres lustros, esa medida aún no era considerada como necesaria o como una obligación estatal. Esta posición por parte del Estado Mexicano, de no incluir la interpretación en LSM, probablemente estaba influida por visiones dominantes y equivocadas desde las que se considera que no es necesaria, ni justificable, la inclusión de este tipo de servicios debido a que las personas en condición de discapacidad auditiva son una *minoría*⁶.

⁶ Según los datos del INEGI, para 2020 vivían en México alrededor de 2.3 millones de personas con discapacidad auditiva (INEGI, 2021a). Cabe mencionar que el reconocimiento de las personas con discapacidad, en México y en el mundo, no está supeditado al porcentaje que representan en relación al resto de la población, ni siquiera a que en un momento o contexto particular, se pueda disponer de los recursos que deben ser destinados a los ajustes razonables que permiten la inclusión y la accesibilidad. Cabe recordar que los derechos humanos son inherentes a las personas y no un otorgamiento por parte de los Estados.

Así, siguiendo los señalamientos de Lefebvre, la vida cotidiana muestra la polisemia propia de la vida social que se ubica en el ámbito de la pugna por los significados. En la vida cotidiana se ponen en juego los espacios siempre vinculados a las temporalidades. En este caso, el reclamo por la interpretación en LSM tiene lugar en un momento particular de la historia en el que tener información sobre el avance del Coronavirus en el país resultaba prioritario. Y también, en un contexto nacional en el que se cuenta con una ley que alude directamente al derecho demandado y cuando, en el ámbito internacional, ya había sido aprobada la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es decir, que si el reclamo por la interpretación en LSM se hubiese llevado a cabo dos o tres décadas antes, o en un momento en el que no hubiésemos estado en una condición de pandemia, muy probablemente hubiese tenido un resultado distinto.

La relación entre espacio y tiempo expresa, asimismo, distintas temporalidades superpuestas que remiten tanto a los tiempos cíclicos de la vida cotidiana como aquellos que son marcados por la dinámica política mexicana y que se vieron inevitablemente influidos por la pandemia. Confluyen también los tiempos de los procesos organizativos de los actores que reclaman sus derechos, e incluso, por el momento particular del marco legal, en el que también debe mencionarse los lineamientos de la Ley de Telecomunicaciones que, a su vez, establece el derecho a la interpretación en LSM y la propuesta del *Programa Aprende en Casa* que, con una serie de limitaciones, mostró sus esfuerzos para incluir este tipo de interpretación.

Por otro lado, la implicación subjetiva de Joyce en su *Dublineses* (1914), puede remitirnos también a que la interpretación de la vida cotidiana, la selección de sucesos y el interés por algunos de sus repercusiones, pasa también por elementos experienciales y subjetivos de los sujetos implicados en la producción de perspectivas sobre los sucesos cotidianos que se eligen, así como de quien los retoma y busca interpretarlos. En este caso, el interés de determinados investigadores en comprender y contribuir de alguna forma a dar visibilidad

a las reivindicaciones de las Personas en condición de discapacidad en un contexto como el mexicano.

1.3 Ubicando las causas de las afectaciones diferenciadas

Como se ha tratado de evidenciar en el inciso anterior, si bien existe una insuficiencia de la información que sería deseable para fundamentar con datos duros las afectaciones de la epidemia por Covid en las PCD, se observa, como se ha señalado, que la pandemia tuvo repercusiones distintas en los diferentes sectores de la población. Asimismo, que las PCD se encuentran entre aquellos que tuvieron repercusiones más significativas. Y, considerando que así ha sido, aún es necesario preguntarse por las causas de ello.

Las primeras respuestas y más recurrentes han señalado, con justa razón, que se trata de problemáticas que ya venían enfrentando las PCD de manera previa al inicio de la pandemia, es decir, rezagos y limitaciones históricas y estructurales que, por supuesto, continúan existiendo durante una pandemia. Es decir, que durante este período las afectaciones a las personas con discapacidad estuvieron presentes como parte de las respuestas colectivas que fue necesario implementar y que, finalmente, recrudecieron esas problemáticas. También es necesario considerar que, en algunos casos, aunque no mayoritarios, también trajeron algunos beneficios para las PCD, por ejemplo, la posibilidad de que Personas con Discapacidad Motriz, que frecuentemente enfrentan barreras o riesgos para su movilidad, pudieran acceder a contenidos virtuales.

Sin dejar de lado estos antecedentes y repercusiones en los ámbitos de los rezagos y las problemáticas estructurales, es necesario también considerar la dimensión epistémica de la problemática que, por supuesto, no niega las anteriores, sino que eventualmente las complementa. Miranda Fricker (2006) ha propuesto la noción de injusticia epistémica para referirse, tal como se detalla a continuación, a sus dimensiones hermenéutica y testimonial. A estas

dos dimensiones epistémicas, es pertinente agregar una tercera que remite al reconocimiento de la capacidad epistémica de los sujetos colectivos.

La noción de injusticia epistémica planteada por Fricker (2006) se refiere a las condiciones específicas que dan origen al hecho de que una sociedad no considere a determinados sujetos como productores de conocimiento y con una perspectiva y experiencia propia respecto de una problemática social. Ello se debe, como señala la autora, a que dicha colectividad no cuenta con los referentes explicativos, los términos, los conceptos o la reflexividad necesaria para llevar a cabo este tipo de entendimiento.

Para ejemplificarlo, Fricker recurre a un caso real en el que una trabajadora, en el contexto estadounidense de los años setenta, es asediada a través de insinuaciones sexuales de una figura de autoridad y al no encontrar otros recursos sociales y legales para contener con ello, decide renunciar a su trabajo. Varios años después, ya instalada en otro empleo, con asesoría de un colectivo feminista y en un contexto en el que la conducta señalada ya ha sido reconocida y tipificada como acoso sexual en el ámbito laboral, la mujer emprende una demanda para reivindicar sus derechos. En el primer momento que se relata, no existen los elementos de comprensión, ni para esa sociedad ni para esa mujer, que le llevarán a considerar la posibilidad de actuar de otra forma. Esto significa que la problemática se presenta en un contexto, en una sociedad y en un momento histórico particular en el que no resulta sencillo ubicar los referentes de comprensión para actuar de otra forma. Esta carencia de elementos interpretativos se concretiza en una situación de injusticia para la persona en cuestión, es decir, una injusticia hermenéutica⁷.

En el campo de las problemáticas de las PCD en un contexto de pandemia por Covid 19, puede observarse que, aunque efectivamente

⁷ Estas formas de injusticia hermenéutica podrían estar también presentarse cuando las sociedades se resistieron a abolir la esclavitud, a reconocer los derechos laborales básicos o a aceptar el delito de feminicidio.

se trata de una problemática histórica heredada, prevalece un desencuentro, una falta de comprensión o una injusticia respecto de las condiciones de entendimiento de las problemáticas de las PCD. Esto se origina, incluso, en una posición, de *no querer ver* en el sentido de no contar con la información suficiente y detallada, incluso llevando a cabo decisiones, o dejando de tomarlas, que omiten compromisos para desarrollar acciones en ese sentido. La posibilidad de contar con este tipo de información es determinante ya que, como han señalado frecuentemente las mismas personas con discapacidad, su visibilización es prioritaria⁸. Y a partir de lograr esa visibilidad en las instituciones y en la sociedad, se crean mejores condiciones para reconocer y atender las problemáticas en cuestión. De ahí la importancia de impulsar medidas para generar la información institucional y social que se requiere para la planeación y la toma de decisiones. Y aunque se cuente con datos que muestren que una problemática existe, ello no se traduce automáticamente en la posibilidad de que la sociedad en su conjunto cuente con elementos comprensivos e interpretativos que permitan entender a cabalidad la problemática.

En el campo de la discapacidad en tiempos de pandemia, esto se tradujo en la falta de entendimiento de las necesidades de las PCD y de las distintas modalidades de discapacidad respecto de acceder a la información pública, de contar con servicios de salud con ajustes razonables o con servicios educativos organizados bajo dichos criterios.

Al concepto de injusticia hermenéutica, Fricker (2006) agrega aquella que se origina en el ámbito de la credibilidad que se otorga a la perspectiva o discurso de determinadas personas con base en los estereotipos o visiones dominantes respecto de los sujetos en cuestión. Para ejemplificarlo, la autora propone considerar la situación

⁸ El Movimiento de Personas con Discapacidad en México ha elegido, precisamente, el color amarillo o verde fluorescente, comúnmente utilizado para aquello a lo que se desea dar la mayor visibilidad posible. Por su parte, las organizaciones de PCD Visual en México han generado, con un sentido similar, uno de sus lemas: “Sin presencia no hay incidencia”.

de personas de raza negra, de jóvenes que pertenecen a identidades estereotipadas por alguna característica corporal, por su orientación sexual o por determinado tipo de vestimenta o arreglo personal. Se asume, desde visiones socialmente dominantes, que lo que puede plantear o sostener una persona en dicha condición será de menor valor o conllevará una mayor posibilidad de ser impugnado o de que se pueda dudar de ello. Coincidiendo con esta visión crítica, Johnson y McRuer (2014), enfatizan la necesidad de cuestionar las visiones hegemónicas que consideran que el conocimiento de las personas con discapacidad es trivial o de menor valor que aquel que detenta el grupo dominante. Esto significa que se niega o se limita su condición de sujeto de conocimiento y su capacidad de agencia epistémica. Como parte de esta injusticia epistémica testimonial ha sido documentada, incluso, la menor credibilidad que se otorga a un discurso que, en determinadas circunstancias, conlleva la existencia de llanto o que remite al ámbito emocional (Berrío y Castañeda, 2018).

En el ámbito de la discapacidad, este tipo de injusticia testimonial podría ejemplificarse en la limitada importancia que se da al hecho de que una Persona con Discapacidad Auditiva solicite que la información pública se brinde en Lengua de Señas Mexicana o de que una persona con Discapacidad Visual pida que se le describan las imágenes que se usan en los medios de comunicación, incluyendo las redes sociales⁹. De igual forma, esta injusticia testimonial se expresa en la falta de interés que se muestra frente al requerimiento de las Personas con Discapacidad Auditiva, al ser atendidos en servicios públicos de salud, respecto de que pueda acompañarlos un Intérprete en

⁹ El análisis de la investigadora colombiana Luisa Fernanda Téllez Dávila (2022), que tiene toma como referente empírico el caso de los feminicidios en el “Campo Algodonero”, en el norte de México, ejemplifica también la forma en que en desde el ejercicio jurídico se adoptó una postura de injusticia testimonial respecto del *testimonio* de las víctimas o sus familiares, así como la forma en que un posicionamiento epistemológico distinto por parte de la Corte Interamericana de Derechos Humanos hizo posible una resolución distinta, en apego a derecho. Se muestra, así, la relevancia de la dimensión epistemológica tanto para comprender las situaciones de injusticia como para pensar los procesos de justicia efectiva y restaurativa.

Lengua de Señas Mexicana o en el caso de personas con otros tipos de discapacidad y que requieren otras formas de asistencia que les permitirían recibir otros servicios en condiciones de equidad.

Este tipo de necesidades y problemáticas se exagera en los momentos más álgidos de la pandemia por Covid 19, en el que las Personas con Discapacidad requirieran atención hospitalaria de urgencia¹⁰.

Para nombrar esta violencia estructural y en el campo de la producción de conocimiento que es ejercida contra sujetos colectivos, se ha recurrido a nociones como la de violencia epistémica o bien, la colonialidad para negar otros saberes (Quijano, 2014), o incluso, al concepto de epistemicidio (Boaventura de Souza, 2002). En un sentido similar transitan los planteamientos de Gramsci (1970) al señalar que *toda persona es una filósofa* que, independientemente de la posibilidad que haya tenido de escolarizarse, cuenta con una perspectiva particular, y al mismo tiempo, parcialmente compartida con la sociedad, respecto del momento histórico que experimenta y de la posición social que esa persona ocupa en el mundo. De igual forma, Carlos Lenkersdorf ha sugerido los aportes y la vigencia de *filosofar* a partir de la cosmovisión de un pueblo originario en México (Lenkersdorf, 2020).

Siguiendo los términos de Fricker (2006) esto podría enunciarse como una injusticia epistémica originada en una falta de reconocimiento de derechos colectivos. Es decir, la negación a una colectividad o a un pueblo, del estatus de sujeto de conocimiento y de productor de cultura. Este tipo de injusticia aparece, por ejemplo, cuando se niega a la comunidad sorda la posibilidad de expresarse y recibir información, de atenderse adecuadamente en un servicio público, o bien, de educarse en su lengua materna, es decir, la Lengua de Señas.

¹⁰ La discriminación sustentada en la discapacidad auditiva ha sido conceptualizada como *audismo*, que puede ser por acción, por omisión o tener un carácter estructural (Bauman, 2004).

Esto significa que la perspectiva, cultura o lengua de una colectividad es considerada de menor valor, no se le entiende o no se considera necesario o útil entenderla y, por lo tanto, nos encontramos con situaciones concretas en las que la sociedad dominante no cuenta con los elementos de comprensión de ese sujeto colectivo y, expresamente o a través de omisiones, le niega su carácter de sujeto del conocimiento. Este tipo de injusticia epistémica implicaría, por tanto, una diferencia con aquella que se refiere a una persona que por sus características o lugar social no se le considera sujeto de conocimiento, puesto que este modelo se ejerce en detrimento de un sujeto colectivo, es decir, una colectividad o grupo que, a partir de su historia, su interacción y sus proyectos, es sujeto de conocimiento¹¹.

El reconocimiento de este estatus a las colectividades en cuestión es una condición imprescindible para su continuidad y para hacer efectivo su aporte diferenciado a una sociedad o en una determinada institución. Esta forma de injusticia epistémica vinculada a los derechos de las colectividades se expresa, por ejemplo, en la posibilidad de reconocer o negar a una comunidad sorda como portadora, y con ello recreadora permanente, de una lengua y cultura propias, lo cual ya muestra, de hecho, que se trata de un sujeto colectivo de conocimiento.

Sin embargo, las lenguas de señas pueden o no ser reconocidas o consideradas oficiales, fomentadas o negadas por las instancias y legislaciones estatales según sea el país y el momento histórico de que se trate. Siendo necesario, además, considerar que en un mismo país pueden coexistir diferentes lenguas de señas como sucede, por ejemplo, en México. Asimismo, puede pensarse en esta negativa o posibilidad respecto de otros sujetos colectivos vinculados a la discapacidad como sería el caso de los ciegos que inventan códigos o

¹¹ La noción de derechos colectivos ha sido motivo de debate ya que en las formas más tradicionales del reconocimiento de derechos la visión dominante refiere a derechos de las personas, los individuos o del ciudadano. Un ejemplo de las tensiones que se generan a partir de las colectividades reivindican sus derechos puede revisarse en la noción de autonomía indígena (Díaz Polanco, 2006).

idiomas particulares para comunicarse sin que los entienda el resto de la población¹², a las personas indígenas con discapacidad, o bien, en relación a la necesidad de considerar el Sistema Braille como forma franca de comunicación, entre otros.

Así, el tiempo de pandemia puede visibilizarse como un período en el que se heredan y se reproducen las tres formas de injusticia epistémica que aquí se han esbozado – hermenéutica, testimonial y colectiva -- respecto de las personas en condición de discapacidad, así como en relación a las colectividades que ellas conforman. Es necesario, por tanto y siguiendo a Fricker (2006), imaginar y construir formas de justicia epistémica que incluyan su dimensión hermenéutica, testimonial y respecto de los sujetos colectivos, todas ellas, vinculadas a la condición de discapacidad.

1.4 Caracterización y tendencias en la atención a la discapacidad

Al iniciar la tercera década del siglo XXI, México vive una coyuntura difícil de caracterizar respecto de la responsabilidad estatal frente a las problemáticas de las PCD. Por un lado, durante los últimos años se han impulsado medidas que reivindican un mayor papel del Estado Mexicano en ámbitos estratégicos de la vida nacional¹³. En gran medida, esta mayor presencia estatal está orientada a asumir su papel

¹² Respecto de la invención del Carolín, un lenguaje inventado por personas ciegas en México, puede consultarse la página de Facebook “Colectivo Carolin y Ceguera”: <https://m.facebook.com/Colectivo-Carol%C3%ADn-y-ceguera-108484034853535/>. Otra referencia al Carolín como lenguaje creado y utilizado como forma de identidad colectiva y resistencia puede encontrarse en el trabajo del mismo Colectivo Carolín y Ceguera (CCC, 2023), que forma parte de los Boletines del Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad de CLACSO, editado por el Colectivo La Lata que es impulsado por Víctor Hugo Gutiérrez y Yazmín Delgado, entre otras y otros.

¹³ Otros ámbitos en los que actualmente se reivindica la presencia del Estado son la producción energética, el curso económico del país y la minería, por ejemplo.

en la garantía de los derechos sociales de la población, especialmente de aquellos estratos que han sido históricamente excluidos.

Sin embargo, el ámbito de las responsabilidades del Estado respecto de los derechos de las PCD es difícil de ubicar en este contexto. Por un lado, distintos colectivos y organizaciones de PCD han señalado que durante los últimos años, puede observarse un desinterés, o por lo menos, que se brinda una reducida importancia pública a aquellas instituciones estatales vinculadas a la problemática de las PCD. Lo anterior resulta paradójico ya que diversas asociaciones, organizaciones e instituciones de asistencia privada han surgido, históricamente, como respuestas de la sociedad civil ante problemáticas o servicios que el mismo Estado Mexicano no ha podido atender. Ante esta falta de acción por parte del Estado respecto de las medidas necesarias para atender estas necesidades, distintas Organizaciones de la Sociedad Civil se han enfocado a ofrecerlos a la población que lo requiere, en este caso, de quienes se encuentran en condición de discapacidad.

De manera simultánea, se observa una paradoja respecto de actores de la sociedad civil que históricamente han contribuido a los derechos y a brindar servicios en ámbitos en los que el Estado Mexicano ha permanecido ausente. Por un lado, se han eliminado o reducido oportunidades para que las instancias colectivas reciban algún tipo de subsidio estatal, creando o dando prioridad a mecanismos destinados a que sean las personas con discapacidad quienes, de manera directa según el planteamiento dominante, reciban transferencias monetarias.

Al mismo tiempo, se ha brindado un subsidio estatal a una institución de la iniciativa privada para que brinde rehabilitación a 20 mil niños, lo que corresponde a más del 40% de la cantidad de infantes que reciben rehabilitación en las instituciones estatales¹⁴. Queda

¹⁴ Según el Portal Aristegui Noticias, durante el mes de agosto de 2021, la Secretaría de Bienestar informó que asignaría recursos estatales para la rehabilitación de 20,000 niños, que vendrían a sumarse a los 45,644 que hasta ese momento recibían dichos servicios en las instituciones estatales de salud. Disponible en línea: <https://>

abierta la pregunta respecto del por qué no destinar estos recursos a las instancias estatales que ya existen o que pudieran crearse, cuya finalidad y mandato social son los mismos, a fin de que pudieran contribuir a que se atiendan de manera adecuada las diferentes necesidades de las PCD.

Esta tendencia, que también ya ha sido identificada y caracterizada en otros países como Estados Unidos, si se acepta el neologismo dada su pertinencia, ha sido caracterizada como *teletonización* de la atención a las personas en condición de discapacidad (Shapiro, 1994)¹⁵. Este tipo de estrategias tienen, además, un rasgo problemático que es su vínculo con los medios de comunicación, especialmente la televisión, a través de los cuales se recurre a mostrar situaciones dramáticas de personas en condición de discapacidad, emblemáticamente niños o niñas con parálisis cerebral, como una forma de conmovir a la sociedad y lograr que ésta acceda a donar recursos para las instituciones que prestan servicios de rehabilitación de manera privada o asistencial¹⁶.

Sin negar que este tipo de instituciones puede ser de gran utilidad para ciertos sectores de las PCD, sobre todo en un contexto de reducidas o nulas alternativas brindadas por los Estados, se trata de

aristeguinoicias.com/1208/mexico/por-primera-vez-el-gobierno-firma-un-convenio-con-una-organizacion-de-la-sociedad-civil-teleton-amlo/

¹⁵ Carolina Ferrante, Juan Pino y Luis Vera han documentado el surgimiento del Teletón en Chile, como modelo importado de iniciativas similares en el contexto estadounidense de la década de los sesenta del siglo XX y que se impulsa en el país sudamericano desde 1978, “en plena dictadura militar (1973-1980) por iniciativa del animador Mario Kreutzberger, conocido como Don Francisco”. Aunque este modelo ha quedado instalado en la sociedad chilena, ha sido públicamente cuestionado, cada vez con una mayor repercusión, a través de Marchas con alcance nacional impulsadas desde 2011 por el Colectivo Palos de Ciego y el Colectivo Nacional por la Discapacidad que han acuñado el lema “¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad!” (2023:307).

¹⁶ Esta forma de obtener recursos para atender ciertas necesidades de las personas con discapacidad ha sido cuestionada, incluso recomendando que sea evitada por completo, por el Comité de la Organización de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (Gamio, 2022) y por distintos activistas y organizaciones de PCD (Jiménez, 2022).

un modelo de atención a la discapacidad que ya ha sido cuestionado tanto por instancias como el Comité de la Organización de las Naciones Unidas para los Derechos de las PCD¹⁷, como por los sectores más organizados y críticos de las PCD, debido a que promueve una imagen estereotipada que las victimiza, mermando así sus posibilidades y potencialidades de actuación como sujeto político que reivindica derechos.

Durante los próximos años se contará con mayores elementos de comprensión y será necesario evaluar las características y tendencias respecto de la responsabilidad social del Estado frente a las PCD, a fin de contar con elementos para reconsiderar su orientación y buscar su coherencia con el proyecto nacional que se desee impulsar, siempre considerando, ante todo, a las colectividades y a las PCD como sujeto político que incide en el ámbito público. De esta forma, se evita concebirlas, solamente, como un sector con necesidades diferenciadas al que se le pueden brindar recursos que, dados los costos y cuidados que se requieren, son prácticamente insuficientes para contender con las múltiples necesidades materiales que enfrentan y que frecuentemente son asumidas por sus familiares.

Conclusiones

Al inicio de este capítulo fue planteada la pregunta respecto de las causas a las que pueden atribuirse los daños diferenciados a los que son sometidas las PCD, teniendo como referente las condiciones de pandemia por Covid, que marcan el momento en el que este planteamiento viene siendo desarrollado. Asimismo, se planteó la pregunta respecto de cuáles son las implicaciones o desafíos que las

¹⁷ Las Recomendaciones para México que formulara el Comité de la ONU para las Personas con Discapacidad a inicios de 2022 pueden consultarse en: <https://mexico.un.org/es/176224-el-comite-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-emitio-observaciones>

mencionadas afectaciones diferenciadas pueden generar en el terreno epistemológico.

A través de la información incluida en la primera parte del capítulo, se ha pretendido mostrar la utilidad de un enfoque interseccional, es decir, que considere que los daños diferenciados por situaciones de pobreza, por la condición de género, por la ubicación territorial y, como asunto central que aquí nos ocupa, la condición de discapacidad, entre otras condiciones particulares que pueden generar exclusión o marginación, pueden estar presentes en las mismas personas, o bien, en el mismo colectivo o estrato social.

Asimismo, es útil adoptar un enfoque multifactorial al tener en cuenta que, si bien es cierto que existen problemáticas sociales amplias y con dimensiones estructurales como la pobreza y la violencia de género, también deben considerarse las condiciones de injusticia epistémica que revelan que la exclusión de las PCD también se gesta y se refuerza cuando no se cuenta con recursos hermenéuticos para comprender la discapacidad. Esta problemática de exclusión y discriminación de las PCD también se fortalece cuando se infravalora la perspectiva de quienes se encuentran en dicha condición, o bien, cuando se niega la posibilidad de que ciertas colectividades de PCD ejerzan de manera conjunta sus derechos.

Si no se considera esta dimensión epistémica de la problemática, no se contará con posibilidades o claridad para revertirla. Y si estos tipos de injusticia epistémica continúan marcando la relación con las PCD, las otras causas estructurales de la exclusión y discriminación vienen a ser reforzadas y, al mismo tiempo, se contribuye a su invisibilización. Dicho de otra manera, las distintas modalidades de injusticia epistémica se combinan y potencian otras formas de marginación y exclusión.

Sin embargo, cuando se establecen condiciones de justicia epistémica, también se cuenta con mejores posibilidades para que los distintos actores sociales, en vinculación con quienes se encuentran en condiciones de discapacidad, nos involucremos y logremos contar con espacios públicos propicios para las transformaciones que

se requieren. Si aceptamos que la dimensión epistémica es un factor relevante para las transformaciones necesarias en el campo de la discapacidad, aún es necesario explicitar y desglosar este campo epistémico, a lo cual tratamos de enfocarnos en el siguiente capítulo.

Capítulo 2

Hacia un Campo de Epistemologías de las Discapacidades

La comprensión de fondo de una problemática social, al igual que la posibilidad de transformarla o modificar algunas de sus condiciones o elementos, requiere hacer una lectura teórica de la misma. Y en forma específica, implica encarar la pregunta sobre cómo se ha producido o debiera generarse información, pero, sobre todo, conocimiento sobre la misma. Así, por más abstracto o lejano que pudiera parecer un abordaje de la discapacidad desde una perspectiva epistémica, éste aparece no sólo como viable, sino hasta extremadamente útil para orientar acciones tanto de movimientos u organizaciones de PCD, como de instituciones públicas y académicas. Es pertinente, por tanto, la pregunta de cómo explicitar una perspectiva epistemológica que sea pertinente y contribuya a esclarecer y orientar las metodologías de investigación que pudieran enfocarse en la discapacidad. Y, junto con ello, propiciar la reflexión respecto de cuáles pueden ser premisas u orientaciones generales o preliminares que brinden coordenadas para ejercicios que se propongan conocer con profundidad o en ámbitos no explorados, la condición de discapacidad.

El objetivo de este capítulo es explicitar lo que provisoriamente se propone como un Campo de Epistemologías de las Discapacidades

(CED), incluyendo su problematización y sus componentes, así como algunas de las premisas y tesis preliminares que podrían orientar o estar presentes en su desarrollo.

En un primer inciso se expresa una perspectiva inicial respecto de cómo se ubica la noción de epistemología en diálogo con la discapacidad, mientras que en el segundo se revisan algunas implicaciones que surgen al considerar esta condición desde la experiencia y las prácticas. En un tercer ítem se busca ubicar la noción de discapacidad en un campo semántico en el que frecuentemente se incluyen nociones cercanas, tales como diversidad funcional, exclusión, vulnerabilidad y discriminación. Esta aparente digresión aparece como necesaria no sólo porque la noción de discapacidad, que remite a problemáticas sociales y experienciales, está en constante redefinición y debate, sino también porque se trata de conceptos que están permanentemente en diálogo, o que pueden llegar a confundirse, a pesar de que el adoptar alguno de ellos tiene múltiples repercusiones.

El cuarto inciso está destinado a esclarecer lo que provisoriamente se propone como un CED, buscando explicar cómo se justifica, desde un punto de vista lógico, y cuáles pueden ser los componentes que lo conforman. El inciso número cinco se destina a expresar uno de los elementos centrales del CED, es decir, algunas de sus *premisas*, entendidas éstas como puntos de partida o proposiciones iniciales que establecen un marco general, aunque no necesariamente son motivo de exploración con mayor profundidad en el presente trabajo. Y el sexto apartado se destina, una vez que se ha pretendido señalar la vigencia y características del CED en los anteriores, a expresar algunas afirmaciones preliminares, entendidas como proposiciones iniciales que surgen de una primera reflexión sobre el CED y que podrían dar origen o guiar propuestas metodológicas que se plantearan contribuir a una mejor comprensión de la discapacidad.

El argumento central del capítulo es que la explicitación de un CED, como un ejercicio que implica adoptar una posición respecto de la discapacidad y de la epistemología, así como proponer, provisoriamente, sus especificidades, sus premisas y sus tesis preliminares,

resulta pertinente y de utilidad para avanzar en la comprensión de este campo. Asimismo, que al retomar esta perspectiva epistemológica, se podrían generar conocimientos que contribuyan a fortalecer las luchas por la inclusión y accesibilidad que vienen librando las PCD y sus instancias organizativas.

2.1 Diversidad epistemológica y discapacidades

La comprensión de la condición y de la experiencia de la discapacidad se enfrenta a una paradoja que continúa vigente. Por un lado, existen múltiples referentes y muestras de que ha estado presente, en sus distintos tipos o modalidades, en las civilizaciones a lo largo de la historia. Asimismo, hoy en día contamos con información cuantitativa y con conocimientos médicos respecto de esta problemática. Sin embargo, estos referentes no necesariamente nos permiten comprender con profundidad las implicaciones de esta condición, ni contar con explicaciones y conceptos adecuados para asumirla socialmente, para pensarla desde los vínculos, los derechos o las políticas públicas y, en general, sobre cómo construir sociedades incluyentes y que no discriminen a quienes se encuentran en dicha condición. Esta carencia o insuficiencia de referentes para comprender la condición y la experiencia de la discapacidad, encuentra un factor decisivo en cómo ésta se conceptualiza en nuestras sociedades, a partir de lo cual se define su lugar social. Esta dificultad para su entendimiento pudo abordarse, al menos en dos sentidos o campos problemáticos específicos.

Por un lado, como se ha planteado antes, la comprensión de las discapacidades tiene que ver con que determinadas sociedades no cuentan con referentes para su entendimiento, a lo que la filósofa inglesa Miranda Fricker (2006) denomina injusticia hermenéutica. Frecuentemente, a ello se añade una injusticia testimonial en el sentido de que no se considera a las PCD como sujetos de conocimiento. Dado que tampoco se concibe a los grupos o colectividades de

personas en esta condición como poseedores de una cultura y conocimientos compartidos y de uso común, se ha argumentado que también existe una injusticia epistémica colectiva (Cerda, 2022b).

Por otro lado, la comprensión de la condición y experiencia de discapacidad se dificulta debido a las prenociones o conocimientos naturalizados y estereotipos que se tienen al respecto. Como señala la filósofa y artista estadounidense Maeve M. O'Donovan (2010), retomando la perspectiva de los obstáculos epistemológicos y de la necesidad de un ejercicio de ruptura epistémica (Bourdieu, Passeron y Chamboredon, 1973), las voces de las personas en la mencionada condición son de vital importancia para la diversidad intelectual. Es por ello que, siguiendo la perspectiva de la autora, resulta imprescindible considerar, como punto de partida, los obstáculos que se encuentran en una ruta que pretende avanzar en el conocimiento sobre esta condición. Entre ellos se encuentran: la problemática sobre su definición, la falta de investigaciones interdisciplinarias, la ausencia de PCD en los equipos de investigación, el prejuicio respecto de que las PCD utilizarán su condición para conseguir privilegios, la existencia de jerarquías entre las discapacidades dentro de la misma comunidad de personas en esa condición y su invisibilidad, entre otros.¹

Para plantear la pertinencia de un CED se requiere contar con una conceptualización provisoria de la discapacidad, ubicándola como un concepto en una permanente y dialógica redefinición. Asimismo, es necesario explicar cómo se propone su relación con el campo de *lo epistemológico*. Las discapacidades, a partir de la definición en términos jurídicos que probablemente cuente con el mayor consenso a nivel global, puede definirse como:

la condición de aquellas personas que tienen deficiencias o limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación

¹ Si bien las referencias de O'Donovan (2010) se enfocan a las Personas con Discapacidades Cognitivas, resultan útiles para pensar las problemáticas en sus distintas modalidades.

plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (ONU, 2006)

Tal como se ha propuesto desde la perspectiva del Modelo Social de la Discapacidad (Barton, 1996), ésta conlleva, efectivamente, un componente de limitación, de disminución o pérdida de una estructura o función corporales. Pero, simultáneamente, esta condición remite, inevitablemente, a una valoración social de esa disminución o pérdida de una determinada capacidad. Es decir, que socialmente se elabora, se comparte o se llega a cuestionar una evaluación específica respecto de la posibilidad de contar o no con las mencionadas características.

Y, en la misma definición, la referencia a la situación de *al interactuar con diversas barreras* alude, precisamente, a un largo debate en el que se ha venido insistiendo, que tiene como uno de sus inicios más reconocidos los *disability studies* en la Inglaterra de los años ochenta del siglo XX y que enfatiza las condiciones sociales y estructurales que generan o exacerban la discapacidad. Este enfoque marca una diferencia con otros que, dicho en forma sintética, continúan considerándola como una característica esencialmente diferenciada y propia de algunas personas.

El concepto de *discapacidad* se encuentra en permanente reflexión y redefinición. En este campo de debate permanente, una perspectiva que hoy en día ha logrado un alcance internacional es la *diversidad funcional*, que alude a que todas las personas tenemos distintas formas de vivir y desempeñarnos en los diferentes ámbitos de la vida social.²

Para enfatizar estas causales estructurales de la discapacidad, algunas personas en esta condición (Young, 2014), reivindican el uso del término *discapacitado*. No se refieren, por supuesto, a un

² Al respecto, pueden revisarse los trabajos incluidos en el libro compilado por García Alonso (2003) y un artículo que desglosa el surgimiento y los componentes del concepto de diversidad funcional (Cerdeña, 2020). Dada su complejidad, pertinencia y alcance, este enfoque requiere un tratamiento propio que va más allá de los propósitos de este texto.

apelativo peyorativo ni estigmatizante, sino que, al nombrar la realidad de esta forma aluden a una responsabilidad de la sociedad, que por acción o por omisión, la genera, es decir, les discapacita. En otros contextos, se añade un guion a partir del prefijo *dis*, utilizando así el término *dis-capacidad*, o bien, se pone la palabra “discapacidad” entre comillas, para evidenciar esa necesidad de utilizar un término respecto del cual, al mismo tiempo, se señalan algunas reservas. En otros casos, se utiliza el término *Persona en Condiciones Discapacitantes* (Cerda et. Al., 2022) para enfatizar que son, precisamente, las condiciones sociales las que discapacitan a las personas. Se trata, como podrá observarse, de una discusión vigente que no está acabada ni exenta de polémica.

A esta valoración diferenciada entre limitación y normalidad se refiere también la visión crítica al *capacitismo* (Wolbring y Guzmán, 2010),³ como término acuñado por las PCD para definir la valoración de las personas conforme a criterios de normalidad en las capacidades humanas, mismas que en realidad no están totalmente presentes en ningún ser humano.

Ahora bien, ¿qué implica la generación de conocimientos respecto de la discapacidad? Hoy en día existe cierto consenso en considerar a la epistemología como la parte de la filosofía que se ocupa del conocimiento humano, incluyendo sus principios, sus fundamentos y sus métodos. A ello pueden agregarse las discusiones respecto de cuáles son los límites y criterios de validez del conocimiento (Cebeiro y Wazlawick, 1998). En la filosofía platónica del conocimiento, se hace la distinción entre la *episteme* como conocimiento y la *doxa* como opinión o creencia (Muñoz y Velarde, 2000:205). Aunque el conocimiento como *episteme* es comúnmente aceptado, la noción de *creencia verdadera justificada* o justificación, continúa siendo motivo de debate. Para Muñoz y Velarde (2000) cuando se considera

³ Véase, por ejemplo, la reivindicación de una posición *feminista anticapacitista* que es reivindicada por la Asociación Civil Mujeres Mexicanas con Discapacidad. Su información se puede consultar en: <https://www.facebook.com/mexicanascondiscapacidad/>.

que estas *creencias verdaderas justificadas* son conocimiento, se está renunciando a los postulados de la epistemología platónica, mientras que para autores como el filósofo inglés Jonathan Dancy (2018), dichas creencias verdaderas justificadas implican conocimientos válidos y, por tanto, forman parte del objeto de estudio de la epistemología. En este último sentido, y como una posición a la que este texto se adhiere, la epistemología se considera como la rama de la filosofía que se ocupa de la naturaleza, los límites y la validez tanto del conocimiento como de las creencias o de los distintos tipos de saberes (EB, 2023).

Si bien las raíces del término epistemología se ubican, generalmente, en el vocablo griego *episteme*, que se atribuye al conocimiento, sus antecedentes también remiten a la raíz *epistasthai*, que se refiere a los saberes que se generan en distintos contextos y procedimientos y que no necesariamente surgen de la metodología científica convencional (D.O., 2023). Con base en ello, en esta propuesta se asume que la epistemología se enfoca a comprender tanto los conocimientos generados a través del método científico convencional como aquellos que se originan en otros contextos, a través de otras metodologías y con intencionalidades distintas, tal como ha sido planteado desde la perspectiva de la diversidad epistémica (De Souza Santos, 2011; Lenkersdorf, 2002). Para los fines de este texto, la noción de *epistémico*, como adjetivo calificativo, hace referencia, a los distintos componentes o elementos que se ubican en este campo o que remiten al ámbito de la teoría del conocimiento.⁴

⁴ Una de las discusiones que han tenido mayor relevancia en el terreno epistemológico es la que busca responder a la pregunta sobre cómo evoluciona en conocimiento científico, que ha sido planteada por el epistemólogo austriaco Karl Popper a partir de su propuesta del falsacionismo (1980). Asimismo, este terreno *epistémico* puede ubicarse, también, en lo que, desde una perspectiva más amplia, se reconoce como los caminos o rutas para la producción de un conocimiento que son gestadas, validadas o rechazadas por determinadas sociedades, también en contextos históricos determinados (Berrío, Castañeda et. Al., 2018).

2.2. Historicidad, experiencia y práctica: hacia un campo epistemológico

La posibilidad de pensar una epistemología de las discapacidades implica asumir que se trata de una condición que no se comprende cabalmente si no es ubicada social e históricamente y si no se considera la perspectiva de quienes la experimentan, ya sea en sí mismos o como sociedades. Es por ello que se requiere un abordaje epistemológico que brinde alternativas para encarar dichas características.

En coincidencia con la epistemóloga argentina Silvia Rivera (2021), esto implicaría asumir una posición epistemológica que fuera más allá del empirismo lógico dominante, cuyos principios pueden identificarse con lo que en su momento plantearan los filósofos que conformaron el Círculo del Viena y cuya perspectiva continúa influyendo a más de dos décadas de iniciado el siglo XXI. Asimismo, significa analizar el fundamentalismo, en un sentido epistemológico, de dicho empirismo lógico, desde el que se asume, como ha planteado Dancy, que el único conocimiento válido sería aquel que se genera a través de un razonamiento que se sustenta en aquello que es observable o ratificable a través de los sentidos del sujeto de conocimiento, quien es asumido como individuo y no como parte de una colectividad (Dancy, 2018).

En lo que respecta a la comprensión de las discapacidades, si se asumiera esta perspectiva, habría que adoptar un enfoque normativo, es decir, se comenzaría por definir este término a partir de sus componentes lógicos y claramente diferenciados de otros conceptos. A partir de ello, debería realizarse un ejercicio para ubicar las evidencias que respaldaran la pertinencia y contenido de cada uno de esos componentes o, en su caso, que mostraran sus limitaciones o su carencia de utilidad. Sin embargo, como se ha afirmado antes, el campo de las discapacidades no podría restringirse a un razonamiento como el esbozado, sino que, retomando los planteamientos de Wittgenstein (1988), el concepto de discapacidad y aquellos que le

son afines, sólo podrían ser comprendidos a partir de su puesta en práctica, es decir, como juegos de lenguaje que adquieren pleno sentido a partir de su uso en contextos concretos.⁵ Esto significa que la comprensión de nociones tales como discapacidad, diversidad funcional, inclusión, accesibilidad, equidad o no discriminación, entre otros que les son afines, sólo se hace posible al analizar la forma en que dichos términos se utilizan en situaciones sociales o institucionales específicas, es decir, a través de sus *usos*, lo que corresponde con la propuesta wittgensteiniana de que *la regla es la práctica*. Es decir, que no basta con describir una situación, sino que es necesario comprender las reglas que las sociedades o colectividades han creado para afrontar una determinada problemática y que dichos lineamientos sólo pueden ser revelados a partir del análisis de las prácticas de los respectivos conjuntos sociales. Asimismo, dado que un referente relevante para comprender la discapacidad es el enfoque fenomenológico de su experiencia⁶, misma que se desarrolla en un contexto sociohistórico determinado, su abordaje no puede restringirse al empirismo lógico dominante.

Los contextos en los que se usan o ponen en práctica determinados conceptos son considerados por Wittgstein (1988) como juegos de lenguaje, es decir, como sistemas de reglas que siguen quienes participan en dichas formas de interacción, que se ponen en práctica y que permiten una acción conjunta, es decir, tienen un carácter social y pragmático. Los distintos juegos de lenguaje no tienen una esencia o propiedad común, sino que son formas de interacción social que están reglamentadas (Stegmüller, 1983; Karam, 2007).

Asimismo, estos juegos de lenguaje pueden vincularse también a la existencia de determinados paradigmas, remitiendo a lo planteado

⁵ A partir de los múltiples ejemplos que incluye en sus *Reflexiones filosóficas*, Wittgstein propone llamar *juegos de lenguaje* “al todo formado por el lenguaje y las acciones con las que está entretejido” (1988:6).

⁶ Para revisar una explicación y fundamentación de esta perspectiva fenomenológica para abordar la discapacidad, puede revisarse el inciso metodológico de *Los silencios de Procueto y las razones de Teseo. Discapacidades y accesibilidad universitarias e indígenas* (Cerde, 2022b).

por Thomas Kuhn (2011), en tanto que, en determinados momentos históricos, las comunidades científicas, en este caso quienes se ocupan de analizar y elaborar nuevos enfoques respecto de la condición de discapacidad, consideran como un conocimiento válido en este campo. Desde ese discurso compartido por una comunidad científica se definen también las reglas o metodologías que se consideran aceptables para la construcción de los respectivos conocimientos.

De esta forma se pone en tensión y se adopta una perspectiva dialéctica entre, por un lado, lo que se propone como campo semántico de las discapacidades y, por otro, el análisis de las prácticas que se desarrollan en las sociedades o en las instituciones y a través de las cuáles, eventualmente, se buscaría concretar los distintos conceptos afines a la noción que nos ocupa. Estas prácticas no son formas de aplicar las definiciones convenidas o aceptadas para cada concepto, sino ámbitos de concreción que dan sentidos particulares a los términos que se han mencionado y cuya comprensión cabal se hace posible a través de su uso. Así, se esboza un posicionamiento epistemológico respecto de las discapacidades que todavía requiere precisar sus elementos formales, es decir, las problemáticas que lo origina, así como los sujetos y los objetos de conocimiento a los que se refiere.

A partir de esta problemática epistemológica, pueden ubicarse, de manera preliminar y no exhaustiva sino indicativa, algunas preguntas genéricas de investigación que se incluyen en el siguiente cuadro 1.

Cuadro 1. Preguntas genéricas de investigación que originan y orientan posibles abordajes metodológicos en un CED

1. ¿De qué forma las desigualdades sociales e inequidades estructurales afectan de manera diferenciada a las PCD en contraste con la población general?
2. ¿De qué forma la condición de discapacidad lleva a quienes la experimentan a conformar una visión y adoptar una posición singular respecto de problemáticas sociales que afectan a toda la población?
3. ¿Cómo se pone en práctica y se redefine permanentemente el concepto de discapacidad, así como los términos que le son afines, y de qué forma las posiciones teóricas que se adoptan contribuyen a perpetuar o modificar las visiones dominantes respecto de dicha condición?
4. ¿De qué forma la ausencia de la perspectiva y de las mismas PCD en los procesos de construcción de conocimiento sobre su propia condición ha contribuido, y continúa haciéndolo, a reforzar las visiones dominantes que la distorsionan y subordinan?
5. ¿Qué perspectiva, qué referentes y qué metodologías se requieren para avanzar en el pleno ejercicio de los derechos de las PCD?

Fuente: elaboración propia, 2022.

La condición de discapacidad, al ubicarse en un campo social más amplio, o bien, al encontrarse inevitablemente vinculada a otras formas de diferenciación social, suele relacionarse con conceptos como las condiciones de exclusión, de vulnerabilidad o las formas de discriminación. A pesar de ser nociones cercanas o que pueden estar ubicadas en un mismo campo semántico, conviene rastrear sus antecedentes y ubicar sus rasgos comunes o sus elementos diferenciales. Una vez que sea explicitado este campo semántico, en el último inciso se retomará nuevamente esta discusión respecto de las implicaciones epistemológicas.

2.3 Discapacidad, exclusión, vulnerabilidad, discriminación? ¿campo semántico?⁷

Aunque las nociones de discapacidad y *exclusión* no son, por supuesto, equiparables, están interrelacionadas ya que las personas que se encuentran en condiciones discapacitantes pueden encontrarse, simultáneamente, en condiciones de exclusión o marginación respecto de los beneficios sociales. Y, en contraparte, entre las personas ubicadas en condiciones de exclusión, puede haber personas que simultáneamente se encuentran en condiciones discapacitantes⁸.

La noción de exclusión remite a la posibilidad de quedar fuera, o bien, a la imposibilidad de disfrutar de los beneficios a los que sí accede el resto de la población. Esta perspectiva adquirió un gran auge

⁷ Los conceptos vinculados a la discapacidad que son revisados en este y en siguiente inciso remiten a las causas o formas de concebir las problemáticas que son afines a dicha condición. Esta selección, como necesario punto de partida, aún debe ser ampliada con una eventual revisión de aquellos conceptos que se refieren a lo que las sociedades o instituciones *debieran hacer* frente a estas problemáticas. En este último ámbito se encuentra la noción de accesibilidad, que, según la CIDPCD (2008;Art.9) tiene como finalidad “que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida”, e implica la adopción, por parte de los Estados firmantes, de las “medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”. Una discusión más amplia sobre el origen y repercusiones del concepto de accesibilidad se encuentra en Cerda (2020).

⁸ Se propone la noción de campo semántico para designar un grupo de palabras que comparten uno o varios rasgos en su significado, de tal forma que pueden resultar complementarias entre sí y que socialmente pueden considerarse como un conjunto de conceptos afines e interrelacionados a cuya comprensión aportan mutuamente.

⁹ En su artículo “Discapacidad: contexto, conceptos y modelos”, la investigadora colombiana Andrea Padilla-Muñoz (2010) coincide en sostener la necesidad de acudir a distintos términos cercanos o confluyentes con la noción de discapacidad, mismos que han sido utilizados en diferentes contextos y momentos históricos. En este análisis semántico los términos a los que se alude son “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” y su principal referente lo constituye la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), con lo cual también se ejemplifican y se desglosan otras facetas de lo que aquí se propone como *campo semántico de la discapacidad*.

en el ámbito internacional a partir de los planteamientos de René Lenoir, quien como Ministro de Estado de Acción Social en Francia durante la década de los setenta del siglo XX¹⁰, analizó las condiciones de la población francesa en su obra ya clásica *Les exclus: un français sur dix* (1974)¹¹.

Siguiendo este enfoque, a finales de la década de los ochenta del siglo XX, el conjunto de ministros de Asuntos Sociales de lo que en ese momento existía como *Comunidad Europea* decidió adoptar plenamente la noción de exclusión social como criterio para reorientar las políticas sociales. Como lo señala Hilary Silver, “el concepto de exclusión alude tanto a una condición como a un proceso y se refiere a la incapacidad para ejercer los derechos sociales de ciudadanía, incluyendo el derecho a contar con un estándar de vida digno” (Silver, 1994:549). Es decir, remite a las condiciones estructurales que provocan que determinadas colectividades o sujetos queden colocados en condición de desventaja, tal como lo señala Castells (2001), quien añade la necesidad de considerar la relación entre la exclusión y el sistema económico dominante¹²:

el proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales determinados por las instituciones y valores en un contexto dado... como la posibilidad de acceder a un trabajo remunerado relativamente regular al menos para un miembro de la unidad familiar estable... es el proceso que descalifica a una persona como trabajador en el contexto del capitalismo. (Castells, 2001:98)

¹⁰ René Lenoir ocupó el cargo de Secretario de Estado de Acción Social entre 1974 y 1978, durante el período presidencial de Valéry Giscard d'Estaing, quien se distinguió como impulsor de la Comunidad Europea (Lenoir, 1974).

¹¹ Jiménez ha señalado que esta problemática comenzó a debatirse en Francia desde una década antes y viene a retomar la preocupación y aportaciones teóricas que ya habían sido planteadas previamente por autores clásicos de la sociología, respecto de los estratos sociales que no acceden a los beneficios y derechos sociales (Jiménez Ramírez, 2008).

¹² Un enfoque coincidente es el desarrollado por Wright (2014).

Avanzando en una dirección similar, Jiménez Ramírez (2008) complementa y actualiza la definición de exclusión vinculándola de manera directa a los derechos sociales y a la condición de ciudadanía. Para la autora, la exclusión es:

un proceso multidimensional, que tiende a menudo a acumular, combinar y separar, tanto a individuos como a colectivos, de una serie de derechos sociales tales como el trabajo, la educación, la salud, la cultura, la economía y la política, a los que otros colectivos sí tienen acceso y posibilidad de disfrute y que terminan por anular el concepto de ciudadanía. (Jiménez Ramírez, 2008:178)

Asimismo, y como enfatiza José María Bernal (2012:357), se trata de una noción distinta al concepto de *condición de pobreza*, que previamente era considerado un criterio central para orientar el accionar de los Estados en el ámbito social, y que permite analizar las desventajas de determinados colectivos o sujetos en el ámbito social como consecuencia de la crisis del Estado de Bienestar. Considerando, por supuesto, que en el caso de América Latina dicho modelo de Estado de Bienestar no llega a consolidarse ni generalizarse, sino que históricamente comenzó a desmantelarse desde los años setenta del siglo XX (López Arellano y Jarillo Soto, 2017).

Como antónimo de la exclusión, suele recurrirse a la noción de inclusión. Aunque no necesariamente se hace de esta forma y, a riesgo de esquematizar, puede fácilmente asumirse que ésta sería un sinónimo de “permitir estar” o hacer lo posible o necesario para que las personas con cierta característica puedan formar parte de una sociedad o una institución, o bien, participar de sus servicios o beneficios. La noción de inclusión ha tenido grandes repercusiones, sobre todo, en la definición del tipo de educación que debiera impulsarse en cualquier contexto y país. En un sentido más amplio e integral, la UNESCO, enfatizando el campo educativo y en concordancia con sus propósitos, define la inclusión en los siguientes términos:

el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades del alumnado a fin de lograr la mayor participación posible en el aprendizaje, en las culturas y en las comunidades, y reduciendo cualquier tipo de exclusión. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, a fin de lograr una visión común que integre a todo el alumnado y que se oriente por la convicción de que el “educar a todos” es una responsabilidad del sistema educativo regular. (Acedo, 2008:6)

En todo caso, la noción de condiciones de exclusión remite, acertadamente, a las condiciones estructurales que la propician y, al considerarla tanto el resultado como un proceso, señala la necesidad de identificar, explicitar y contribuir a desmontar los mecanismos que la provocan, como una tarea imprescindible para avanzar hacia la inclusión.

De manera paralela al uso del concepto de exclusión para situar la discapacidad, también se ha utilizado la noción de *vulnerabilidad*. Se trata de término que enfatiza la condición específica de quienes viven en circunstancias que potencian el riesgo de sufrir un deterioro de sus condiciones de vida (Labrunné y Gallo, 2006).

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, es vulnerable quien “puede ser herido o recibir lesión física o moralmente” (RAE, 2022). Al considerarse como noción de sentido común, el ser vulnerable remite a un estado de debilidad, a partir del cual puede provocarse una ruptura del equilibrio y generarse una espiral de efectos negativos. Sin embargo, es necesario precisar que difícilmente se puede aceptar que determinados grupos o sujetos sean “en sí mismos” vulnerables, sino que es preferible señalar que están sujetos a condiciones de vulnerabilidad. Esto evita asumir, a priori, que la vulnerabilidad o debilidad sea considerada como una característica de determinados seres humanos o una condición personal. Utilizando esta perspectiva, se elimina el uso de una visión limitativa que pudiera ubicar a alguien como “vulnerable” para señalar que dicha persona o colectividad puede encontrarse, como se ha señalado, en

condiciones que lo colocan en una situación que lo hace susceptible de ser vulnerado.

Este paradigma de la vulnerabilidad ha sido utilizado por la Cruz Roja Internacional (Foster, 1994) a fin de justificar, orientar y realizar acciones de prevención con las poblaciones que, precisamente, se encuentran en las mencionadas condiciones. Retomando la noción de vulnerabilidad, Labournné y Gallo proponen una definición que la amplía y señala su interacción con distintos factores relevantes:

el concepto de vulnerabilidad hace referencia a la potencialidad de sufrir daños a raíz de fenómenos o acontecimientos de orden extremo. Entre la protección estatal o invulnerabilidad absoluta y la completa indefensión existe una vulnerabilidad que está en función de la posibilidad de hacer frente a la agresión externa. La idea de vulnerabilidad social remite a la situación de riesgo a la que se ven expuestas comunidades, familias y personas ante cambios en las condiciones del entorno. (Labournné y Gallo, 2006:134)

Para Mary B. Anderson el concepto de “grupos vulnerables” responde tanto a la preocupación de identificar a las potenciales víctimas de desastres a fin de prever y mitigar esos acontecimientos, así como a la necesidad de contar con criterios para encausar la asistencia hacia los grupos más necesitados. Sin embargo, se trata de una noción problemática cuando “se emplea, exclusiva o preferentemente, como criterio para designar a los grupos que deben recibir ayuda” (Anderson, 2009:336). En un sentido similar, Diana Lara, abogando por la noción de *personas en condiciones de vulnerabilidad*, señala:

La vulnerabilidad no es una condición personal, es decir, no se trata de la característica de un ser humano. Las personas no son por sí mismas “vulnerables”, “débiles” o “indefensas”, sino que, por una condición particular, se enfrentan a un entorno que, injustamente, restringe o impide el desarrollo de uno o varios aspectos de su vida, quedando sujetas a una situación de vulnerabilidad y, por tanto, a un mayor riesgo de ver sus derechos afectados. En otras palabras, ni las personas ni los grupos son en sí mismos “vulnerables”, sino que

pueden estar sujetos a condiciones de vulnerabilidad, y son esas condiciones las que los sitúan en desigualdad de oportunidades frente a los demás y limitan o impiden el pleno ejercicio de sus derechos. (Lara, 2015:26-27)

Considerando las salvedades mencionadas, la noción de vulnerabilidad puede contribuir a evitar o prevenir la discriminación y los tratos que atentan contra la dignidad de las personas. Sin embargo, es necesario que el análisis de las condiciones de vulnerabilidad considere, como elementos causales, tanto las condiciones económicas como la distribución de la riqueza y el ingreso, las condiciones de acceso a los derechos sociales como la salud y la educación, las condiciones políticas como la participación en la toma de decisiones públicas y las condiciones ambientales como la erosión de suelos, la deforestación y la crisis climática. Al asumir como marco de análisis una perspectiva integral se evita el riesgo de considerar a una colectividad o sujeto como *vulnerable* debido a alguna característica particular, como a menudo sucede con la condición de discapacidad, a través de la cual se define o nombra a dicha persona o grupo.

Definida de esta forma, la condición de vulnerabilidad puede ser compatible y complementada con la perspectiva de la exclusión. Y aunque, se trata de un debate abierto, resulta relevante considerar que la perspectiva de la exclusión conlleva la definición de responsabilidades sociales, así como una explicación contextual e histórica de las problemáticas. Asimismo, tiene un carácter indicativo de aquellos procesos o mecanismos que generan las problemáticas que requieren ser transformadas o eliminadas ya sea en los ámbitos nacionales o en el terreno global. Las personas con discapacidad están, de hecho, excluidas de cierto tipo de derechos sociales y, al mismo tiempo, es necesario ubicar los mecanismos que llevan a que no puedan acceder a dichos beneficios.

De manera complementaria, la noción de “condición de vulnerabilidad” contribuye a reconocer la singularidad y la particularidad de las personas, al tiempo que alude a los elementos del contexto o

del entorno y remite también a la “no discriminación”. Así, las nociones de personas en condiciones de discapacidad, exclusión y vulnerabilidad son distintas y complementarias y, al utilizarse con un sentido crítico y explicitando su contenido en clave de derechos y responsabilidades sociales de los estados, pueden aportar elementos confluyentes hacia la inclusión y la accesibilidad.

Finalmente, la noción de discriminación puede ser ubicada como otro referente ineludible del campo semántico en cuestión. Si bien su inclusión en el ámbito legislativo mexicano se remite a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (DOF, 2003), que a su vez coincide con el debate respecto de la Convención Internacional en materia de discapacidad, aprobada en 2006, las discusiones que la anteceden pueden referirse a la lucha por los derechos civiles de la población afrodescendiente en los Estados Unidos de Norteamérica y, emblemáticamente, a los debates respecto de su participación en el ejército de dicho país durante la Segunda Guerra Mundial, tal como señala el filósofo mexicano Jesús Rodríguez Zepeda (2006).

Siguiendo a este autor, es necesario adoptar una definición técnica de discriminación, es decir, que no se limite a sus acepciones lexicográficas, en las que se le reduce, ya sea a la posibilidad de distinguir entre distintas apariencias o características, o bien, a una valoración negativa de determinados atributos de una persona. Aunque sin descartar los sentidos de estas definiciones, sino incluyéndolas y yendo más allá de ellas, Rodríguez Zepeda propone definirla de la siguiente forma:

La discriminación es una conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales. (Rodríguez Zepeda, 2006:26)

La relación entre discapacidad y discriminación es explícita en las definiciones de esta última en la que, precisamente, se señala que se

trata de una característica o condición que no debe ser un motivo para justificar tratos discriminatorios a ninguna persona.¹³ Esta relación entre ambos términos debe explicitarse y clarificarse en el sentido de que la discapacidad no es la única condición por la que se puede ser discriminado y, al mismo tiempo, debido a que las personas que viven en esta condición, en la medida que se encontrarán en sociedades incluyentes y organizadas desde los criterios de la accesibilidad universal, no serían o no deberían ser discriminadas (Sasso Yada y Fernández, 2017).

Ante los históricos rezagos en el conocimiento y cumplimiento de los derechos de las PCD, la recurrencia a la noción de discriminación es cada vez más frecuente y resulta imprescindible en el CED ya que permite confrontar de manera directa los mecanismos de exclusión naturalizados, al tiempo que provee herramientas legales a través de las cuales se puede recurrir al Poder Judicial o a las instancias de derechos humanos a fin de garantizar su cumplimiento.

Al ubicar la discapacidad a partir de las problemáticas en torno a su conocimiento, resulta necesario considerar las implicaciones epistemológicas que conlleva un enfoque de este tipo. Se requiere reflexionar sobre cómo se piensa a los sujetos que conocen y sobre cómo expresan sus conocimientos, así como los procesos mediante los cuales estos se producen.

2.4 Hacia un campo de producción de conocimiento respecto de las discapacidades

El punto de partida del CED es una problemática social. El 16.5% de la población mexicana, habiendo un porcentaje similar a nivel mundial, experimenta alguna condición de discapacidad (INEGI, 2020) y, al mismo tiempo, es excluido dado que no existen condiciones para

¹³ Ejemplo de ello es el señalamiento de que la denegación de ajustes razonables constituye una forma de discriminación (CDPCD, 2006; LFCD, 2003).

la equidad y la accesibilidad. A nivel global, un porcentaje similar de la población se encuentra en esta condición (BM, 2021). Una problemática como ésta, requiere ser conocida y comprendida con mayor profundidad, lo cual implica ejercicios de conceptualización, es decir que, yendo más allá de las características más evidentes, busca sus causas, sus conexiones e interacciones con otras problemáticas, sus posibles explicaciones y los cambios o transformaciones que sería necesarias para avanzar en su resolución.

Para abordar la tarea de conceptualizar esta problemática social, es necesario hacer referencia a un Campo de Producción de Conocimiento respecto de las discapacidades, es decir, un ámbito de conceptualización que tiene componentes diferenciables que interactúan y que requieren ser analizados conjuntamente.

Esto significa que la problemática social respecto de las PCD origina una problemática en el ámbito de la producción de conocimiento que, como se ha mencionado antes¹⁴, puede expresarse ya sea como injusticia epistémica (Fricker, 2006) o como obstáculos epistemológicos respecto del conocimiento de las discapacidades (O'Donovan, 2010).

Como punto de partida para abordar este tipo de interrogantes, se propone considerar que, en cualquier campo de producción de conocimiento, se encontrarán, al menos, los siguientes elementos: sus antecedentes, el objeto de conocimiento, el sujeto de conocimiento y una serie de premisas. De manera preliminar, estos elementos de todo campo de producción de conocimiento, también estarán presentes en un ámbito que estuviese destinado a la producción de conocimiento en el terreno de las discapacidades, mismo que también incluiría:

- a) *Los antecedentes.* Para producir conocimiento sobre la población en condición de discapacidad, se requiere considerar cómo ha surgido históricamente la problemática, cómo ha

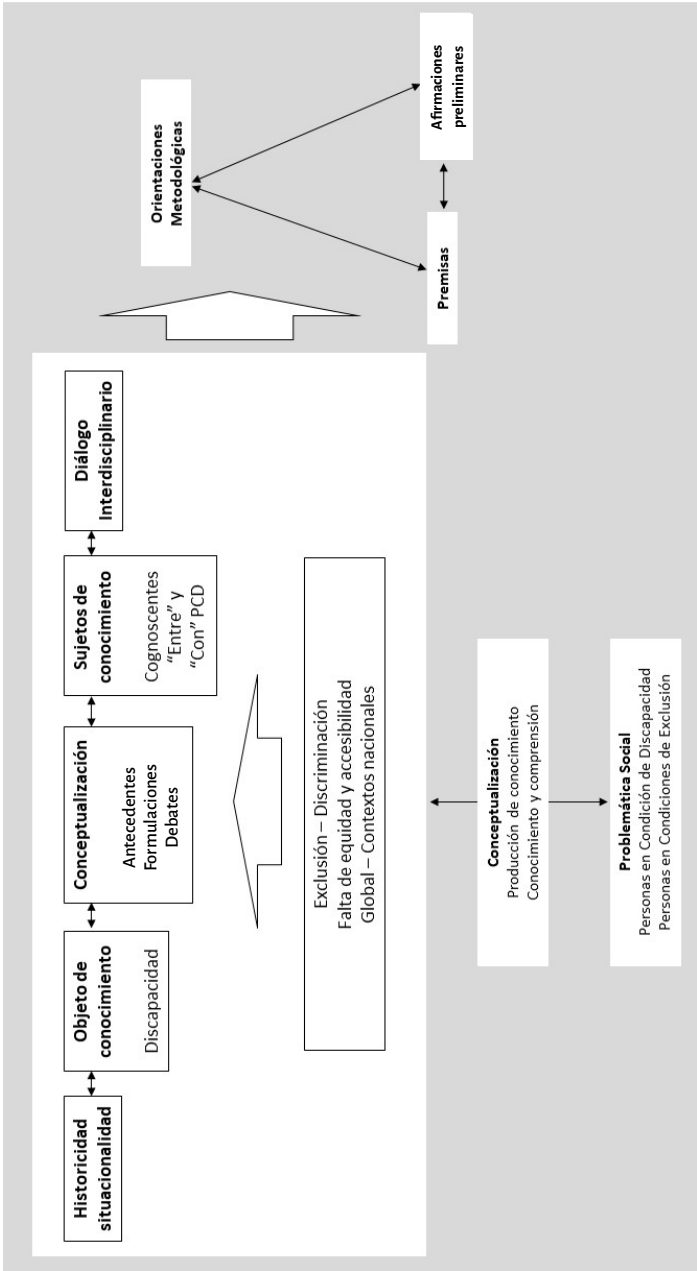
¹⁴ Véase el inciso 2.1, en este mismo capítulo.

sido estudiada antes y qué conocimientos sobre ella se han producido hasta ahora.

- b) *Objeto de conocimiento.* A partir de identificar en la forma más precisa posible lo que se quiere conocer, es decir, las discapacidades y cómo éstas se definen y se delimitan en forma provisoria y para términos de las indagaciones que se lleven a cabo¹⁵. Este objeto de conocimiento también es un objeto de transformación ya que se pretende incidir para avanzar hacia la inclusión y accesibilidad.
- c) *Sujeto de conocimiento,* es decir, quién se plantea conocer las discapacidades. Este puede ser una PCD o no, según los parámetros comúnmente aceptados, mismos que también son discutibles. Además de fungir como sujeto cognoscente, las PCD también participan como sujetos a ser conocidos o comprendidos, es decir, ellas/os mismos, sus experiencias y perspectivas constituyen aquello que se desea conocer con la mayor profundidad posible, lo cual, agrega mayor complejidad a este propósito.
- d) *Premisas.* Que son posiciones o aseveraciones simples e iniciales que fijan puntos de partida para emprender el proceso de conocimiento. También pueden ser entendidas como un marco axiológico, aceptado provisionalmente como válido, para adentrarse en el proceso de construir conocimiento o conocer las discapacidades.

¹⁵ En este sentido, resulta de gran utilidad el consenso internacional, al menos oficialmente, en la adopción de la Convención Internacional en materia de discapacidad, en donde se incluye una definición ya bastante discutida y consensuada sobre ésta condición.

Figura 1. Componentes del Campo de Epistemologías de las Discapacidades



Fuente: elaboración propia, 2022.

Estos componentes del campo están necesariamente interrelacionados y, en conjunto, constituyen un punto de partida para asumir la tarea de construir conocimiento sobre la discapacidad. A partir de explicitar y fijar una determinada posición en este campo, se asume o podría asumirse una determinada ruta metodológica para producir nuevos conocimientos sobre discapacidad, o bien, profundizar o contrastar los existentes. Aunque cada uno de estos componentes podría ser explicado y desglosado, a continuación y de manera provisoria, nos enfocamos a enunciar algunas de sus *premisas*.

2.5 Un punto de partida: premisas para avanzar en el Campo de Epistemologías de las Discapacidades (CED)

El optar por una definición de la problemática y un enfoque como el que aquí se ha esbozado, tiene como correlato una visión epistemológica, es decir, una toma postura respecto de cómo se piensa a los sujetos que conocen y sobre cómo expresan sus conocimientos, así como los procesos mediante los cuales estos se producen. Como se ha mencionado, en este texto se adopta la noción de *campo epistemológico* que remite tanto a la pregunta sobre quiénes son los sujetos de conocimiento, al igual que al cuestionamiento respecto de cómo se produce el conocimiento.

De manera provisoria y con la finalidad de explicitar las premisas o criterios metodológicos que podrían dar viabilidad y alcance a un campo de las epistemologías de las discapacidades, se proponen los siguientes:

2.5.1 Premisa uno: partir de las contradicciones sociales y del conocimiento situado

Como referente empírico del CED puede ubicarse la forma en que, estructuralmente, se expresa la falta de equidad entre distintas colectividades o estratos sociales. Este principio epistemológico, al que

se recurre frecuentemente en otros campos de conocimiento (López y Soto, 2017), ubica como punto de partida para la construcción de un conocimiento social, la identificación y análisis de las contradicciones o inequidades que se presentan, en este caso, al contrastar la situación de quienes se encuentran en condiciones discapacitantes respecto de quienes no lo están. Como punto de partida para la construcción de conocimiento, para generar esquemas comprensivos y para tener un referente que dialoga con otras perspectivas analíticas, se ubica la información disponible respecto de que las PCD tienen un mayor índice de analfabetismo, una menor posibilidad de ingresar a la educación superior, mayores posibilidades de ser objeto de discriminación y un menor acceso a un empleo fijo, por citar algunos ejemplos (BM, 2021; Del Río, 2014). De esta forma, el estudio de la discapacidad se enriquece al ubicarse histórica y socialmente, es decir, al tener como referente las problemáticas sociales específicas que enfrentan quienes las experimentan en un momento histórico y en una sociedad determinada.

Asimismo, se propone adoptar una perspectiva que considere que al sujeto de la discapacidad desde su situacionalidad y desde una condición interseccional. Es decir, que la experiencia de la discapacidad que tiene una persona o colectividad, se entrelaza con las respectivas condiciones de género, raza, clase, etnia, generación, nacionalidad, entre otras, y por lo tanto, es pertinente plantear que existen discapacidades, es decir, formas distintas de experimentarla y darle significado.

2.5.2 Premisa dos: considerar a las PCD como sujetos de conocimiento y retomar su subjetividad y experiencia

Las PCD son sujetos de conocimiento cuya perspectiva es prioritaria para comprender la discapacidad. Esto significa que es pertinente y necesario propiciar la visibilidad de su lectura sobre su propia condición y propiciar su liderazgo, de tal forma que las indagaciones de su condición no queden solamente a cargo de otras personas, a quienes

se les confiere la autoridad para hablar sobre ellas o en su nombre. En un sentido similar, se requiere esclarecer quién es el sujeto que conoce, a partir de su experiencia o de la experiencia de otros.

Es necesario, por tanto, considerar que las personas en condición de discapacidad producen conocimiento prioritario sobre su condición. Las apropiaciones diferenciadas de la condición de discapacidad por parte de los sujetos no son un sesgo que deba ser eliminado, sino que están presentes en el proceso de producción de conocimiento y son una dimensión que contribuye a enriquecer su comprensión.

Asimismo, es preciso asumir que la experiencia de la discapacidad produce subjetividad y que su abordaje desde una perspectiva fenomenológica es de gran utilidad y complementa otros enfoques o énfasis conceptuales. Considerar a las personas con discapacidad como sujeto de conocimiento que otorgan significados diferenciados a su condición, y que, al mismo tiempo, los significados singulares de la discapacidad se construyen socialmente. Esto quiere decir que socialmente se construyen significados diferenciados respecto de las problemáticas que los involucran.

Es necesario, por tanto, abordar las discapacidades desde una perspectiva experiencial, es decir que, para conocerlas y comprenderlas, una ruta válida y útil, es retomar y analizar la forma como los sujetos experimentan dicha condición en su vida cotidiana, en su entorno inmediato, en las instituciones o en las sociedades de las que forman parte.

Dicha experiencia propia de las personas en condición de discapacidad o exclusión les llevaría a identificar problemáticas y a contar con formas de construcción de conceptos que no necesariamente son conocidos o utilizados por aquellas personas que no se encuentran en las mencionadas condiciones. Dicho de otra forma, la experiencia de discapacidad o exclusión permea y confiere características particulares a la mirada y lectura de la realidad en la que se desenvuelve. De esta forma, por supuesto sin reivindicar una posición esencialista, los sujetos en condición de discapacidad, identifican problemas, al tiempo que los conceptualizan y se plantean resolverlos desde su

singularidad, desde su reflexividad colectiva, desde un contexto social particular y desde su condición histórica¹⁶.

2.5.3 Premisa tres: situarse desde la diversidad epistémica y la inter/transdisciplina

La comprensión de las discapacidades requiere adoptar una visión de diversidad epistémica, es decir, asumir que hay distintas rutas de producción de conocimiento, incluyendo los abordajes cualitativos y los conocimientos que no se han generado a través del método científico dominante. Reconocer que los conocimientos o saberes se originan a través del método científico convencional, pero también, desde otras visiones y estrategias que no son dominantes, que no son reconocidas, que no son académicas o que no pertenecen a la cultura occidental, es decir, que no necesariamente forman parte o se originan en la filosofía griega y su devenir histórico.

Tener en cuenta que existen distintas rutas para la producción de conocimiento y diversos saberes que se generan en ámbitos ordinariamente considerados como *no científicos*, es decir, reconocer la diversidad epistémica en sus distintas dimensiones, desde diferentes disciplinas y a través, por lo menos, de los diferentes sentidos, es decir, la vista, el oído, el tacto o el olfato.

Dada su complejidad y sus múltiples dimensiones, la comprensión de las discapacidades requieren abordajes inter y transdisciplinarios. La construcción de conocimiento respecto de la discapacidad requiere una perspectiva cualitativa y cuantitativa, que recurre a diversas fuentes tales como la información sociodemográfica, las fuentes de archivo, la información experiencial o fenomenológica, entre otras. Y requiere, asimismo, un abordaje transdisciplinario. Asimismo, el conocimiento referido a las discapacidades, abrevia y se encuentra en diálogo con debates y nuevos aportes en el terreno epistemológico,

¹⁶ En el siguiente inciso se retoma esta discusión a partir de la noción de “ventaja cognoscente”.

independientemente de que no hayan sido generados expresamente para producir conocimiento respecto de las discapacidades.

El imperativo ético de avanzar hacia la inclusión y la accesibilidad es multidimensional y requiere ser abordado desde diversas perspectivas analíticas. Frente a formas de discriminación, de exclusión o de falta de accesibilidad, las distintas disciplinas no sólo se plantean preguntas diferentes, sino que, además, proponen cuestionamientos a otras disciplinas que tal vez no los consideraban inicialmente y se articulan para generar conceptualizaciones interdisciplinarias y para brindar cursos de acción con perspectivas cada vez más cercanas a una visión de totalidad o que consideran diversas dimensiones para pensar una problemática.

2.5.4 Premisa cuatro: considerar el vínculo con la estatalidad y los aportes teóricos que surgen de la incidencia en el espacio público

Considerar que el campo de las epistemologías de las discapacidades remite a las formas de subjetivación de la acción estatal o del orden global (Foucault, 1992; De Souza Santos, 2004). Esto significa que existen procesos de producción de subjetividad que se generan a partir de las formas singulares en las que determinados sujetos, en este caso las PCD experimentan condiciones o lugares sociales en los que son colocados. Asimismo, la polisemia de las posiciones que pueden adoptar respecto de la acción estatal o del orden global, es decir, la posibilidad de adoptar formas de resistencia o su involucramiento en procesos que pretenden transformaciones sociales.

Asimismo, tener como punto de partida las perspectivas teóricas surgidas de las prácticas de incidencia en el ámbito público, es decir, considerar que diversos conceptos y lecturas críticas sobre las discapacidades se generan a partir de la práctica y de las acciones de incidencia en el espacio público que desarrollan las personas, colectivos y movimientos de personas en dicha condición. En gran medida, las teorías, conceptos y ejes analíticos que hoy se utilizan para la realización de investigaciones respecto de las discapacidades, han

surgido de las movilizaciones, propuestas y reivindicaciones de las mismas personas con discapacidad en distintos momentos históricos, en distintos países y con énfasis también diferenciados, muchas veces relacionados directamente con su condición particular. Esta perspectiva permeó, en gran medida, la Convención Internacional hoy vigente en la materia y ha generado otros conceptos que hoy en día se discuten a nivel global, tales como *vida independiente*, *capacitismo*, *discriminación por discapacidad*, *ajustes razonables*, *accesibilidad*, *diseño universal*, *experiencia psiquiátrica u orgullo loco*, entre otros¹⁷.

2.6 Afirmaciones preliminares desde la perspectiva del CED

Ahora bien ¿existen *afirmaciones provisionarias*¹⁸, que serían necesario tener en cuenta en el CED, que pueden orientar o estar presentes en procesos de producción de conocimiento y que no necesariamente están presentes en otros ámbitos de conocimiento? Respondiendo afirmativamente, se ubican las siguientes proposiciones en las que pueden expresarse las particularidades del CED:

2.6.1 Primera afirmación: la percepción en el proceso de construcción de conocimiento es polisémica

Desde una perspectiva convencional de los procesos de producción de conocimiento, la observación tiene un papel central como punto

¹⁷ Para contar con una definición de estos conceptos, asumiendo que se encuentran en permanente debate, se puede revisar la CIDPCD (2006). Asimismo, en la legislación mexicana se encuentran también una serie de definiciones al respecto. De manera particular, en el documento de *Políticas Transversales para la Inclusión y la Accesibilidad en la UAM* (2022), se encuentran una recopilación de definiciones de alrededor de estos términos. Aunque esta revisión no sustituye, por supuesto, un necesario acercamiento teórico de fondo, puede servir de manera introductoria.

¹⁸ Conjeturas, posibles interpretaciones o claves analíticas que requieren ser reflexionadas y contrastadas con estudios empíricos a fin de mostrar su posible pertinencia y viabilidad.

de partida para percibir las características de un fenómeno o una determinada problemática que se desea analizar. Sin embargo ¿qué sucede cuando el sujeto de conocimiento es una persona en condición de discapacidad visual? Indudablemente, la percepción de la realidad se lleva a cabo mediante sus otros sentidos, lo cual significaría que la vista no es imprescindible para que los sujetos construyan conocimiento.

Al mismo tiempo, cuando una persona tiene limitaciones significativas en alguno de sus sentidos, tienen lugar, al menos, las siguientes dos situaciones. Por un lado, los sentidos funcionales de la persona se adaptan o se agudizan con la finalidad de suplir la limitación y a partir de las necesidades cotidianas, laborales, sociales o de cualquier tipo. Según sea el tipo de discapacidad, las personas pueden llegar a desarrollar su capacidad auditiva, su memoria visual o sus habilidades con los miembros corporales superiores o inferiores, por ejemplo.

Asimismo, y en una forma que tal vez no resulta tan evidente como las anteriores, aunque sí relevante, las PCD generan una forma particular de visualizar, leer o percibir el mundo que no puede comprenderse sino a partir de la conceptualización que ellas mismas hacen de su cotidianidad, de su entorno, de la sociedad nacional y del contexto global. Así, una persona con discapacidad visual generará un mapa de un edificio público o de una ciudad con particularidades que se hacen posibles a partir de su percepción del espacio al no visualizarlo o no percibirlo de la misma forma. Asimismo, una PCD Auditiva, observará y conceptualizará situaciones sociales de manera particular. Esta percepción diferenciada se ejemplifica, también, en la discriminación basada en la condición de sordera, que ya ha sido conceptualizada como *audismo* y que puede generarse en una institución de salud o en un museo cuando no se han llevado a cabo los ajustes razonables para la accesibilidad de la información. Asimismo, a partir de la percepción diferenciada de las PCD Auditiva se conformará una visión particular, incluso subjetivada a partir de sus

experiencias, respecto de las terapias de oralización y del uso de la Lengua de Señas Mexicana (LSM).

Así, la condición de discapacidad se expresa en múltiples formas de percepción de la realidad, pero no sólo en el ámbito de lo que captan los sentidos, sino en la forma como se visualiza, se interpreta y se conceptualiza la realidad, como aspectos que son definitorios en los procesos de construcción de conocimiento. La diversidad en las formas de percepción de la realidad, como origen de conceptualización también distintas, es, por lo aquí esbozado, una particularidad del CED que requiere ser comprendida con mayor profundidad.

2.6.2 Segunda afirmación: las necesidades de las PCD impulsan y se expresan en la producción de conocimientos particulares que aportan a lo común

La noción de diseño universal remite, esquemáticamente, a la generación de instalaciones, productos y servicios que sirvan a la mayor cantidad de personas, considerando su diversidad. Dado que este criterio pocas veces se pone en práctica, las PCD se enfrentan permanentemente con construcciones, objetos y servicios, entre otras múltiples situaciones, que requieren o necesitan, pero que no han sido diseñados considerando que existen personas con las limitaciones que ellas presentan. Estas necesidades de accesibilidad son, al mismo tiempo, una motivación y un impulso, que, sin estar exentos de grandes desafíos, llevan a las PCD a desarrollar, adaptar o solicitar ajustes o productos que se acoplen a sus necesidades o situaciones.

Estas adaptaciones no son simplemente ajustes para poder utilizar lugares, objetos o servicios que las personas que no comparten esa condición sí podrían utilizar, sino que pueden llegar a ser tan especializadas como el diseño arquitectónico o de programas de cómputo, de aparatos electrónicos o de códigos de comunicación como el Sistema Braille, de formas particulares de realizar deportes, de manejar una silla de ruedas o un automóvil, de subir escaleras, o incluso, de registro de la música en un sistema táctil, por ejemplo.

Nuevamente, en este ámbito se encuentran conceptualizaciones, lecturas críticas e intencionalidades que se ponen en juego, incluyendo los cómo y paraqués del conocimiento que, por supuesto, son elementos centrales desde una perspectiva epistemológica. A partir de la resolución de necesidades se generan conocimientos originales y muchas veces innovadores que frecuentemente se proponen y son utilizados para la sociedad en su conjunto y no solamente para las PCD.

2.6.3 Tercera afirmación: las cosmovisiones gestadas desde la condición de discapacidad producen conocimiento diverso

La experiencia de la condición de discapacidad genera perspectivas propias respecto de la sociedad, de sí misma o mismo y de las relaciones sociales. Esta experiencia, que se produce tanto en la persona directamente implicada, como en sus familiares o en quienes se vinculan o reflexionan al respecto, influye sobre en los valores y visiones que se puede llegar a tener respecto de la diversidad, la inclusión, la accesibilidad o la vida independiente. Al situarse desde esta perspectiva, las PCD construyen una lectura crítica respecto del trato que reciben en una determinada sociedad, así como de los ajustes, cambios o transformaciones en distintos ámbitos, que desde su perspectiva serían una necesidad y un derecho.

Una forma de nombrar de manera genérica esta perspectiva puede encontrarse en la referencia a una *cosmovisión* de las PCD o a una visión *propia* sobre la discapacidad que es, de suyo, heterogénea y que siempre estará permeada y en diálogo con otras perspectivas, ya sean dominantes o de resistencia. Esta cosmovisión se expresa también en el campo de la producción de conocimiento respecto de la condición de discapacidad, así como en relación al trato social y público que esta condición tiene o debiera tener. Al pensar en una epistemología de las discapacidades, este componente no puede quedar al margen y, al mismo tiempo, puede contribuir a su aporte diferencial.

2.6.4 Cuarta afirmación: las colectividades de PCD producen conocimientos válidos para la transformación

Si se enfoca desde la perspectiva de las PCD como sujetos, el campo de la producción de conocimiento sobre la discapacidad requiere considerar la dimensión colectiva. Si bien existe una experiencia y lectura personalizada de la discapacidad, al enfocarse desde las colectividades, su comprensión requiere considerar que éstas cuenta no sólo con aprendizajes, sino también con formas de aprender o construir conocimientos que van transmitiendo a los nuevos miembros de esa colectividad, la cual puede llegar a fungir como una comunidad experiencial¹⁹.

La experiencia de las colectividades de Personas con Discapacidad Auditiva, frecuentemente autoidentificadas como comunidades sordas, o incluso, como Comunidad Sorda, en singular, resulta emblemática para explicar la dimensión colectiva de las discapacidades, aunque por supuesto no es la única. Se trata de una colectividad que, al reivindicar el uso de las Lenguas de Señas, en países de los cinco continentes, funge también como un espacio colectivo de producción epistémica. La colectividad es heredera y garante de un conocimiento común que consiste en saber cómo utilizar la Lengua de Señas, que en sí mismo conlleva proceso de construcción del mismo, sin el cual no existiría y que, de manera permanente, se recrea a través de los neologismos y nuevos usos de las transformaciones temporales que caracterizan a toda lengua viva.

La Lengua de Señas se comparte a otras personas sordas que pueden nacer ya sea en una familia cuyos miembros son sordos de varias generaciones, o bien, de padres oyentes. Así, la lengua de señas expresa su versatilidad al ser compartida, también, con personas

¹⁹ La noción de comunidad no debe entenderse como un todo homogéneo monolítico, sino conformada por relaciones de poder y heterogeneidad de posiciones y puntos de vista que debaten entre sí.

oyentes que acceden a ella por motivos familiares o profesionales²⁰. Se verifica, por tanto, una condición colectiva imprescindible para la comprensión de la producción de conocimiento respecto de la condición de discapacidad que, a la vez, se encuentra en diálogo con otras perspectivas epistemológicas como son, de manera relevante, la perspectiva de los oyentes. Hoy en día es posible ubicar múltiples aportes al conocimiento elaborados por colectividades o por personas sordas, así como instituciones públicas y privadas en diversos países que aportan en este campo de las epistemologías de las discapacidades y que representan un reto al conocimiento y a la diversidad epistémica.

Esta dimensión colectiva de la producción de conocimiento puede observarse también en el Carolín, como una forma de comunicación creada por PCD Visual que forman parte de la Escuela Nacional de Ciegos o en la enseñanza de conceptos surgidos a partir de experiencias de colectividades organizadas tales como *feminismo anticapacitista*, las organizaciones que promueven la perspectiva del *#orgullo loco* como una forma de desestigmatizar las discapacidades psicosociales, o el movimiento *Femidisca* que articula reivindicaciones de género y de discapacidad, entre otros.

2.6.5 Quinta afirmación: la experiencia de la discapacidad produce identidades individuales y colectivas

La identidad, en el sentido de asumirse a sí mismo como parte de una colectividad que, hasta cierto punto, comparte experiencias, perspectivas o intereses, es también un elemento relevante para pensar los procesos de producción de conocimiento respecto de las discapacidades. Dependiendo del momento de la vida en que se presenta la discapacidad, las personas en dicha condición llevarán a cabo un proceso de adaptación, de aceptación, de resistencia o incluso,

²⁰ En México se utiliza el acrónimo HOPS para referirse a los hijos oyentes de padres sordos.

de negación de la condición de discapacidad que difícilmente puede juzgarse desde otro lugar social ya que, frecuentemente, quien hace esa valoración no se encuentra en la mencionada condición.

El conocimiento o acercamiento de una PCD a una colectividad que comparte la misma u otra condición de discapacidad puede ser un factor relevante en el proceso de autoidentificación. Por ejemplo, distintos testimonios de personas sordas que fueron oralizadas a edades tempranas señalan que el hecho de conocer y encontrarse con otras personas en dicha condición fungió como un elemento clave en la decisión de asumirse como parte de dicha comunidad. Así, la identidad de las Personas Sordas se construye como parte de una Cultura Sorda que expresa la reflexividad de sus integrantes entre quienes, por ejemplo, existen distintas posiciones al respecto. Mientras que algunos de ellos pueden estar a favor de la oralización o del uso de la Lengua de Señas Mexicana, otros pueden ser partidarios de la llamada *comunicación total*, que propone el aprendizaje simultáneo de ambas opciones.

Asumiendo la perspectiva de la situacionalidad del conocimiento, las distintas posibilidades de autoidentificación en el campo de la discapacidad, darán lugar a diferentes conceptualizaciones respecto de la discapacidad y de los vínculos de las PCD con la sociedad, entre otros ámbitos relevantes para ser comprendidos.

2.6.6 Sexta afirmación: las y los activistas e intelectuales de los movimientos de PCD producen conocimiento desde sus posiciones críticas

Otro referente relevante para considerar el campo de la producción de conocimiento respecto de las discapacidades es el hecho de que hoy en día se encuentran disponibles múltiples trabajos y publicaciones de todo tipo que muestran las conceptualizaciones que han llevado a cabo las PCD respecto de su propia condición.

Esto significa que un lugar de enunciación relevante e imprescindible para la generación y comprensión de conocimiento respecto de la discapacidad es el que han venido proponiendo y recreando

las mismas PCD. Estas formas de producir conocimiento sobre la discapacidad que son impulsadas por personas en dicha condición pueden tener un estilo testimonial, referirse a experiencias de movilización colectiva, seguir los criterios dominantes en la academia o enfocarse a fines prácticos que abonan a la inclusión y la accesibilidad. En cada una de estas modalidades podemos encontrar múltiples ejemplos que han aportado visiones críticas, conceptos, análisis de viabilidad de estrategias, compilación de materiales o recursos útiles anteriormente inexistentes, entre otros.

En este terreno hay también un discurso colectivo y de autonomía, ya que frecuentemente este tipo de aportes al conocimiento de la discapacidad se generan desde asociaciones civiles, movimientos o colectivos, cuyas posibilidades de manutención económica son reducidas o inciertas y que son impulsadas, precisamente, por PCD que cumplen esa función de ser intelectuales orgánicos, un rol que ha sido analizado en distintos movimientos sociales en el mundo. Desde una praxis de transformación que no es una actividad más, sino una práctica intencionada y enfocada a proyectos de inclusión y accesibilidad, se verifica una perspectiva epistemológica que históricamente ha aportado al CED, cuyas contribuciones específicas aún es necesario conocer y dimensionar con mayor profundidad.

Ahora bien, si se está de acuerdo en la pertinencia, necesidad y aporte del CED, aún queda abierta la pregunta de su intencionalidad, es decir, de la utilidad que podría tener a futuro el hecho de que llegara a desarrollarse. A partir de las premisas y de las particularidades del CED puede vislumbrarse la pertinencia y necesidad de que éste sea desarrollado debido a que se trata de un ámbito en el que todavía existen múltiples aristas por conocer y analizar. Existen todavía significativas carencias de conocimiento que puede llegar a generarse a partir de las premisas y aportando a las particularidades del CED. Es decir, que a inicios del siglo XXI y en países como México, no sólo continúa habiendo un rezago, desde la dimensión de las alternativas prácticas y concretas respecto de la inclusión y la accesibilidad, sino que esas carencias, retrasos y falta de interés académico, tienen

lugar en igual o mayor medida, en la producción teórica y metodológica que requerimos para orientar a las instituciones y sus acciones en el marco de un también necesario cambio social amplio hacia la inclusión y la accesibilidad.

La posibilidad de producir conocimiento que profundice, enriquezca y expanda el CED contribuiría a eliminar la discriminación capacitista. Esto significa que, al aportar a la producción de conocimiento en el sentido de lo expresado, se puede dar visibilidad y desmontar las lógicas y criterios capacitistas arraigados en la sociedad y en las instituciones públicas, es decir, a las inercias y visiones naturalizadas que dan por sentada la supremacía intrínseca de aquellas capacidades que se consideran normales bajo los criterios de productividad de mercado y de existencia numérica mayoritaria en la población.

Al reconocer y desinstalar estos entornos y parámetros capacitistas como condicionantes para que se reconozca y se ponga en práctica un derecho, se reciba un servicio público o se tenga acceso al conocimiento a través de la educación, por ejemplo, se estará contribuyendo a que dichos lineamientos capacitistas invisibilizados, que operan bajo la naturalización y las inercias sociales, dejen de producir situaciones de discriminación respecto de las PCD.

Al respecto, es necesario considerar que asignar el calificativo de *discriminatoria* a una práctica o criterio institucional requiere una fundamentación, es decir, no puede ser un juicio que se genere desde una visión apriorística. Y, al mismo tiempo, también es necesario tener en cuenta que la crítica a los criterios capacitistas, que en cierto modo podría ser reconocidos sin mayor implicación para una institución o política gubernamental, al mismo tiempo podrían estar dejando de lado la posibilidad de definir ciertas prácticas y criterios institucionales como discriminatorios. La utilización de este argumento de los criterios y las prácticas discriminatorias, dada su contundencia legal y sus posibilidades de justiciabilidad, puede contribuir enormemente al paso del discurso a la práctica en el campo de la inclusión y la accesibilidad.

Conclusiones

Al inicio de este capítulo se planteó la pregunta respecto de cuáles podrán ser las coordenadas epistémicas adecuadas para orientar un eventual abordaje metodológico que contribuya a la comprensión de las discapacidades. Para abordar esta pregunta, se ha planteado asumir que las discapacidades, si bien tienen un componente de limitación en determinadas funciones humanas, son, ante todo, generadas en la interacción con barreras construidas socialmente, tanto físicas como mentales y estructurales. Para abordarlas se requiere considerar una perspectiva epistemológica que se ocupe de los propios fundamentos y métodos del conocimiento humano considerando tanto aquel que se genera a través del método científico como el que se ha producido desde contextos y procedimientos distintos, a los que remite la acepción de *epistasthai*.

Asimismo, se ha mostrado la necesidad de enfocar las discapacidades como parte de un campo semántico que complementa su conceptualización y con el que dialogan permanentemente y en el que también se ubican conceptos como exclusión, vulnerabilidad y discriminación. Como perspectiva orientadora en este ámbito se propone considerar la posibilidad de un Campo de las Epistemologías de las Discapacidades que incluye los ámbitos problemáticos que lo pueden originar, su objeto de estudio y los sujetos cognoscentes. Con este mismo propósito, ha sido necesario explicitar, como se ha hecho a lo largo del capitulado, cuáles podrían ser algunas de sus premisas en tanto posicionamiento inicial, así como algunas de sus posibles afirmaciones preliminares, como rutas orientadoras de estrategias metodológicas que pudieran proyectarse. A partir de lo planteado, se propone que la consideración de un CED, a reserva de que requiere ser evaluado y complementado, puede ser pertinente para orientar la generación de conocimiento que aporte a una comprensión cada vez más profunda de las discapacidades.

Puede sostenerse, entonces, que la discapacidad requiere ser abordada, desde una dimensión epistemológica, a través de las prácticas que se originan o que pretender ser orientadas por la forma en que se conceptualiza. Esto significa que su comprensión debe tener como punto de partida su ubicación histórica y social, así como metodologías que enfatizen y se enfoquen a analizar la experiencia de las PCD, al igual que las prácticas que las instituciones y las sociedades desarrollan, o se resisten a concretar, con la finalidad de ser incluyentes y accesibles.

Así, la discapacidad, ubicada en un campo epistemológico como el que ha sido caracterizado, provoca que no sea fácil adoptar una posición totalmente coherente o acabada. Sin embargo, es necesario asumir este riesgo, al menos provisoriamente, dado que la complejidad aumenta al ubicarse en el terreno de los procesos de producción de conocimiento. Se requiere, por tanto, un eventual CED que no debe ser considerado como caracterizado de manera definitiva, ni totalmente delimitado, sino como punto de partida fructífero y como provocación para nuevos debates teóricos y metodológicos.

Este campo es relevante dado que permite, por un lado, considerar la necesidad de lineamientos para la acción y una serie de transformaciones sociales pendientes y, por otro, reconocer y aportar en esa misma dirección a través del cultivo de aportes conceptuales críticos, así como de debates y posicionamientos epistemológicos que sustentan nuevas visiones y acciones. Esta posibilidad puede contribuir a clarificar y fortalecer las reivindicaciones de las personas que socialmente son ubicadas en dichas colectividades y, sobre todo, eventualmente contribuiría a favorecer la acción política conjunta de los sujetos colocados socialmente en el lugar de las diferencias.

Capítulo 3

Género, cuerpo y espacio en diálogo con las Epistemologías de las Discapacidades

Para avanzar en el reconocimiento de un CED es necesario recurrir a las herencias conceptuales afines, al igual que retomar las perspectivas analíticas que pueden generarse a partir de dichos encuentros. Los aportes que han sido propuestos por distintas corrientes del feminismo, desde la reflexión sobre las corporalidades y respecto de la ubicación espacio temporal confluyen con la reflexión sobre la discapacidad no sólo por la cercanía de sus objetos de estudio, sino también por las premisas y énfasis en los procesos de producción de conocimiento en sus respectivos ámbitos. Resulta pertinente, por tanto, la pregunta respecto de ¿cuáles pueden ser los aportes conceptuales que surgen en un diálogo entre los ámbitos de estudio mencionados y un eventual CED?

El propósito de este capítulo es ubicar algunos conceptos o posicionamientos respecto de la construcción de conocimiento que contribuyan a enriquecer un posible CED, considerando la posibilidad de identificar nuevas vetas analíticas que puedan surgir de este ejercicio dialógico. Con esta finalidad, en un primer inciso se busca hacer un diálogo, enfatizando la dimensión epistemológica, entre algunos aportes tanto de los feminismos como desde las discapacidades. En un segundo inciso se busca establecer una reflexión dialógica

similar considerando la producción conceptual sobre los cuerpos a través de su vínculo con las discapacidades. Y en el tercero, se hace una reflexión, en el sentido ya señalado, a partir de retomar las nociones de espacio y tiempo, también vinculadas a las discapacidades.

El argumento central del capítulo es que a partir de estos diálogos conceptuales se evidencia que la discapacidad es una construcción social que ha de analizarse en vínculo con las limitaciones biológicas, psicosociales o mentales, según sea el caso, pero que de ninguna manera puede restringirse sólo a las condiciones deficitarias. De igual forma, que la noción de *normalidad* debe cuestionarse como una forma de legitimar el capacitismo y el privilegio de los cuerpos que se consideran ubicados en ese parámetro. Asimismo, que los cuerpos, que recurrentemente se ubican espacial y temporalmente, son también polisémicos, son ámbitos de ejercicio de poder y, notoriamente para las PCD, constituyen un espacio y un instrumento para resistir y para incidir en el ámbito público.

3.1 Hacia un diálogo epistémico entre feminismos y discapacidades

Dado que tanto las diferencias de género como las discapacidades constituyen rasgos específicos de determinadas colectividades o subconjuntos del género humano, es posible considerar la pertinencia de un diálogo entre las formas específicas como se ha conceptualizado cada uno de esos campos. Asimismo, respecto de cómo pueden interrelacionarse los enfoques o premisas epistémicas que se consideren pertinentes para abordarlos.

Una de las perspectivas que ha representado un punto de partida recurrente para gran parte de las posiciones feministas ha sido la cuestión de si pensamos de la misma forma las mujeres, los hombres o las personas no binarias. La pregunta se plantea, fundamentalmente, respecto de si el lugar social en el que históricamente somos colocados a partir de una identidad femenina, masculina o de

otras condiciones de género, se expresa a través de formas particulares de ver, conceptualizar y posicionarse de frente a una sociedad específica.

Esta pregunta en torno a las diferencias de género para ubicarnos frente a la sociedad resulta también pertinente, como ya se ha adelantado, para pensar las diferencias que se generan a partir de la posibilidad de encontrarse en una condición de discapacidad. La imprescindible condición situacional del conocimiento ha sido una de las insistencias y aportes centrales de los feminismos, al sostener que el conocimiento social sólo se hace posible a partir de considerar al sujeto que conoce. Y en un sentido similar, que las características específicas del sujeto que conoce influirán en el tipo de lectura que éste construye de la sociedad a la que pertenece.

A partir de esta necesaria presencia del sujeto en el proceso de producción de conocimiento se alude también a que el conocimiento social sólo es posible a partir de reconocer que es un sujeto, que pertenece a una sociedad determinada, quien puede plantearse la construcción de un conocimiento respecto de dicha sociedad¹. Desde esta perspectiva, se propone considerar cuatro áreas de confluencia entre los feminismos y el estudio de las discapacidades: la situacionalidad del conocimiento, la ventaja cognoscente, el sistema limitación/discapacidad y el privilegio normocéntrico, tal como se detalla a continuación.

3.1.1 Situacionalidad del conocimiento sobre discapacidad

Este enfoque situacional del conocimiento remite al análisis de las condiciones particulares de los sujetos de conocimiento, es decir, a considerar que su condición de género, clase, raza, étnica, entre otros, se encuentra presente e influye en el proceso de construcción

¹ En el campo sociológico, esta inevitable presencia del sujeto en todo proceso de producción de conocimiento ha sido argumentada de manera contundente desde la fenomenología (Husserl, 1982; Merleau-Ponty, 1993), o bien, en el terreno expresamente epistemológico (Bourdieu, Passeron y Chamboredon, 1973), entre otros.

de conocimiento (Haraway, 2004; Harding, 2004; Viveros, 2016). En un sentido similar a esta perspectiva, la condición de discapacidad, o el hecho de que una persona se sitúe, en un momento histórico y en una sociedad en específico, en *condiciones discapacitantes*, se expresará en la forma como construye una mirada del mundo y, tal como ha sido planteado desde una perspectiva interseccional, su condición de discapacidad podría estar articulada a otras formas de diferenciación social que históricamente también se han expresado como relaciones de subordinación².

Asumir una posición como la descrita implica, desde una perspectiva epistémica, considerar que es válido y útil plantearse la comprensión de los procesos de construcción de significado a partir de las miradas particulares de los sujetos, que, a su vez, se vinculan de manera directa con sus condiciones singulares y construidas socialmente, entre ellas las condiciones de género y de discapacidad. Esta perspectiva *parcial o singular*, tiene la posibilidad de generar visiones, preguntas o conocimientos críticos que no serían posibles desde la posición o mirada de otros sujetos que no comparten dicha condición. Las posiciones particulares que se generan a partir de condiciones específicas *producen subjetividad* dado que dan origen a formas de apropiación no generalizables que expresan las experiencias de los sujetos y las colectividades.

² La perspectiva interseccional (Crenshaw, 1991; Harding, 2004; Viveros, 2016), ha sido planteada desde el feminismo como alternativa para el análisis de la confluencia y potenciamiento mutuo entre distintas lógicas o formas de opresión. Entre ellas, debe considerarse también aquellas que se originan o repercuten en la condición de discapacidad. Consecuentemente, las eventuales formas de resistencia, de organización, de articulación y de movilización social que involucran PCD, también pueden analizarse y beneficiarse de una perspectiva interseccional, y, de esa forma, hacer posible la ponderación o el potenciamiento de su contribución a los cambios estructurales que se vislumbran como necesarios. Una revisión más amplia de este tópico puede revisarse en Cerda (2020 y 2022).

3.1.2 La ventaja cognoscente desde la discapacidad

Retomando los aportes feministas, que también pueden ser pertinentes para las personas en condiciones discapacitantes, se sostiene que aquellos sujetos que se encuentra en una condición de subordinación que se origina en sus características o identidades particulares, tales como ser hombre o mujer, ser persona con discapacidad, ser joven o persona de la tercera edad, entre otras, desarrollan visiones diferenciadas del mundo, de la sociedad y de sí mismos. Esta perspectiva se construye, generalmente, desde un lugar de subordinación desde el cual se resiste o se busca transformar el orden prevaleciente y, de manera simultánea, se complementa con la necesidad de adentrarse y comprender la perspectiva de los otros sujetos que se encuentran en la posición favorecida. De esta forma, las personas que se encuentran en posición de subordinación, cuentan tanto con la perspectiva que se genera desde el lugar social de subalternidad, y al mismo tiempo, conocen la mirada de quien los subordina. A partir de ello, generan una perspectiva especialmente enriquecida para comprender y buscar transformar la sociedad a la que pertenecen (Blázquez, Flores y Ríos, 2012). Esto significa que cuentan con una *ventaja cognoscente* que se muestra en un posicionamiento epistémico especialmente crítico y fecundo para comprender las problemáticas sociales, lo que, a su vez, hace que la comprensión de su lectura de la realidad sea necesaria, y frecuentemente con alto contenido crítico, para abordar las problemáticas en cuestión desde una perspectiva del interés común.

Esta ventaja cognoscente no es excluyente, sino complementaria, de lo que Johnson y McRuer (2014) plantean como una *discapacidad intersubjetiva*³, es decir, la construcción de conocimiento sobre la discapacidad que se origina en un *pensar juntos* y que se posibilita tanto en los espacios reflexivos *entre* PCD, como también y de manera relevante, al estar y producir una reflexividad crítica *con* o *junto* a ellas y

³ Los autores se refieren a este concepto como “disability experience in relation” o “*being with and near* disability” (Johnson y McRuer, 2014:141).

ellos, independientemente de la condición que se tenga. Ambas perspectivas, es decir, tanto las *ventajas cognoscentes* como la *discapacidad intersubjetiva* están presentes y enriquecen la generación de saberes sobre dicha condición, mostrando que no existe un conocimiento monoglósico, sino que éste se hace posible a partir de los vínculos entre sujetos y se deriva de formas de relación atravesadas por la mutua y constante valoración ética.

3.1.3 El sistema limitación/discapacidad

Asimismo, para comprender las lógicas de subordinación de género, desde los feminismos se ha planteado la necesidad de desmontar las asociaciones naturalizadas entre diferentes condiciones corporales y valoraciones sociales de superioridad o inferioridad, que llegan a considerarse como intrínsecamente vinculadas a ellas. La noción de *sistema sexo-género* ha sido planteada por Gayle Rubin en los siguientes términos:

el sistema sexo/género es un conjunto de acuerdos por el cual la sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana y a través de los cuales, estas necesidades sexuales transformadas, son satisfechas. (Rubin, 1986: 44)

Esta perspectiva enfatiza la forma en que una determinada característica corporal, desde un punto de vista biológico, es evaluada socialmente y es considerada como atributo que en sí mismo tiene un mayor o un menor valor. Estas valoraciones respecto de la condición biológica y de las construcciones sociales sobre ella, se encuentran asociadas entre sí a partir de un sistema que las vincula. Y, al mismo tiempo, dicho sistema se sustenta en formas de organización social y de producción económica centradas en el libre mercado y en la posibilidad de que quien se encuentre en un lugar de superioridad se apropie de la riqueza de quienes, dada su condición sexual y la valoración social de su condición de género, se encuentra en un lugar de subordinación.

De manera análoga, puede ubicarse que la condición de discapacidad, por un lado, y de quienes no son ubicados socialmente en dicha condición, por otro, participan también de un sistema de valoración que asocia una evaluación positiva de lo que se considera como “normal” y una negativa a lo que se considera una limitación o condición deficitaria. Es decir, que determinadas limitaciones físicas, que pueden expresarse en los sentidos de la vista o del oído, o respecto de su movilidad, de un comportamiento o de ciertas capacidades cerebrales consideradas como fuera de la *normalidad*, son ubicadas socialmente como algo negativo o de menor valor y, en contraparte, lo que se considera como un parámetro de normalidad, se valora como algo idóneo, deseable o superior⁴. De igual forma, este conjunto de valoraciones funciona como un criterio que posibilita, en una economía regida por el libre mercado, la apropiación por parte de los sujetos considerados como *normales* de la producción o fuerza de trabajo de quienes se consideran *discapacitados*.

Este diálogo entre aportes feministas y discapacidad implica, por otro lado, considerar la interrelación entre sexo y género, es decir, que la comprensión de cada una de esas categorías requiere necesariamente a la otra, lo que significa que difícilmente se podrá comprender a fondo la noción de género si no se alude a sus vínculos con el concepto de sexo y viceversa. Si bien las diferencias sexuales simplemente no pueden ser equiparables a las diferencias físicas o corporales que pueden existir entre quienes se encuentran en una condición de discapacidad y quienes no lo están, es posible establecer una analogía entre estos dos ámbitos que, eventualmente, brinda elementos para una mejor comprensión de las discapacidades.

Es decir, que tal como se ha propuesto desde la perspectiva del Modelo Social de la Discapacidad (Barton, 1996), ésta conlleva un

⁴ Es necesario reconocer y seguir explorando estas correspondencias y diferencias, ya que la noción de sistema sexo-género remite a otras dimensiones como el deseo, la reproducción, los tabúes y las formas de control social que no necesariamente se corresponden con la condición de discapacidad. Asimismo, es necesario considerar que existen discapacidades que no tienen una expresión corporal, al menos en apariencia.

componente de limitación, es decir, la disminución o pérdida de una estructura o función corporales. Y, simultáneamente, la discapacidad remite, inevitablemente, a una valoración social de dicha disminución o pérdida de una estructura o función corporales. Es decir, que socialmente se elabora, se comparte o se llega a cuestionar una *valoración específica* de la posibilidad de contar o no con dicha estructura o función corporal.

Esto significa que, si se toma, por ejemplo, el sentido de la audición, socialmente se puede llegar a valorar como negativa la condición de no contar con él. Esta valoración implica, en consecuencia, la consideración de una supremacía o una valoración positiva de las personas que sí cuentan con dicho sentido. Asimismo, socialmente se llega a considerar que quienes cuentan con dicho sentido serán, simplemente y de manera apriorística, personas con mayor inteligencia o habilidades sociales, respecto de alguien que no cuenta con la integridad en la función corporal en cuestión. Al considerar como un “sistema” la necesaria relación entre “limitación” y “discapacidad” se adopta una perspectiva que puede brindar una mejor comprensión de dicha condición, haciendo una diferencia con la posibilidad de comprender ambas nociones por separado y de manera independiente.

El otro elemento propuesto por Rubin (1986) respecto de la noción de “sistema sexo-género” se refiere a que éste cumple una función de ordenar o normar a la sociedad. Aunque tampoco es posible establecer una asociación mecánica respecto de tal noción y la condición de discapacidad, de tal forma que se equiparara directamente con un *sistema limitación-discapacidad*, sí es posible considerar que una conformación específica del sistema limitación-discapacidad, puede expresarse en formas de valoración y control social en otros ámbitos, por ejemplo, vinculándose a las concepciones dominantes respecto del ejercicio de la sexualidad. Es decir que, para las personas con discapacidad, el ejercicio de la sexualidad y la reproducción libremente

elegidas, en condiciones de autonomía y de manera placentera suele ser negado, restringido u objeto de estrictos preceptos sociales⁵.

La crítica a estas construcciones sociales diferenciadas, que se atribuyen a la limitación y a la llamada normalidad, se encuentra también presente en la noción de *capacitismo* (Wolbring y Guzmán, 2010)⁶, como término acuñado por las PCD para definir la valoración de las personas conforme a criterios de normalidad en las capacidades humanas, que en realidad no están totalmente presentes en ningún ser humano. Esta noción de capacitismo puede sugerir un diálogo con la noción de *sistema sexo-género* a fin de permitir, no sólo, profundizar en el ámbito teórico de estas conceptualizaciones sino, como se pretende exponer en este texto, que abra nuevas preguntas de investigación y rutas de producción de conocimiento al esbozar diversas vetas analíticas para comprender y afrontar las diferencias sociales.

3.1.4 El privilegio normocéntrico

Como parte de la apertura de este espacio dialógico, puede retomarse también la noción feminista de *privilegio de género* (Blázquez, 2020), como un lugar de poder y beneficio naturalizado, a partir de asumir como válida la supuesta supremacía del género masculino, cuyas ventajas y posición de superioridad, asumida socialmente, por parte de los sujetos beneficiados, se aprovechan, no se cuestionan y se asumen silenciosamente.

Siguiendo la ruta de las analogías que se ha expresado previamente, cabría preguntarse sobre la pertinencia de considerar un *privilegio normocéntrico*, que en concordancia con la crítica capacitista,

⁵ Respecto del control de la sexualidad de las personas con discapacidad véase, por ejemplo, el libro “De cuerpos y placeres negados” (Cruz, 2017).

⁶ Véase, por ejemplo, la reivindicación de una posición “feminista anticapacitista” que es reivindicada por la Asociación Civil Mujeres Mexicanas con Discapacidad. Su información se puede consultar en: <https://www.facebook.com/mexicanascondiscapacidad/>.

asume como naturalizados los beneficios, y posición dominante de aquellos sujetos que en nuestra sociedad son considerados como portadores de las capacidades que socialmente han sido definidas como *normales*. Quien ahí se ubica aprovecha los beneficios y el poder que deriva de esa condición social, asumiendo silenciosamente su posición de privilegio a partir de lo que podría llamarse un pacto de silencio normocéntrico o capacitista, que requiere ser visibilizado y cuestionado, incluyendo su reconocimiento y explicitación en los ámbitos institucionales y públicos.

El diálogo entre aportes epistémicos en el campo de la discapacidad y desde los feminismos, por lo aquí expresado, puede abrir nuevas rutas de comprensión e indagación que brinden pertinencia a la definición del campo de las ED. Asimismo, resulta necesario y pertinente reconocer el CED como un ámbito que abreva de herencias teóricas vigentes y que puede generar aportes propios a partir de su abordaje en nuevas iniciativas investigativas. De igual forma, se requiere ubicar al CED como un ámbito de reflexión que, siempre vinculado a la necesidad de lineamientos para la acción, se ha visto enriquecido por las trayectorias, reivindicaciones y aportes conceptuales de los sujetos que experimentan las discapacidades.

3.2 Cuerpo y discapacidad: entrecruzamientos

El cuerpo y las corporalidades constituyen realidades y conceptualizaciones que han sido objeto de amplia reflexión en las ciencias sociales. El estudio de los cuerpos ha sido enfocado tanto como construcción social, o bien, como un ámbito de control religioso o político (Foucault, 1988). Asimismo, las corporalidades han sido enfocadas tanto como expresión y ámbito de producción cultural como disputas por la significación e, incluso, ubicadas en tanto objeto o motivo de políticas públicas. Los cuerpos son también espacios de expresión de identidades sexo-genéricas y ámbitos de producción de subjetividad. En este amplio panorama, resulta útil y necesario pensar el

vínculo entre cuerpo y discapacidades y, en términos del propósito de esta obra, enfocarse específicamente en cómo introducirse, desde un punto de vista epistemológico, en este ámbito de intersección entre discapacidades y corporalidades.

Dicho de otra forma, preguntarse qué sería posible extraer de los abordajes epistemológicos sobre las corporalidades que enriqueciera la comprensión de los cuerpos que experimentan las discapacidades. Y, en un sentido dialógico, de qué forma las maneras como se ha abordado epistemológicamente la condición de discapacidad corporeizada, pueden ofrecer coordenadas más allá de su comprensión en sí misma. Reconociendo que se trata de un ámbito de discusión y reflexión que sobrepasa un capítulo como el que aquí se propone, a continuación se esbozan algunas premisas epistémicas que, en forma incipiente y preliminar, podrían enriquecer y explicitar un CED que se ocupe, epistemológicamente, de la relación entre cuerpo y discapacidad.

Entre las premisas epistemológicas para avanzar en la comprensión de los cuerpos como constructos históricos y sociales, pueden ubicarse las que se señalan a continuación y que, a su vez, aportan elementos relevantes para un abordaje de las discapacidades:

- a) Visibilizar y desmontar los mecanismos de control sobre los cuerpos:

Desde la perspectiva foucaultiana, resulta relevante preguntarse por las formas en que, a lo largo de la historia y en el presente, las sociedades han establecido formas de disciplinamiento de los cuerpos (Foucault, 1988). Estas formas de control se ejercen de manera directa, es decir, mediante la coerción, lo que incluye formas de violencia expresa, de sometimiento o de encarcelamiento de las corporalidades como mecanismos de control de lo diferente, lo no deseado, lo *anormal* o lo que se considera dañino desde las visiones dominantes (Canguilhem, 1972).

De manera sutil, y por tanto más difícil de identificar y cuestionar, el disciplinamiento de los cuerpos también se ejerce mediante el consenso, es decir, mediante mecanismos de legitimación o normalización de visiones, mandatos sociales o formas de tratamiento de los cuerpos, que se gestan desde polos de poder, notoriamente desde el Estado, pero también desde los discursos dominantes en los ámbitos religioso, político o médico, o bien, en diversos espacios de saberes disciplinarios legitimados. Como un ámbito de gran relevancia, el poder sobre los cuerpos se ejerce a través de mandatos sociales y discursos dominantes sobre el ejercicio de la sexualidad, así como a través de la diferenciación entre las lecturas o prácticas sobre las mismas, ya sea porque son aceptadas o legitimadas, o bien, por llegar a ser censuradas o combatidas.

A lo largo de la historia y en el presente, los cuerpos de las PCD han sido objeto de mecanismos de control que van desde su confinamiento en instituciones psiquiátricas o centros de rehabilitación, hasta la definición heterónoma y desde polos de poder, de manera relevante, desde la visión médica, respecto de qué hay que hacer con esos cuerpos en condiciones discapacitantes: rehabilitarlos, oralizarlos, operarlos y, en casos extremos, eliminarlos, a partir de las ya conocidas y cuestionadas perspectivas eugenésicas⁷.

En el campo del control de la sexualidad, se ha pretendido controlar a las PCD a partir de la esterilización forzada, de la negación o de la censura social del ejercicio de su sexualidad, de la elección forzada de sus parejas e, incluso, de la violencia sexual dado que, desde las visiones dominantes, se llega a pensar que la posibilidad de acudir al poder judicial que podría tener una PCD se vería limitada si es que llegara a recurrir a los procedimientos jurídicos para denunciar las agresiones. Resultan relevantes, por tanto, las orientaciones metodológicas que se derivan de la pregunta sobre cómo se ha ejercido históricamente y en el presente, el control de los cuerpos de las PCD

⁷ Esta argumentación crítica está presente en trabajos como los de Wolbring y Guzmán (2010), Toboso (2017) y García Alonso (2003).

y cuáles son los mecanismos sociales que legitiman dichas formas de control.

b) Cuestionar la noción de cuerpos normales

Las formas de control directo sobre los cuerpos se articulan y pueden potenciarse con otras formas más sutiles como la imposición de una visión de un *cuerpo normal* o *cuerpo normativo* que en la práctica sustentan y operan como legitimadoras de la exclusión.

Las visiones generalizadas, compartidas por el sentido común y, por tanto, no cuestionadas, respecto de los cuerpos que son considerados como *normales*, aluden a la posibilidad de contar con los cinco sentidos, de disponer íntegramente de las capacidades mentales que también se consideran *normales* tales como el habla, la coordinación de movimientos, o bien, el razonamiento, entre las múltiples funciones que desarrolla el sistema nervioso y, en particular, el cerebro. Asimismo, en el terreno psicosocial, se naturaliza una visión de *normalidad* en el terreno de la interacción social, que se impone como criterio de exclusión al aplicarse a quienes se relacionan o establecen vínculos desde, nuevamente, una imagen que se considera *anormal* en este ámbito⁸.

La crítica capacitista surge, precisamente, del cuestionamiento de ese cuerpo normativo que no existe en la realidad o en alguna persona en específico. Ese sujeto que maximiza sus capacidades se coloca en posición de ser funcional y obtener los mejores beneficios de un sistema productivista que valoriza a las personas a partir de su eficiencia, su rapidez o sus múltiples habilidades (Wolbring y Guzmán, 2010; Toboso y Guzmán, 2010; Toboso, 2017).

En contraparte, aquellos cuerpos, debiéramos decir personas, que cuentan con determinada limitación, son relegados o excluidos, o en todo caso, poco valorados y, conforme a ello, sólo pueden ser

⁸ Para una contundente crítica a las visiones dominantes y excluyentes de la discapacidad psicosocial y, en general, respecto de la experiencia psiquiátrica puede revisarse el libro colectivo editado por Verón (1979).

objeto de la asistencia social o de la caridad. Colocados en este lugar social, a estos cuerpos a los que se considera *anormales* les correspondería conseguir que otras personas o colectividades les donen recursos a partir de la lástima o que el Estado les otorgue transferencias monetarias debido a que, desde la lógica dominante, se considera que no podrían ser productivos. Interesa comprender, en este orden de ideas, de qué manera se construyen las visiones de los cuerpos *normales* y de qué forma estas visiones y mecanismos operan como sustento de la exclusión y de la conformación de espacios discapacitantes.

c) Visibilizar y comprender los cuerpos como campo de disputa

La polisemia de los cuerpos se expresa en la coexistencia de distintas visiones, intencionalidades y discursos sobre los mismos. Sin embargo, estas distintas lecturas y proyectos sobre los cuerpos no tienen la misma legitimidad en una determinada sociedad ni cuentan con las mejores posibilidades o recursos para ponerse en práctica, ser reconocidos o imponerse. Existe, por tanto, una pugna en el terreno de los significados respecto de qué son los cuerpos, cómo debieran ser tratados y qué lugar ocupan en la sociedad. Asimismo, los cuerpos expresan una perspectiva legal, pueden ser sujetos a la censura social, al tiempo que expresan una condición sexual y se vinculan a las diferencias de género⁹. En los cuerpos confluyen tanto la condición material como las construcciones sociales y simbólicas sobre los mismos.

Existe, asimismo, un vasto campo de preguntas y de orientaciones epistemológicas que han sido formuladas para la comprensión del significado de los cuerpos como campo de disputa por los significados que pueden ponerse en diálogo y aportar a la comprensión de las discapacidades.

⁹ Una visión crítica de las condiciones y los derechos de las PCD en el ámbito de la sexualidad puede revisarse el libro de Cruz (2017).

La condición de discapacidad se vincula a la corporalidad ya sea porque existen limitaciones que se expresan en las funciones o en las estructuras corporales, o bien, debido a los mandatos sociales respecto de los cuerpos de las PCD (Barton, 1998), independientemente de que la discapacidad se exprese o no en la condición corporal, al menos de manera perceptible para la generalidad de la población¹⁰.

Los mandatos sociales sobre los cuerpos de las PCD expresan relaciones de poder ya que, como se ha señalado, coexisten perspectivas médicas, rehabilitatorias, asistenciales, de reconocimiento de derechos y de consideración de su condición de sujetos¹¹ que, a su vez, contarán con distintas posibilidades para realizarse y que, por tanto, pueden dar origen a ejercicios de construcción de conocimiento a partir de este anclaje polisémico. Esta pugna por el significado y el deber ser de los cuerpos se expresa, por ejemplo, en las alternativas, históricamente debatidas, respecto de las opciones que debieran ofrecerse a las personas en condición de discapacidad auditiva severa, que esquemáticamente pueden referirse como la oralización y el uso de la Lengua de Señas (Jonsson, 2014).

Esta necesidad de definir estrategias de atención muestra, también, que las personas con discapacidad son y han reclamado históricamente su lugar como sujetos prioritarios en la definición de ese campo de disputa por los significados de los cuerpos de ellos y ellas mismas¹². Resulta relevante, por tanto, enfocar y desplegar epistémicamente, estos cuestionamientos respecto de las disputas por los significados de los cuerpos de las personas en condición de discapacidad.

¹⁰ Para revisar el surgimiento y planteamientos del Modelo Social de la Discapacidad puede revisarse la perspectiva de Barnes, como uno de sus grandes exponentes (2012).

¹¹ La perspectiva que ha surgido y guía el Movimiento Vida Independiente, que surge precisamente de tomar distancia de esta perspectiva rehabilitatoria para pugnar por la autonomía y la funcionalidad en la vida cotidiana, puede revisarse en el libro colectivo coordinado por García Alonso (2003).

¹² Esta perspectiva que enfatiza la condición de sujetos y la agencia de las PCD ha sido expuesta desde distintos contextos latinoamericanos por los autores participantes en el libro colectivo editado por Danel, Pérez y Yarza (2021).

d) Caracterización de las resistencias que se expresan en o a través de los cuerpos

Teniendo en cuenta los tres ámbitos epistémicos esbozados, es necesario considerar que los cuerpos han sido también conceptualizados y abordados epistemológicamente como ámbitos de resistencia. Esta forma de resistencia incluye el cuestionamiento o la confrontación de aquello que las visiones dominantes proponen hacer con los cuerpos¹³. En su dimensión epistemológica, esta forma de resistencia indaga y busca producir conocimiento respecto de las formas en que los sujetos se oponen a aquello que pretende ser impuesto en sus propios cuerpos, es decir, a aquellos mandatos heterónomos que remiten de manera directa a su condición corporal. Por ejemplo, al tener que definirse en un esquema binario en referencia al sistema sexo-género, o bien, a partir de mandatos sociales respecto de las formas, legitimadas o no validadas, de ejercer su preferencia sexual¹⁴.

En el caso de los cuerpos de las personas en condición de discapacidad, los sujetos que se encuentran en dicho lugar social pueden referirse a determinadas formas de tratamientos corporales dominantes respecto de su discapacidad, por ejemplo, la oralización o la realización de implantes cocleares, o bien, a mandatos sociales que designan si deben o no ejercer su sexualidad o sus funciones reproductivas, e incluso, si éstas pueden ejercerse con otro sujeto que comparte la misma condición de discapacidad. Recuérdese, por ejemplo, las medidas de esterilización forzada que pueden provenir tanto del ámbito de las políticas públicas o del saber médico, como de la sociedad o de la misma familia a partir de visiones compartidas o dominantes respecto de los usos del cuerpo por parte de las PCD.

¹³ La noción de resistencia ha sido abordada tanto desde la producción de discursos y elementos artísticos (Scott, 2000) y, de manera relevante y ampliamente discutida por Foucault (1988) a partir de sus planteamientos respecto de que no existe poder que no implique o se enfrente a algún tipo de resistencia.

¹⁴ La noción de *cuerpo-territorio* ha sido planteada y desarrollada por María del Consuelo Chapela (Chapela y Cerda, 2016).

Otra dimensión de estas formas de resistencia corporal se expresa a través del uso de los cuerpos para resistir. Para indagar sobre esta forma de resistencia puede abordarse la pregunta respecto de cómo los posicionamientos de resistencia originan que los sujetos hagan uso de sus cuerpos en formas no convencionales o que ordinariamente son censuradas. Se resiste a través de un acto performativo¹⁵ en el que los sujetos involucran su propio cuerpo para mostrar o pugnar por aquellas transformaciones sociales que desearían que se llevaran a cabo. Cuestionando construcciones sociales y simbólicas dominantes, se usa el cuerpo propio o se llevan a cabo acciones colectivas que involucran los cuerpos para invertir roles de género, para denunciar la inacción gubernamental, o incluso, para apropiarse de los espacios públicos en los que, desde las perspectivas dominantes, no debieran colocarse o mostrarse sus cuerpos. Asimismo, se coloca el cuerpo en lugares públicos que tienen una fuerte carga simbólica con el fin de evidenciar contradicciones sociales, gubernamentales o de grupos económicos de poder. Ejemplo de este tipo de resistencias corporales o corporeizadas son las marchas, los plantones, los performances o la apropiación de espacios urbanos con alto contenido simbólico.

Dado que las PCD comparten problemáticas y formas de resistencia centradas en los cuerpos que, en determinada medida, también son experimentadas por el resto de la población, resulta pertinente plantearse rutas epistemológicas en este campo. Es decir, que resulta útil y necesario esbozar estrategias de producción de conocimiento respecto de las formas en que el cuerpo de las PCD es un campo de resistencia o es utilizado como parte de estrategias que impugnan las visiones dominantes tanto sobre los mismos cuerpos como sobre sus posibilidades de inclusión y accesibilidad en una determinada sociedad.

¹⁵ Esta perspectiva performativa, incluyendo el uso de los cuerpos en el espacio público, ha sido ampliamente desarrollada por Diana Taylor (2012).

3.3 Espacio, tiempo y discapacidad

La generación de pensamiento respecto de los espacios ha sido una preocupación constante de los estudios sobre las discapacidades. Por supuesto, esto tiene razones inmediatas al considerar cómo puede desplazarse o acceder a una determinada instalación una persona con discapacidad motriz¹⁶. Pero, ya de manera temprana, la reflexión sobre el espacio llega a tener centralidad en los debates respecto de cómo definir la noción misma de discapacidad. Desde la perspectiva del modelo social, que logra permear, al menos parcialmente, la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, el espacio o entorno de las PCD es determinante para definir la condición de discapacidad, ya que ésta se genera a partir de la interacción con dicho contexto¹⁷.

A partir de ello, queda también de manifiesto que el espacio incluye, pero va más allá de la dimensión física o material, es decir, que el espacio también está conformado por lo que ha sido conceptualizado como estereotipos, tratos discriminatorios o bajas expectativas respecto de las PCD. Así, los espacios, tanto físicos como ubicados en el ámbito de las construcciones sociales y su dimensión simbólica, pueden ser discapacitantes.

Desde una perspectiva epistemológica, resulta útil y enriquecedor abordar la cuestión de cómo se ha analizado el espacio y de qué forma dichas rutas metodológicas brindan directrices para la comprensión de las discapacidades. Y, en un sentido dialéctico, de qué forma se ha planteado la comprensión de los espacios desde los énfasis o preocupaciones de las discapacidades. Aunque, ciertamente, se trata de una tarea que excede el presente capítulo, a continuación se esbozan algunas premisas preliminares para avanzar en la ruta señalada.

¹⁶ Recuérdese, por ejemplo, que quien acuña el concepto de diseño universal es Robert Mace (Mace, Groome y Jaine, 1990), un arquitecto con discapacidad motriz.

¹⁷ Al respecto puede consultarse la definición de discapacidad incluida en la CSDPCD (2006), ya citada anteriormente en este trabajo.

Entre distintas concepciones teóricas y énfasis respecto de la noción de “espacio”, la perspectiva de Henri Lefebvre continúa siendo relevante y vigente. Desde *La vida cotidiana en el mundo moderno* (1972) hasta su ya célebre *La producción de l'espace* (1974), el pensamiento lefebvriano ofrece una serie de perspectivas y dimensiones de la espacialidad que indudablemente resultan útiles para pensar el vínculo entre discapacidad y espacio.

La noción de *producción social del espacio* busca, no sólo, integrar lo que comúnmente se considera una dimensión física, simbólica y social de la espacialidad, sino también ofrecer una perspectiva conceptual para comprender la forma en que toda sociedad, con determinada organización política y económica, construye una espacialidad o espacio social que permite su reproducción y continuidad temporal. Como parte de esta herencia conceptual sobre la espacialidad, resulta pertinente retomar algunos de sus aportes metodológicos, que pueden ser útiles también para pensar el campo de la discapacidad en, al menos, cinco aspectos:

3.3.1 El giro espacial y el abordaje de las discapacidades:

Para adentrarse en este campo, es necesario considerar la necesidad de que el análisis de las problemáticas sociales incluya su ubicación geográfica, no sólo como expresión de la misma, sino también, la forma en que determinadas condiciones espaciales configuran o dan características particulares a las problemáticas sociales. Ejemplo de ello son los toponímicos o la información generada con criterios topográficos, así como distintas dimensiones o modalidades de información o comprensión de lo espacial que complementan y enriquecen el análisis social.

El análisis de las problemáticas que enfrentan las PCD tiene como un ámbito relevante los diagnósticos, así como transformaciones planeadas, necesarias o deseadas en el ámbito de lo espacial. Si bien ha habido una perspectiva dominante de la espacialidad física, es relevante recordar que se alude también a la *espacialidad mental* y

social, si se retoman los términos a los que inicialmente hiciera alusión Lefebvre (1974) y que, por supuesto, hoy en día siguen siendo objeto de debate. Dicho de otra forma, y retomando la discusión epistemológica, desde la perspectiva de los procesos de producción de conocimiento se requiere plantearse la pregunta respecto de cuáles son las condiciones que producen los espacios discapacitantes¹⁸, ya sea en sus dimensiones física, mental y social; o bien, de qué forma se generan aquellos que son incluyentes o accesibles, o bien, excluyentes e inaccesibles. Es decir, si existe una relación de causalidad entre ciertas condiciones, que deben ser descritas y analizadas, y el tipo de espacios que producen.

3.3.2 La polisemia de los espacios como objeto de conceptualización

Teniendo como punto de partida el espacio, incluyendo sus dimensiones física, mental y social, Lefebvre enfatiza su condición polisémica (1972). Los espacios son significados de manera diferenciada por distintas sociedades, colectividades y personas. Así, la comprensión de los espacios requiere situarlos en una imprescindible relación dialéctica con la conceptualización que se hace de ellos. Esto se expresa, como se ha señalado, en la diversidad de sentidos que se les puede conferir y en la disputa por los significados¹⁹.

Este posicionamiento para avanzar en la comprensión y análisis de un espacio determinado resulta útil cuando se piensa en la pregunta respecto de cuáles son las diferencias en la percepción y conceptualización de un cierto espacio entre sujetos en condiciones discapacitantes y el resto de la población. Y, aún más, las

¹⁸ La noción de *espacios discapacitantes* ha sido planteada por la geógrafa canadiense Vera Chouinard (1997) y retomada por Martínez Wong (2016), entre otras, para pensar los espacios públicos y, en general, la espacialidad de los procesos sociales.

¹⁹ La noción de Lefebvre (1974) de *espacio social* coincide con las premisas de Berger y Luckman (1968) respecto de la *construcción social de la realidad*. En un sentido confluente pueden ubicarse los planteamientos de Stuart Hall y Paul du Gay (2005) respecto de la construcción social de las identidades, que necesariamente se vinculan a un ámbito geográfico y a momentos históricos particulares.

conceptualizaciones sobre los espacios que se generan desde distintas formas de discapacidad, como la visual, la motriz o la auditiva, remiten a preguntas respecto de cuáles son las conceptualizaciones que, siendo referidas a un determinado espacio, pueden favorecer o dificultar la realización de cambios hacia la inclusión y la accesibilidad.

3.2.3 La espacialidad está necesariamente vinculada a las temporalidades:

Los espacios no son siempre lo mismo, sino que se van transformando con el paso del tiempo. Incluso, no hay una sola forma de pensar el transcurrir temporal y lo que observamos son más bien distintas temporalidades que se superponen y que pueden llegar a coordinarse o contraponerse.

Esta perspectiva lefebvriana ofrece, en el campo de la discapacidad, la posibilidad de preguntarse respecto de las formas en que ciertos espacios y su particular conformación de inclusión o carencia de accesibilidad, son producto de momentos históricos particulares en los que ha sido creados. Además, permite considerar las temporalidades que estuvieron presentes, por ejemplo, en el momento histórico en el que se construyó un determinado equipamiento urbano o cuando se edificaron los edificios de una institución pública²⁰. Esta dimensión temporal de los espacios remite también al hecho de que, más allá del espacio físico, las instituciones públicas, entre ellas las universidades, tendrán un tiempo o dinámica propia para irse abriendo a la inclusión y la accesibilidad tanto en el ámbito de las concepciones como en los lineamientos institucionales, en sus instalaciones o en los servicios que se brindan, cuya comprensión implica un necesario despliegue metodológico.

²⁰ Esta perspectiva compleja y crítica para pensar los espacios urbanos en un sentido integral es sostenida por Chris Downey (2014) y por Javier De la Rosa (2019).

3.2.4 Los espacios son, ante todo, percibidos, concebidos y representados:

Para Lefevre (1972), es necesario hacer una distinción metodológica entre la forma como se percibe o experimenta un espacio, a diferencia de cómo éste es concebido o cómo se le confiere un determinado significado, tal como se ha comentado antes. A estas dos dimensiones del espacio, puede sumarse otra que tiene que ver con las formas que se utilizan para representar o dar cuenta de dicho espacio, lo cual puede ejemplificarse, de manera emblemática, en los instrumentos cartográficos. La forma en cómo se construye un diagrama, esquema o representación gráfica de un determinado espacio será distinta si quien lo elabora es una persona en condición de discapacidad visual o auditiva, ya que sus referentes, necesidades e instrumentos de codificación al registrar los espacios serán distintos²¹.

Una posible ruta para la construcción de conocimientos será, por tanto, la comprensión de los significados de los espacios experimentados, como objeto de formas de conceptualización o subjetivación y las formas de construir instrumentos de representación que den cuenta de lo que es un espacio o cómo se utiliza cotidianamente.

3.2.5 Las prácticas como forma de incidir en los espacios:

Lefevre señala, asimismo, que el espacio es practicado, lo cual significa que, permanentemente, se actúa vinculado a él (1972). Las personas se movilizan, interactúan o se comportan a partir de los espacios donde se encuentran. Y paralelamente, los espacios también son objeto de la agencia de los sujetos, son transformados o se busca incidir en ellos, pueden ser resistidos o impugnados. Esto puede dar lugar a

²¹ Esta perspectiva del diseño a partir de la percepción de las PCD sobre su espacio, o bien, desde un inicio imaginado y destinado a sus necesidades, ha sido trabajado por García Lizárraga y por quienes colaboran en la obra colectiva *Diseño para la discapacidad* (2014). Asimismo, por Martínez de la Peña a través del diseño de mapas hápticos diseñados para que las PCD Visual puedan ubicarse al interior de un edificio, por ejemplo (2019).

lo que hoy en día se caracteriza como espacios intervenidos²² o como la dimensión performática de la condición de agencia de los sujetos (Taylor, 2012).

A través de estos cinco aspectos puede observarse, al menos en forma provisoria, que las directrices epistémicas para la comprensión de los espacios, vinculados a sus temporalidades, pueden ser también útiles como coordenadas metodológicas para la comprensión de las discapacidades.

Los trazos aquí anotados permiten avizorar la pertinencia y la necesidad de profundizar en la relación entre discapacidad y espacio. Considerando éste último, como se ha señalado, más allá de su materialidad, se abren una serie de preguntas, de rutas analíticas y de posibilidades metodológicas que bien vale la pena seguir explorando. Lo que puede ubicarse como la espacialidad *desde y para* la discapacidad, y analizada *con* quienes experimentan dicha condición, aparece como un enfoque metodológico prometedor que, sin duda, puede contribuir a la inclusión y la accesibilidad.

Conclusiones

Al inicio del capítulo se planteó la pregunta sobre cuáles podrían ser los aportes del feminismo, así como de las conceptualizaciones en torno al cuerpo y al espacio para dialogar con y enriquecer un posible CED. A través de su desarrollo se ha pretendido mostrar, no sólo, que existen preocupaciones comunes, sino también que es posible ubicar conceptos y preguntas que vienen a enriquecer y expandir la comprensión de la discapacidad, enfatizando la dimensión epistemológica.

²² La noción de intervención del espacio urbano tiene como antecedente el planteamiento de praxis desarrollado por Sánchez Vázquez (1980) al ubicarla como una práctica intencionada que, eventualmente, forma parte de procesos de transformación de mayor alcance o aliento.

A partir del diálogo con los aportes feministas, se propone considerar un *sistema limitación – discapacidad* que puede contribuir a diferenciar y, al mismo tiempo, analizar conjuntamente la relación entre las *limitaciones*, en referencia a las funciones o estructuras corporales o humanas, y las *discapacidades* como nociones valorativas construida socialmente. En un sentido similar, se ha propuesto utilizar la noción de *privilegio normocéntrico* para expresar las formas tácitas e inerciales, así como las alianzas de una sociedad orientada por criterios capacitistas y cuya naturalización dificulta su visibilidad y sus cuestionamientos. La configuración de este campo puede enriquecerse, asimismo, a través del concepto de *ventaja cognoscente*.

Al considerar las corporalidades como construcciones sociales respecto de diferencias de orden biológico, puede enriquecerse el CED debido a que los cuerpos de las PCD, son también objeto de valoraciones sociales que privilegian lo que se considera como *normal*, lo que también ha sido caracterizado como *cuerpo normativo*. La relación entre discapacidad y cuerpos muestra que éstos últimos son un ámbito polisémico y de disputa por los significados y que éstos constituyen también un ámbito de resistencia, ya sea cuando las PCD disputan qué se hace con ellos, cuando los utilizan como una forma de dar visibilidad a las problemáticas de exclusión o inaccesibilidad, o bien, para incidir en el espacio público.

Asimismo, al enfocar la relación entre discapacidad y *espacio* se muestra la pertinencia de considerar que éste último no es, exclusivamente físico o material, sino que es simbólico y que se vincula necesariamente al concepto que socialmente se construye respecto de él. Estas concepciones sobre el espacio se vinculan a las temporalidades a través de las cuales pueden apreciarse tanto sus transformaciones materiales, como la forma en que dichas conceptualizaciones sobre los espacios son fruto de su tiempo y son modificadas. Las discapacidades muestran que los espacios, como ámbitos multidimensionales, son concebidos, percibidos, representados y practicados de distintas formas y expresando relaciones de poder.

A través de las conexiones e interacciones que han sido expresadas en este capítulo se ha pretendido mostrar que el reconocimiento de un CED requiere retomar herencias epistemológicas que le son afines y, al mismo tiempo, que a través de este tipo de diálogos interdisciplinarios pueden generarse nuevas orientaciones metodológicas. Al disponer de una mejor comprensión del CED contaremos con referentes y conceptualizaciones que puedan ser utilizados por los propios actores sociales con discapacidad, así como de quienes comparten sus luchas, como forma de avanzar hacia las transformaciones sociales esbozadas.

Capítulo 4

Aportes y singularidades de las epistemologías sordas

Entre las formas de discapacidad que ordinariamente se reconocen, las que se ubican en el campo de la audición son, tal vez, aquellas que han originado una mayor reflexividad respecto de los procesos de construcción de conocimiento. Este interés de la comunidad sorda, de las instituciones dedicadas a ella y de sus intelectuales y activistas, cuenta entre su trayectoria la realización de congresos internacionales, así como la instauración de instancias educativas que han tenido repercusiones globales. Y, al mismo tiempo, sus reflexiones y aportes en el campo epistemológico han sido potenciados por el hecho de que se trata de colectividades que cuentan con culturas y lenguas propias y, paradójicamente, por el hecho de que han tenido que enfrentarse a la incomprensión, la negación o, incluso, a la censura.

El presente capítulo busca aportar elementos respecto de las preguntas: ¿Cómo se ha producido conocimiento desde y a favor de la comunidad sorda, es decir, a través de epistemologías vinculadas a la discapacidad auditiva? Y ¿de qué forma estos conocimientos se relacionan y aportan a un eventual CED?

El propósito es mostrar las características singulares de la Cultura Sorda, incluyendo la Lengua de Señas, respecto de los procesos de construcción de conocimiento, enfatizando los conceptos que

han generado en los ámbitos lingüísticos, educativos y de la agenda pública.

El primer inciso está dedicado a rastrear algunos antecedentes relevantes de los estudios sobre la discapacidad auditiva, resaltando sus reflexiones en el terreno epistemológico. En el segundo apartado se intenta mostrar que la comunidad sorda cuenta con saberes y mecanismos propios de producción de conocimientos singulares, primordialmente vinculados al uso de la Lengua de Señas, pudiendo existir una o varias lenguas de este tipo en cada país, ya sean reconocidas formalmente o utilizadas de hecho por las personas sordas y personas afines. Ahí se ejemplifica la construcción de conocimientos a través de neologismos y metáforas cognitivas que son propias de la Lengua de Señas, en este caso, la Mexicana y que son distintas a aquellas que forman parte del idioma español.

El inciso tres se enfoca a mostrar que el ámbito de la educación de las personas con discapacidad auditiva expresa tanto los aportes en la construcción de conocimiento por parte de la comunidad sorda, como los debates o problemáticas que se enfrentan en este campo. Finalmente, en un cuarto apartado, se muestra que la comunidad sorda ha generado distintos conceptos y planteamientos críticos que surgen de su intencionalidad y de su práctica que busca incidir en el espacio público, evitar la discriminación y pugnar por el pleno ejercicio de sus derechos.

El argumento central de este capítulo es que, desde el surgimiento de los estudios sordos, la comunidad sorda realiza aportes conceptuales y epistemológicos de gran relevancia que se expresa en los ámbitos del uso de la lengua de señas en permanente redefinición y actualización; en las instituciones educativas en distintos niveles y situaciones; y en la posibilidad de incidir en el espacio público. Esto representa un aporte central que complementa, y a la vez explicita la vigencia, de un CED.

4.1 La trayectoria de los estudios sordos y su aporte epistémico

El surgimiento de los *Estudios Sordos*¹ comparte con otros campos académicos en torno a las discapacidades, la necesidad de contar con un discurso crítico, de realizar aportes de investigación y de propiciar la puesta en marcha de programas de formación universitaria que cuestionen las visiones dominantes sobre las PCD debido a que, a través de esas concepciones estereotipadas, se les colocaba en una posición de subalternidad.

Para la académica Sorda de origen inglés Annelies Kusters, el surgimiento de los Estudios Sordos puede ubicarse a partir de la década de los setenta del siglo XX (Kusters, 2020). A partir de esos años y hasta la actualidad, se cuenta con diversos Centros o instancias dedicadas a este fin, entre los que se encuentran la conocida Universidad de Gallaudet², el Centre of Deaf Studies de Bristol³, el Departamento de Estudio Sordos en la Universidad Estatal de California en Northridge⁴ y el Departamento de Estudios Sordos y Educación Sorda de Lamar University⁵, entre otros. Asimismo, en América Latina se encuentran en Brasil, Argentina y México⁶, distintas instituciones que, si bien no se han dedicado exclusivamente a acompañar a PCD Auditiva, sí incluyen y han dado un acompañamiento a quienes presentan este tipo de discapacidad⁷.

¹ Provisoriamente, en esta publicación se utiliza este término para referir a aquello que en terreno internacional ha sido propuesto como *Deaf Studies* (Kusters, 2020).

² Establecida como universidad privada en el año 1864 y que es un referente en esta materia: <https://gallaudet.edu/>

³ Para más información se puede consultar el sitio: <http://www.bris.ac.uk/deaf/>

⁴ También identificada por sus siglas como CSUN y que cuenta con una de las matrículas más altas de personas sordas en los Estados Unidos. Véase: <https://www.csun.edu/eisner-education/deaf-studies>

⁵ Para una mayor información sobre este programa y universidad, puede consultarse la página: <https://www.lamar.edu/fine-arts-communication/deaf-studies-deaf-education/index.html>

⁶ Para el caso de México pueden consultarse los trabajos de Jullian Montañez (2008; 2013).

⁷ Para conocer los antecedentes históricos del abordaje de la discapacidad en el ámbito público en Latinoamérica, específicamente, en Argentina y Brasil, puede

Los estudios sordos se generan, siguiendo a la misma Kusters (2020), a partir de la necesidad y preocupación de las PCD Auditiva de trascender la mirada mediática dominante sobre ellos/as y su condición, a partir de la cual se les consideraba como sujetos a quienes les falta una función que es necesario suplir, devolver o rehabilitar de alguna forma. Al mismo tiempo, existe la preocupación en las personas Sordas de argumentar, mostrar y expresar la validez de la Cultura Sorda, para lo cual se busca documentar, ejemplificar y describir las experiencias de grupos, colectividades, organizaciones o clubes de personas en dicha condición. Desde esos años, y con las características propias de cada contexto nacional o institucional, las personas sordas comparten la necesidad y preocupación por la realización de investigación y de construcción de conocimientos que permitieran combatir la discriminación, así como las distintas formas de opresión o subalternización que les afectan.

Desde el punto de vista epistemológico, los diferentes aportes y espacios de reflexión académica tienen como uno de sus ejes transversales la pregunta sobre los sujetos implicados en los procesos de construcción de conocimiento. Es decir, el cuestionamiento respecto de qué implica el hecho de que quienes realizan el acto de conocer son sujetos que lo hacen desde una condición de sordera y que realizan un ejercicio de construcción de conocimiento sobre el mundo y las sociedades, y de manera particular, respecto de una condición y del lugar social en el que son colocados. En otras palabras: ¿qué significa y qué implica ser una persona sorda conociendo o estudiando las culturas o identidades sordas, o bien, que sean ellas y ellos mismos quienes se dedican a los *Estudios Sordos*?

Una pregunta de esta naturaleza conduce también al ámbito epistemológico, es decir, a cómo realizar un proceso de construcción de conocimiento o de investigación desde la posición referida. Sobre todo, si se toma en cuenta que las personas sordas se desenvuelven en un contexto bilingüe y bicultural, es decir, un ámbito tanto oyente como sordo

consultarse la detallada información que se ofrece en el libro de Gildas Brégain (2022).

simultáneamente y en interacción constante. Dada esta particularidad, se añade también la pregunta sobre los vínculos, las características y las relaciones de poder que necesariamente están presentes en una posible colaboración entre personas sordas y personas oyentes que se involucran en un proceso de producción de conocimiento o realización de investigación.

A partir de estas necesidades y preocupaciones compartidas, puede entenderse el surgimiento de propuestas o conceptos que se ubican directamente en el ámbito epistemológico o que lo afectan indirectamente. Entre esos aportes se encuentra la caracterización de las formas de discriminación originadas en la condición de discapacidad auditiva, ya sea por acción, por omisión o estructurales, conceptualizadas como *audismo*⁸ (Humphries, 1977; Lane, Hoffmeister y Bahan, 1996). Asimismo, el asumir a priori la superioridad y conveniencia de las lenguas orales, con la consecuente desvalorización, marginación o negación de las lenguas de Señas, un mecanismo conceptualizado como *lingüicismo*⁹. Más adelante se ofrece una explicación y desglose de ambos conceptos.

Para Hauser una de las cuestiones clave es diferenciar entre *sordera*, que define a las personas a través de un faltante y lo que propone llamar *sordidad*¹⁰ como un término que remite a una identidad o característica a partir de lo que se es o se tiene. Así, los sujetos visualmente orientados

⁸ A reserva de que más adelante se analiza el concepto de *audismo* formulado inicialmente por Tom Humphries, puede señalarse que éste se define como "la noción de que uno es superior, basado en su capacidad de oír o de comportarse de la manera de quien oye" (Humphries, 1977). Se vuelve sobre este tema en el inciso 4.

⁹ El lingüicismo, término acuñado por Skutnabb-Kangas (1994), se refiere a la discriminación que pretende sustentarse en motivos lingüísticos

¹⁰ Una traducción aproximada del término que Hauser, O'Hearn, McKee y Steider (2010), que a su vez retoman de Laad (2003), y que proponen como *deafhood*. Aunque esta discusión se retoma más adelante en este texto, baste por ahora señalar que la noción de *sordidad* pretende distinguirse de la de sordera, en tanto que conceptualiza esta condición no en términos de la negación, falta o limitación en la audición, sino a partir de considerarla como una identidad a partir de la cual se genera una cosmovisión singular. En un sentido similar se ha propuesto la utilización del vocablo *Sorda*, con mayúscula, para hacer alusión a la comunidad y cultura de dicha colectividad, al tiempo que se recurre al término *sorda*, con minúscula, para referirse a la condición específica de no escuchar (Fernández y Pertusa, 2005).

son caracterizados desde su identidad y cultura Sordas. De esta forma, cuando los sujetos son enfocados, asumidos socialmente y acompañados desde esta perspectiva, es decir, desde la *sordidad*, tienen mejores condiciones para desarrollarse y alcanzar su máximo potencial, a diferencia de las expectativas que se tienen de ellos y los apoyos que reciben cuando se les conceptualiza desde la perspectiva de *lo que les falta*, es decir, de la sordera.

El conocimiento que se crea, se vuelve dominante y orienta el trato hacia las personas sordas se relaciona directamente con su futuro y desempeño en la sociedad, tal como lo enfatizan Paul y Moores (2012). Los conocimientos que sirven de orientación para el modelo médico rehabilitatorio y aquellos que proponen coordenadas para una perspectiva emancipadora de las PCD Auditiva, han sido organizados desde perspectivas y posturas epistemológicas muy distintas. Es por ello que es necesario visibilizar y considerar los lugares de poder desde donde se generan los conocimientos, a fin de que puedan ser comprendidos y cuestionados, es decir, analizados desde la perspectiva de si tienden a subordinar a las personas en la mencionada condición o de si contribuyen a su autonomía.

Profundizando sobre estos cuestionamientos, otras perspectivas críticas propuesta por PCD Auditiva enfatizan el hecho de que el conocimiento sobre su condición se genera en forma heterónoma, lo cual significa que se construye y acepta socialmente una visión colonizadora sobre ellos y sobre sus corporalidades (Lane, Hoffmeister y Bahan, 1996; Jonson, 2014)¹¹. Situándose también en este terreno que relaciona la epistemología y la condición de persona Sorda, la investigadora y activista de origen belga Goedele De Clerk (2010) ha señalado la importancia de

¹¹ Esta perspectiva que propone retomar los cuestionamientos del pensamiento crítico de la colonialidad para pensar la discapacidad, es también reivindicada en los trabajos incluidos en la obra compilada por Adriana Padilla Muñoz *El derecho como laboratorio de saberes: Meditaciones sobre epistemología* (2022). Si bien su campo de reflexión se enfoca en el derecho, resulta sugerente y relevante su pregunta respecto de la necesidad de cuestionar si el derecho tiene el cometido de convalidar el orden existente, o bien, si le corresponde analizar y responder a los cambios permanentes que se generan en toda sociedad, así como a los retos que de ello se desprende.

explicitar y comprender las diferentes formas de aprender que son características de las personas Sordas. A partir de ello, se hace necesario asumir una perspectiva de diversidad epistemológica que reconozca que existen distintas epistemologías sordas ya que no todos los Sordos, en diferentes contextos y circunstancias, aprenden de la misma forma, por ejemplo, si han decidido oralizarse o se comunican utilizando alguna Lengua de Señas. Esta diversidad se expresa, emblemáticamente, cuando se trata de personas Sordas de grupo étnicos y originarios. Con base en este reconocimiento de la diversidad, la autora enfatiza la necesidad de que se garantice el derecho de las personas Sordas a organizar las propuestas curriculares, los contenidos y las formas de aprendizaje que sean acordes a sus condiciones y proyectos.

4.2 Las comunidades sordas como productoras de conocimientos singulares

Las Comunidades Sordas llevan a cabo, permanentemente, procesos de construcción de conocimientos en los que un componente medular es su respectiva Lengua de Señas¹². Al contar con conocimientos singulares, las Comunidades Sordas expresan ámbitos u objetos de conocimiento que les resultan prioritarios o de mayor interés, al tiempo que ponen en práctica procedimientos propios que no necesariamente son similares a otras metodologías de investigación y muestran también sus intencionalidades, es decir, el para qué se proponen crear determinados conocimientos.

Estas formas permanentes de construcción de conocimiento pueden ejemplificarse a través de una de las facultades de todas las lenguas: la creación de neologismos. En la LSM se han creado, por ejemplo, señas para los recursos tecnológicos que no existían hace unas dos décadas como son aplicaciones que hoy en día se utilizan

¹² Cabe aclarar que no todas las personas sordas se comunican a través de la Lengua de Señas.

masivamente, tales como el Facebook o Whatsapp, entre otros (véase la imagen uno). Otros ejemplos emblemáticos son las señas para aludir al movimiento de la diversidad sexual que ha tomado relevancia durante las últimas décadas, así como la que se utiliza para hacer alusión al Coronavirus que en México comienza a manifestarse abiertamente a principios de 2020. Estas configuraciones, que se incluyen también en la imagen uno, han sido formuladas desde el contexto de nuestro país y a partir del intercambio con Lenguas de Señas de otros países.

Imagen 1. Neologismos en Lengua de Señas Mexicana

1.1.1 Facebook (primera parte)¹³



1.1.2 Facebook (segunda parte)



1.2 Whats app¹⁴



¹³ Se trata de una seña con movimiento que tiene como base la letra “f” que gira sobre su propio eje, hacia afuera y hacia dentro.

¹⁴ La seña se forma con la letra “w” en ambas manos, que hacen movimientos alternados hacia adelante y hacia atrás.

1.3.1 LGBTQ+ (primera parte)¹⁵



1.3.2 LGBTQ+ (segunda parte)



1.4.1 Coronavirus (primera parte)¹⁶



1.4.2 Coronavirus (segunda parte)



Fuente: ILSM HOPS Luis Javier Gómez Rosas¹⁷. Fotografía: Jenny Bautista Medina¹⁸, 2022.

Cada una de estas señas podría ser analizada a partir del país o momento histórico en el que se origina, cómo se adopta y adquiere rasgos particulares en México y cómo se llega a tener un consenso sobre la misma ya que, al menos en este país, no existe una colectividad que tenga la función, reconocida expresamente, de definir la validez o resolver controversias entre posibles señas distintas para un mismo

¹⁵ La seña se forma simulando el mástil de una bandera y los colores del arcoíris con los dedos.

¹⁶ Esta seña se forma con un puño que simula el cuerpo del virus, sobre el cual se muestra una corona representada con la palma de la mano y los dedos extendidos.

¹⁷ Para una mayor información sobre los Intérpretes que colaboraron con las fotografías de este capítulo, puede consultarse el sitio de Facebook “IHOPS Visibilizando lo inaudible”.

¹⁸ La información sobre la fotografía puede consultarse en el sitio de Facebook “Jen Mulini”, quien, además, forma parte del Movimiento de Personas con Discapacidad.

objeto o concepto. Al mostrar una perspectiva que podemos considerar *etimológica* de la Lengua de Señas, el autor finlandés Juhana Salonen (2021), propone como ejemplo *las señas* que se usaban para decir “agua” y “cargar” que se usaban en la antigüedad y que forman parte de un trabajo de traducción de textos religiosos históricos, para mostrar cómo éstas se han ido modificando hasta llegar a aquellas que se utilizan actualmente para esas mismas palabras.

Desde un punto de vista pragmático, en aquellos casos en los que existe más de una seña para un mismo objeto o concepto, la permanencia temporal y el mayor número de usuarios pueden ser los criterios fácticos para la aceptación de determinadas señas que, posteriormente, serían incluidas en algún diccionario. A lo anterior se suma la complejidad de que pueden existir los regionalismos o varias Lenguas de Señas en un mismo país, como de hecho sucede en México¹⁹.

Otro ámbito de producción de conocimientos por parte de las comunidades sordas, no exento de debates, es el de las metáforas. Según el Diccionario de la RAE (2022), una metáfora se caracteriza por la “traslación del sentido recto de una voz a otro figurado, en función de la comprensión de otra”. O bien, “la aplicación de una palabra o de una expresión a un objeto o a un concepto al cual no denota literalmente con el fin de sugerir una interpretación y facilitar su comprensión.

¹⁹ En México, la Comunidad Sorda constantemente dialoga sobre cuál de las distintas señas resulta más pertinente para una determinada palabra. En ocasiones, algún colectivo opta por alguna seña en particular, o bien, se sigue utilizando aquella que tenga mayor permanencia en el tiempo, es decir, que continúe siendo utilizada por sus integrantes. Lo anterior implica un debate vigente respecto de si son las *academias* o grupos de intelectuales quienes deben definir y dictar cuáles son las palabras, en este caso las señas, que son adecuadas, o bien, si dichas definiciones se realizan y deben de reconocerse a partir del uso colectivo de las lenguas, en tanto que éstas están vivas y pertenecen a las sociedades o colectividades que las utilizan cotidianamente. Argumentando a favor de un proceso como el descrito, el escritor y periodista mexicano Juan Villoro (2022) sostiene, a través del género de la novela infantil y juvenil, que “la gente es quien crea el lenguaje y quien debe decidir su destino”.

Sin desconocer que existe un campo de estudio de las metáforas que las refiere a la poesía o a la literatura, en el campo de las epistemologías sordas la reflexión se ha centrado en el concepto de *metáforas cognitivas*. Siguiendo a Lakoff y Johnson (2017:9), éstas pueden definirse como “esquemas abstractos de pensamiento que asocian dos dominios (origen y meta) mediante correspondencias ontológicas para comprender conceptos y realizar razonamientos abstractos que están presentes en todos los seres humanos y que trascienden los límites de una *entrada sensorial*”. Las metáforas cognitivas se vinculan a experiencias sensoriomotrices, es decir, son corporeizadas y tienen la característica de utilizarse en forma autónoma, inconsciente y sin esfuerzo. Ahora bien, la interpretación de una metáfora cognitiva, en tanto analogía o asociación lógica construida social y culturalmente, se hace posible a partir de la posibilidad de que las personas que la expresan y quienes han de interpretarlas cuenten con un marco cultural compartido, es decir, una superestructura icónica que permite la asociación simbólica.

El uso de las metáforas en el ámbito interlingüístico que se genera al vincular las lenguas orales y las de señas enfrenta una serie de paradojas y complejidades. Por un lado, hay un margen de intraducibilidad que se expresa en importantes problemas en los servicios de interpretación y que tiene repercusiones muy concretas, por ejemplo, cuando se pide a un intérprete que brinde dicho servicio en un examen de admisión universitario que lleva a cabo una persona Sorda (Naranjo y Guerrero, 2013). Esquemáticamente, el problema se expresa en que el intérprete debe traducir, por ejemplo, una analogía comprendida en una pregunta de un examen de selección, para lo cual requiere dar algún tipo de explicación o símil de la metáfora, ya que es imposible traducirla literalmente. Sin embargo, no puede hacerlo porque eso podría significar que se dieran elementos para responder, dado que las analogías son asociaciones lógicas no evidentes y construidas histórica, social y culturalmente (Naranjo y Guerrero, 2013). Los autores proponen que las preguntas que se proponen para evaluar la comprensión cognitiva, se elaboren desde el universo

semiótico de las Lenguas de Señas y no desde aquel que comprende a las lenguas orales.

Por otro lado, las metáforas, y específicamente las metáforas cognitivas que son utilizadas por las personas sordas y quienes hacen uso de la Lengua de Señas muestran que las posibilidades y capacidades de conceptualización y de generación de pensamiento y razonamiento abstractos, “no depende de los límites de una entrada sensorial” (Rodríguez, 2016), es decir, no se supeditan al hecho de que una persona sea hipoacúsica, Sorda o tenga alguna otra limitación sensorial, mental o psicosocial clasificada como discapacidad.

Según Lakoff y Johnson (2017), las metáforas cognitivas pueden ser de tres tipos. Las de carácter *ontológico*, según explica la estudiosa de la Lengua de Señas Colombiana Yenny Rodríguez (2016), serían aquellas en las que la configuración es el componente mismo de la metáfora. A diferencia de ello, las metáforas *orientacionales* se expresan a través del desplazamiento de la seña, a través de lo cual se le confiere un significado particular. El tercer tipo de metáforas cognitivas son de carácter *estructural*, lo que significa que un tipo de actividad o experiencia se asume en los términos de otra experiencia o actividad.

En el caso de la Lengua de Señas Mexicana, como metáforas ontológicas puede ubicarse la seña de aprender, en la que las ideas o conocimientos son cosas que se llevan a la cabeza, que se equipara a un contenedor. De igual forma, como también se ilustra en la imagen dos, la seña que se utiliza para expresar que dos personas se encuentran es también de este tipo ya que alude a que cada una de ellas corresponde a uno de los dedos índices. La seña comienza con ambos dedos índices en posición vertical, separados y avanzando uno al otro hasta quedar uno frente al otro.

Imagen 2. Metáforas cognitivas ontológicas en Lengua de Señas Mexicana

2.1.1 Aprender (primera parte)



2.1.2 Aprender (segunda parte)



2.2.1 Encontrar/se, entre dos personas (primera parte)



2.2.2 Encontrar/se, entre dos personas (segunda parte)



Fuente: ILSM HOPS Anel Beatriz Hernández Sandoval.

Fotografía: Jenny Bautista Medina, 2022.

En el caso de las metáforas cognitivas orientacionales que se utilizan en la Lengua de Señas Mexicana, puede ubicarse la configuración que alude al pasado señalando hacia atrás y el futuro señalando hacia delante. En la misma imagen tres, también se alude, mediante la orientación o direccionalidad de la seña, ubicando a un ser divino o a lo bueno en la posición superior, mientras que lo malo se ubica hacia abajo.

Imagen 3. Metáforas cognitivas orientacionales en Lengua de Señas Mexicana

3.1 Pasado



3.2 Futuro



3.3 Dios, bueno



3.4.1 Mal (primera parte)



3.4.2 Mal (segunda parte)



Fuente: ILSM HOPS Claudia López Ramírez Arellano y Anel Beatriz Hernández Sandoval . Fotografía: Jenny Bautista Medina, 2022.

En cuanto a las metáforas cognitivas estructurales, en la Lengua de Señas Mexicana se encuentra la configuración que alude al embarazo o a la condición de encontrarse embarazada utilizando, tal como

se muestra en la imagen cuatro, el brazo izquierdo en posición vertical para aludir al tronco de una persona, mientras que con la otra mano se hace un semicírculo hacia adelante, imitando la forma que adquiere el abdomen durante el embarazo. En este mismo sentido de aludir a una experiencia o actividad utilizando las señas, pueden ubicarse también aquellas que expresan la condición de estar acostado en posición supina o prona, que se utilizan de manera frecuente en el ámbito de la atención médica. En estas señas se recurre al brazo y mano izquierdas para aludir la superficie horizontal, mientras que la mano y brazo derechos se pueden colocar con los nudillos del puño hacia arriba o hacia abajo, según se trate de la alusión a estar acostado boca arriba o boca abajo (véase figura cuatro).

Imagen 4. Metáforas cognitivas estructurales en Lengua de Señas Mexicana

4.1.1 Embarazo (primera parte)



4.1.2 Embarazo (segunda parte)



4.1.3 Embarazo (tercera parte)



4.2 Posición supina (boca arriba)



4.3 Posición prona (boca abajo)



Fuente: ILSM HOPS María de Lourdes Hernández González.
Fotografía: Jenny Bautista Medina, 2022.

Como parte de este universo y singularidad metafórica²⁰ de las Lenguas de Señas, Rodríguez (2016) enfatiza también la condición de *doble mapeo* que se utiliza cotidianamente entre quienes se comunican de esta forma ya que una configuración puede ser objeto, de manera simultánea, de una doble decodificación que la interpreta tanto en forma icónica como metafórica. Por ejemplo, la seña del verbo “opinar” que consiste en representar la letra “o” y realizar pequeños círculos a la altura de la frente, requiere tanto una decodificación de la letra “o”, como una interpretación del movimiento circular y de la ubicación de dicho movimiento a la altura de la frente. Esta dimensión de la Lengua de Señas que ha sido descrita como *doble mapeo* muestra también la forma en que las metáforas cognitivas expresan otros componentes visuales, kinestésicos y proxémicos a través de los cuales se produce significado como acto creativo de conocimiento (Rodríguez, 2016)²¹.

²⁰ Las metáforas en Lengua de Señas han sido abordadas desde distintos ángulos. Para las estudiosas de la poesía en Lengua de Señas Británica Michiko Kaneko y Rachel Sutton-Spence (2012), por ejemplo, el significado de las metáforas no es inherente a las señas que se utilizan, sino que éstas devienen metafóricas cuando son utilizadas en un determinado contexto poético.

²¹ Otros estudios que muestran las singularidades de las Lenguas de Señas como ámbitos de producción de sentido han tomado como referente empírico las señas utilizadas en discursos de líderes políticos o bien, la comparación de las señas atribuidas a un mismo término en distintas Lenguas de Señas.

4.3 Disyuntivas epistémicas en la educación de las personas Sordas

La educación es un ámbito emblemático que permite visualizar los procesos de socialización de conocimientos, así como de prácticas epistemológicas por parte de los sujetos involucrados en sus dispositivos, en sus contenidos y en sus intencionalidades. Dicha dimensión epistemológica también se pone en juego cuando las sociedades generan mecanismos enfocados a brindar educación a las personas Sordas, lo cual refuerza la relevancia de analizar el vínculo entre educación y lo que se propone ubicar como Epistemologías Sordas.

Cuando nace un niño sordo, durante sus primeros años de vida, los padres o adultos a su alrededor se enfrenta al dilema de si se le debe educar conforme a la cultura oyente o a la cultura sorda. Dado que más del 90% de los niños que nacen sordos o con hipoacusia tienen padres oyentes, la opción de oralizarlos suele tener gran aceptación. Aunque cada vez se recurre más a la perspectiva que plantea la comunicación total, es decir, el aprendizaje simultáneo de la LSM con la oralización, el adoptar alguna posición a este debate no es cuestión sencilla.

Los padres oyentes de un hijo sordo probablemente sentirán la tendencia natural, e incluso, la responsabilidad u obligación de compartir a su hijo su cultura como oyentes. La oralización, que si bien es ardua y requiere años de acompañamiento profesional, permite a las personas sordas comunicarse en situaciones en las que no se cuenta con intérprete. Asimismo, les posibilita el socializar y desempeñarse laboralmente con mayores recursos y soltura.

El aprendizaje de la LS permitirá al niño sordo enriquecer su vocabulario y alternativas de comunicación en la infancia como etapa clave de desarrollo del lenguaje, evitando así lo que ya ha sido documentado como *privación lingüística*²². Asimismo, le permitirá sentir-

²² Rodríguez Mondoñedo (2020) describe las repercusiones de llamado “Síndrome de Privación Lingüística” y sugiere que el privar a un niño sordo de su lengua debería ser

se parte de una identidad colectiva y contar con modelos adultos en los ámbitos social y laboral, entre otros.

En el terreno epistemológico, la decisión de optar por la oralización, por el aprendizaje de la LS o por la adquisición simultánea de ambas formas de comunicación, lo que por supuesto implicará inversión de tiempo y recursos económicos significativos, tiene importantes implicaciones. Es decir que, a partir de estas decisiones, se elegirá no sólo el tipo de conocimientos que se brindará al niño, sino también, y de manera relevante, cómo éste llevará acabo sus propios procesos de aprendizaje durante la escolarización o por el resto de su vida. La etapa de la adolescencia y los primeros años de la juventud pueden implicar para las personas Sordas un momento complejo ya que, más allá de lo que sus padres hayan decidido en su infancia, se trata de una etapa en la que ellos y ellas deben asumir su identidad, lo que a su vez repercutirá en sus proyectos profesionales. Asimismo, debe considerarse que a lo anterior se suma la diversidad de modalidades y grados de discapacidad auditiva.

En el caso de hijos sordos de padres sordos, se suele optar por el uso de la Lengua de Señas y los padres transmiten su experiencia y conocimiento al hijo sordo, incluso, por varias generaciones, lo cual puede darle importantes herramientas y favorecer su liderazgo.

A la primera decisión respecto de los conocimientos y experiencias o formas de aprendizaje que se ofrecerán al niño Sordo, se suma una segunda disyuntiva de gran importancia respecto del tipo de escuela en la que se les debe matricular. Esto depende tanto de la decisión de los padres, como de la oferta educativa brindada por las instancias gubernamentales, o en no pocos casos, a través de organizaciones de la sociedad civil, entre los que también se incluyen grupos religiosos.

La asistencia del niño sordo a una escuela para oyentes o para sordos repercutirá en el tipo de contenidos a abordar, los métodos de aprendizaje, la intencionalidad de la educación y, finalmente, se

tan ilegal como hacer eso a un niño oyente.

expresará en el grado de aprovechamiento y avance que se pueda llegar a tener. Surge entonces el dilema de si la educación de las personas sordas debe llevarse a cabo, al menos en sus primeras etapas, en escuelas para personas sordas que favorezcan el aprendizaje a través de métodos adaptados y retomando la experiencia acumulada.

Aunque no existe un consenso al respecto, en trabajos de gran relevancia como los de Lane, Hoffmeister y Bahan (1996), se señala que las personas Sordas deben tener la posibilidad de acceder a ambas modalidades de institución educativa, es decir, tanto a la educación adaptada a sus necesidades como a la educación integrada, según sean sus decisiones y sus necesidades, así como la etapa educativa en que se encuentren. En todo caso, la decisión de la persona Sorda y de sus padres debe tener prioridad en este terreno.

La posibilidad de que una persona Sorda acceda a la educación superior, e incluso, que pueda participar en los procesos de producción de conocimiento a partir de sus estudios universitarios, se enfrenta, frecuentemente, con formas expresas o veladas de *audismo*, por ejemplo, al no contar con intérprete en Lengua de Señas o con los ajustes razonables que sean necesarios, tal como lo establece la Convención Internacional en esta materia. Como ha sido documentado a través de la crítica al *lingüicismo* (Skutnabb-Kangas, 1994), las personas sordas se enfrentan también a visiones que asumen, a priori, la superioridad de las lenguas orales y, al mismo tiempo, la inferioridad de las Lenguas de Señas. Parafraseando el título del artículo de Gayatri Chakravorty Spivak (2003), es posible plantear la pregunta de “¿pueden hablar los sordos?”. Por supuesto que ellas y ellos generan y expresan su propio pensamiento, lo cual puede verse en múltiples trabajos ya referidos en este texto, en los que, asimismo, se incluye una perspectiva colaborativa con oyentes²³.

²³ Se busca evitar una perspectiva esencialista que asumiría que solamente las personas Sordas pueden hablar sobre los sordos, sino que se asume la posibilidad y riqueza de un trabajo colaborativo que, siendo consciente de las asimetrías y relaciones de poder, puede contribuir a fortalecer la Agenda Sorda, un término al que se retorna en el siguiente inciso.

Este pensamiento de intelectuales orgánicos sordos²⁴ ha sido publicado en Revistas como los *American Annals of the Deaf* y el *Deaf Studies Digital Journal*, de la Universidad de Gallaudet²⁵, entre otras publicaciones periódicas disponibles y con repercusiones en el ámbito internacional. De igual forma, resultan de gran relevancia en el campo epistemológico los libros de Lane, Hoffmeister y Bahan (1996) y de De Clerck (2010), entre otros. Aún queda pendiente conocer, comprender y dar visibilidad al pensamiento surgido en la Región Latinoamericana y de otros continentes que, probablemente, no han recibido tanta difusión debido a la centralidad y dominancia de la academia en lengua inglesa.

Se requiere, también, profundizar en las temáticas, los aportes epistémicos e, incluso, los formatos que se utilizan para llevar a cabo este tipo de comunicaciones en los que frecuentemente los artículos se exponen, inicialmente, en la Lengua de Señas materna de la investigadora/or y simultáneamente se publican bajo los criterios académicos convencionales²⁶.

Para avanzar en la inclusión y accesibilidad de las personas Sordas, resulta estratégico no sólo producir conocimientos desde dicha perspectiva, sino también producir un metaconocimiento en este campo. Es decir, generar un pensamiento Sordo en el terreno epistemológico que explicita tanto las particularidades de los procesos de producción de conocimiento, como los aportes que esta reflexión puede hacer para la comprensión del lugar social de otras

²⁴ Se retoma el término gramsciano de *intelectual orgánico* en referencia a los sujetos que aportan su reflexividad, su pensamiento crítico y su involucramiento en un proyecto específico, lo cual, por supuesto, no se asocia necesariamente a su escolarización (Gramsci, 1967).

²⁵ Para mayor información sobre la *Revista American Annals of the Deaf*, puede consultarse: <https://www.jstor.org/journal/amerannadeaf>. Los artículos en video en los que los autores exponen en su Lengua de Señas materia, así como su transcripción escrita y en versión de artículo académico en PDF pueden consultarse en: <https://www.deafstudiesdigitaljournal.org/>

²⁶ Esta es la forma de publicación que se sigue en el mencionado *Deaf Studies Digital Journal*.

discapacidades y de otras formas de diferencias sociales que hoy en día continúan reivindicando sus derechos.

Para avanzar en esta perspectiva se requiere que las personas Sordas realicen, ellas y ellos mismos, sus investigaciones para aportar al conocimiento y que incidan en la definición de los currículos y contenidos para la formación de nuevos investigadores y profesionistas, de tal forma que dichos ejercicios aporten a su emancipación y al cumplimiento de sus derechos y, a través de ello, expresen sus contribuciones en el terreno epistemológico.

4.4 Epistemología social sorda: generar conocimiento para la transformación

Una de las preocupaciones que han estado presentes desde el surgimiento de los Estudios Sordos y que sigue siendo motivo de nuevas propuestas, conceptos e investigaciones, es la generación de conocimientos que aporten a revertir formas de discriminación en contra de la Comunidad Sorda o de otras personas con discapacidad y que promuevan la inclusión, la accesibilidad y su participación en las decisiones que les afectan y en los diferentes ámbitos de la sociedad.

Distintos intelectuales Sordos, así como personas que se han identificado con su perspectiva, se han enfocado a generar conocimientos y conceptos que pueden sustentar, clarificar y fortalecer sus posiciones a favor de cambios sociales hacia la inclusión y accesibilidad. Entre los conceptos con mayor trayectoria y aceptación en el campo de las Epistemologías Sordas se encuentra el *audismo*, que busca nombrar, visibilizar y contribuir a combatir la discriminación o la violencia que puede llegar a ejercerse contra una persona Sorda y que se origina en su condición de discapacidad auditiva. Este puede llevarse a cabo de manera activa, o bien, en la modalidad de omisión que se expresa a través de la ausencia, o de la decisión de no llevar a cabo, acciones necesarias para evitar la discriminación. Vinculado directamente a las transformaciones sociales necesarias para la inclusión y

la accesibilidad, el *audismo* estructural (Humphires, 1977) se refiere a las condiciones sociales, que sobrepasan y al mismo tiempo enmarcan la relación cara a cara, es decir, que van más allá del deseo o interés deliberado de las personas en lo particular. Esta modalidad de audismo se expresa en las formas de organización social, en las leyes, en las políticas o en los procedimientos oficiales que producen discriminación, exclusión, marginación u opresión de las PCD Auditiva.

En el ámbito cercano al *audismo*, pero en referencia expresa a la valoración social, aceptación y promoción de los distintos idiomas en un determinado país o a nivel global, la comunidad sorda propone retomar la noción de *lingüicismo* (Paul y Moores, 2012). Esta conceptualización propone la visibilidad y análisis crítico de los mecanismos sociales, incluyendo por supuesto la educación, que colocan, a través de un discurso e intencionalidades expresas, o bien, por medio de la omisión, a las Lenguas de Señas en un lugar de marginación o infravaloración en contraste con las Lenguas Orales que son promovidas y sobrevaloradas (Skutnabb-Kangas, 1994). Por otro lado, la crítica al *audiocentrismo*, como un concepto paralelo al de *ocularcentrismo* planteado por PCD Visual, alude a la primacía que se da a la comunicación oral o audible en detrimento de otras como podrían ser la escrita, la visual o la táctil, entre otras, y que contribuye a la exclusión de PCD Auditiva²⁷.

De manera provisoria, se propone considerar como *beneficios colaterales* a todas aquellas modalidades o mecanismos de inclusión y accesibilidad que, si bien inicialmente fueron propuestos para beneficiar a PCD Auditiva, al ponerse en práctica y estar disponibles para la población en general, comienzan a ser utilizados y a brindar alternativas para sectores más amplios que no se encuentran en condición de discapacidad auditiva. Ejemplo de ello son el subtítulo disponible como recurso generalizado, el uso de infografías, las alarmas visuales o vibratorias y otras formas que hacen uso de

²⁷ Para una revisión de los conceptos de *audiocentrismo* y *ocularcentrismo* se sugiere revisar el libro *Los silencios de Procusto y los esfuerzos de Teseo* (Cerda, 2022).

información visual, táctil u olfativa para favorecer la inclusión y la accesibilidad. Las PCD Motriz han llamado, coloquialmente, *efecto rampa*²⁸ a estas repercusiones que se producen cuando se construyen precisamente las rampas, o bien, se colocan elevadores, se seleccionan pisos accesibles, se colocan barandales, entre otras medidas, que son inicialmente destinadas a las PCD Motriz y que, dadas las ventajas que ofrecen, terminan siendo utilizadas por toda la población ya que se siente más cómoda, o más segura, o encuentra algún otro tipo de beneficios en los ajustes realizados. Un efecto similar sucede con los audiolibros y programas de lectura parlante que, aunque inicialmente estaban destinados a PCD Visual, hoy en día son crecientemente utilizados por la población en general.

Esta noción de beneficios colaterales puede considerarse como parte de los *ajustes razonables*, como otra noción que, aunque inicialmente propuesta por las PCD, quedó consignada en la respectiva Convención Internacional y que cada vez goza de mayor aceptación. Este concepto tiene la ventaja de prevenir interpretaciones erróneas como son los argumentos de costos excesivos o beneficios personales a los que se suele recurrir para tratar de justificar su omisión²⁹.

Además de los conceptos mencionados, diversos intelectuales sordos han propuesto la noción de *Agenda Sorda* (Lane, Hoffmeister y Bahan, 1996), como un término englobante y que contribuye a la incidencia social, en la que se aglutinan las propuestas de transformación que se originan en las condiciones de exclusión en las que generalmente se encuentran las PCD Auditiva.

²⁸ Véase, por ejemplo, los planteamientos de Alfredo Jiménez, activista del Movimiento de Personas con Discapacidad en México.

²⁹ Judith Heuman (2020) narra en forma detallada la manera en que este argumento de los grandes costos, que, por supuesto se fue desmoronando al tratar de sustentarlo, fungió como la principal razón en contra de la aprobación de la *American Disability Act* (ADA), principal ley estadounidense en la materia, que continúa vigente. Baste decir que los derechos humanos son inherentes a las personas, no los otorgan los Estados y, por supuesto, su reconocimiento no puede depender de la disponibilidad presupuestaria en un momento específico.

La noción de *Agenda Sorda* va más allá de reivindicaciones que podrían considerarse gremiales o corporativas, al señalar que las instancias públicas, a partir de la movilización internacional y nacional, podrían y deberían adoptarla como parte de sus proyectos y programas gubernamentales. Así, la Agenda Sorda se complementa y puede enriquecer la Agenda de la Discapacidad y de otras formas de diferenciación social como las reivindicaciones de género, contra el racismo y a favor de la diversidad sexual, por ejemplo.

A partir de los conceptos generados, o de otros que tendrán que ser propuestos, se contará con mejores condiciones para incidir en otros campos que se vislumbran como estratégicos y que, de hecho, ya han sido objeto de incidencia por parte de personas Sordas como, por ejemplo, el internet y sus derivados, las telecomunicaciones, los marcos legislativos, las políticas públicas y, por supuesto, los centros de investigación y los lugares de liderazgo en las Universidades públicas y otras instituciones educativas de distinto tipo y nivel.

De esta forma, puede observarse una especie de dialéctica fructífera entre los Estudios Sordos y las iniciativas o movimientos de personas Sordas que, sin estar exento de problemas, pueden potenciarse mutuamente y lograr mejores resultados a partir de su actuación conjunta. De manera similar, la producción que pudiera lograrse en el campo de las Epistemologías Sordas, y a través de ellas, en el Campo de la Epistemología de las Discapacidades, puede potenciar los cambios necesarios hacia la inclusión y la accesibilidad.

Conclusiones

Al inicio de este capítulo se ha planteado la pregunta respecto de cuáles son los conceptos y aportes epistemológicos propuestos por los miembros o desde la perspectiva de la comunidad sorda, para lo cual se ha aludido a las condiciones que impulsaron el surgimiento de las epistemologías sordas. Éstas surgen de la necesidad de cuestionar la mirada médica y otras formas de discriminación sobre sus

miembros y han tenido como propósito el posicionarse como portadores de una Cultura Sorda y desde su condición de sujetos de conocimiento.

Al considerarse a sí mismos como estudiosos y productores de conocimiento sobre su propia condición y sobre una sociedad que los excluye, muestran que distintas personas Sordas tienen diferentes formas de aprender y, por tanto, distintos posicionamientos epistemológicos. Asimismo, que es necesario dar visibilidad y cuestionar las posturas epistemológicas desde las que se han generado los conocimientos dominantes a los que se acude para seguirlos colocando en un lugar de subordinación.

Entre otros, las comunidades Sordas han generado los conceptos de *audismo* y *sordidad*, al tiempo que han cuestionado una perspectiva heterónoma que los coloniza y proponen ejercer su derecho a diseñar sus propias propuestas curriculares, sus proyectos investigativos y su agenda social.

La singularidad de los procesos de conocimientos propios de la comunidad sorda se expresa tanto en la definición de ciertos ámbitos u objetos de conocimiento que consideran prioritarios, así como los procedimientos que utilizan para generar dichos conocimientos. Estos elementos se ponen en práctica cuando se generan neologismos y a través de la utilización de metáforas cognitivas, ya sean ontológicas, orientacionales o estructurales. En este terreno se afrontan problemáticas como la intraductibilidad entre lenguas orales y lenguas señadas y se enfatiza, por ejemplo, la necesidad de que las preguntas que se utilizan para un examen dirigido a PCDA sean generadas desde los campos semánticos propios de la respectiva Lengua de Señas y no desde la oralidad.

La comunidad sorda también ha enfrentado un histórico debate entre la oralización y el uso de las Lenguas de Señas, incluyendo las propuestas que plantean la simultaneidad de ambas alternativas. En el terreno de la escolarización, también se enfrenta el debate respecto de la utilidad de escuelas especializadas o la asistencia a escuelas junto con la población en general, planteándose la necesidad de que

los miembros de la comunidad sorda tengan el derecho y la posibilidad de acceder, según su voluntad, a ambos tipos de instituciones.

La posibilidad de que los miembros de la comunidad sorda accedan a la educación superior sigue expresando la exclusión a la que son sometidos ya que sólo un porcentaje minoritario logra hacerlo. Sin embargo, este es un ámbito prioritario tanto para su trayectoria profesional y laboral, como para poder participar de manera directa, y con liderazgo, en la producción y difusión de nuevos conocimientos sobre su propia participación y aportar críticamente a la cuestión de cómo se ha producido conocimiento ellos y ellas. La plena participación de las Personas Sordas en el ámbito de la producción de conocimiento contribuye a que los conceptos surgidos desde su reflexividad crítica puedan aportar a las transformaciones sociales que podrían resarcir las mencionadas condiciones de exclusión.

Las epistemologías sordas han contribuido también a generar conceptos que apunta a la transformación social a través de lo que ha sido propuesto como *agenda sorda*, es decir, una serie de prioridades y acciones de incidencia en el espacio público que han de ser desarrolladas para poder lograr su plena participación.

A ello se ha abonado a partir de conceptos que articulan discusiones teóricas con lineamientos para la acción y entre los que se encuentran *audismo estructural*, *lingüicismo*, *audiocentrismo* y *beneficios colaterales*, entre otros, sin dejar de lado la noción más conocida de *ajustes razonables* que también se relaciona con otras condiciones de discapacidad o discapacitantes. Con lo expuesto a lo largo de este capítulo se ha pretendido mostrar los aportes de la comunidad sorda, a través de su propia perspectiva epistemológica, a la generación de conocimientos en distintos ámbitos relevantes de la vida social y que apuntan a la definición y utilización de un CED.

Conclusiones

Las PCD no son solamente *las que no* pueden ver, oír, caminar, etc., sino que también son *las que sí* han elaborado su propia reflexión y posiciones epistemológicas que podemos llamar *discas* y la razones son varias. Porque la palabra *disca* no existe en un diccionario, es un neologismo inventado por ellos para autoidentificarse y con ello transgredir los códigos y términos que se les imponen desde las posiciones dominantes. Desde ahí existe ya un acto epistemológico que es tan sólo el inicio de teorías, conceptos, reivindicaciones y propuestas que distintas personas con discapacidad, casi siempre a través de movimientos u organizaciones, pero también desde sus trayectorias singulares, han venido generando.

Lo que podemos llamar *epistemologías discas*, que se han ido delineando como cuestión central y que no aparecía claramente al inicio de este proyecto, puede desglosarse en algunos contenidos o coordenadas imprescindibles que se encuentra de manera transversal en el capitulado y que se detallan a continuación.

1. El CED contribuye a una epistemología historizada, situada y congruente con la diversidad humana

Los procesos de construcción de conocimiento respecto de la experiencia de la discapacidad se sitúan en un terreno dialéctico, es decir,

de diálogo, conflicto y tensión entre, en un polo, las problemáticas sociales que se presentan a partir de dicha condición y, en el otro polo, las teorías y conceptos que se generan para comprenderlas o para formular alternativas. Las problemáticas son complejas, cambiantes y heterogéneas de modo que la progresiva profundidad en su comprensión se hace posible a través de nuevos conceptos y teorías que, al mismo tiempo, siempre son sobrepasados por las problemáticas sociales.

Las necesidades específicas y las problemática públicas que las sociedades enfrentan al encarar las condiciones de discapacidad de las personas, fundamentan la exigencia del cumplimiento de sus derechos, e incluso, la formulación de aquellos que todavía no llegaron a ser reconocidos en una sociedad o momento histórico particular. A través de estas múltiples estrategias reivindicativas se generan conocimientos y pensamiento crítico que se traduce en aportes conceptuales y teóricos. Como referentes emblemáticos de estas rutas de producción de conocimiento se encuentra la diversidad de términos que a su vez reflejan perspectivas teóricas para nombrar la discapacidad.

Este continuo e intenso debate produce tanto los términos que pueden ser considerados obsoletos o discriminatorios, como aquellos que son cuestionados por las PCD, por ejemplo, *inválido* o *capacidades diferentes*. Asimismo, desde esas discusiones se generan aquellos conceptos que son formulados o reconocidos por los sectores más críticos entre las PCD, por ejemplo, *vida independiente*, *diversidad funcional*, *divergencia funcional* o *in-discapacidad*, entre otros.

El reconocimiento del CED contribuye, por tanto, a argumentar la necesidad de una epistemología que parte de reconocer los procesos históricos concretos en los que se desenvuelven, incluyendo las formas específicas de exclusión que enfrentan, así como el hecho de que las experiencias de las discapacidades están marcadas por las condiciones singulares de las colectividades o de las personas que las experimentan. Pensar los procesos de construcción de conocimiento desde la perspectiva del CED contribuye a reconocer la diversidad

entre quienes investigamos el género humano, así como de la biodiversidad en un sentido amplio.

2. El CED favorece la construcción de conocimiento que contribuye a las transformaciones sociales propuestas por las PCD.

Al adoptar la perspectiva del CED se visualiza la relevancia de considerar que la dimensión cognitiva de todo proceso de construcción de conocimiento es también un ámbito de diversidad. La *observación* no es, invariablemente, la única forma de iniciar o posibilitar el conocimiento. Por el contrario, las distintas rutas de comprensión, apropiación y significación de la realidad, que son propias de las personas con diferentes formas de discapacidad, y por supuesto de todo ser humano, transitan por variados caminos y producen conocimientos diversos que son complementarios y que enriquecen la experiencia y los saberes de la humanidad.

En congruencia con tal perspectiva, se requiere adoptar un enfoque epistemológico en el que el sujeto, es decir la PCD, esté siempre presente en el proceso de construcción de conocimiento y en el que su involucramiento explícito sea también motivo de análisis y de generación de nuevos saberes.

Al avanzar desde la perspectiva del CED se asume que los sujetos son contruidos y producen sus discursos y acciones en el mundo, desde un lugar que intersecta su condición de discapacidad con otras como el género, la etnicidad, la clase social, la raza, entre otras que conforman su trayectoria singular. Se requiere, por tanto, adoptar una perspectiva de diversidad epistémica, es decir, considerar que las rutas para la producción de conocimiento son múltiples y que esa multiplicidad se genera a partir de reconocer que los elementos mencionados son imprescindibles a los procesos de producción de conocimiento.

Es decir que, al considerar las singularidades de las PCD se visualiza que éstas construyen conocimientos de manera diferenciada y que esa diversidad también significa que, desde diferentes

discapacidades, el conocimiento se creará de manera distinta y que entre las personas con algún tipo de discapacidad particular, a su vez, habrá formas distintas de aprender y producir conocimientos.

Para contender y revertir formas de exclusión y subordinación a las que son sometidas las PCD, se requiere una perspectiva epistemológica que asume las implicaciones políticas de la construcción de conocimiento. Es decir, se necesita producir un conocimiento para la transformación social y esto conduce a que dichas formas de producción de conocimiento tienen sus particularidades, sus alcances y sus límites que es preciso esclarecer.

Para ello, la noción de agenda de la discapacidad incluye, y puede desglosarse a través de, agendas específicas, como emblemáticamente se ha planteado una *agenda sorda*, al tiempo que contribuye, a través del diálogo con, y del liderazgo de, las personas que experimentan directamente esa condición, con el fin de que se establezcan las prioridades para incidir en el espacio público. Dichas cuestiones prioritarias requieren conocimientos críticos que responden a ellas y que orientan posibles enfoques o alternativas, es decir, pueden originar una agenda conceptual y epistemológica que contienda con los enfoques capacitistas y discriminatorios que hasta hoy continúan siendo dominantes.

3. El CED favorece un diálogo interdisciplinario que cuestiona reduccionismos y estereotipos sobre la discapacidad

El CED se enriquece a través del diálogo con las nociones de injusticia epistémica, con los feminismos, la reflexión sobre corporalidad y con los conceptos de espacio y tiempo. Al considerar el CED se reconoce no sólo la condición de injusticia epistémica testimonial y hermenéutica, sino también, la injusticia epistémica colectiva a la que son sometidas las PCD. A través de una perspectiva interdisciplinaria se propone considerar que la ventaja cognoscente de las PCD, en tanto su experiencia singular, si bien construida socialmente y no como una esencia, permite acceder a visiones y perspectivas críticas

no accesibles desde otros enfoques. Desde esta perspectiva parcial de las PCD puede visualizarse que la condición que se considera como *normalidad* y las personas que en términos generales se ubican en dicho estándar, tienen un privilegio implícito debido a que múltiples esferas de la vida social están diseñadas para dicha condición e, implícitamente, excluyen a quienes en algún sentido no cumplen con dicho criterio de normalidad. Este beneficio naturalizado, que requiere un ejercicio reflexivo por parte de la población en general para poder ser visualizado y cuestionado, opera como un criterio homogéneo y homogeneizante que incluye o excluye a ciertas personas dadas sus características físicas o mentales, y que puede reconocerse como un privilegio normocéntrico.

La condición de discapacidad implica, asimismo, el reconocer que efectivamente existen limitaciones en las estructuras y funciones corporales de distintas personas, pero que, sobre todo, existen valoraciones y construcciones sociales respecto de las mencionadas limitaciones, que, al no ser visibilizadas y cuestionadas, terminan siendo excluyentes. Para comprender la discapacidad es necesario reconocer y, al mismo tiempo, considerar de manera conjunta e interrelacionada ambos elementos, por lo que puede proponerse la noción de sistema limitación/discapacidad. Asimismo, se requiere considerar la discapacidad como corporeizada, es decir, experimentada en cuerpos que se construyen socialmente y en los cuales, y a través de los cuales, se ejerce el poder y desde donde se gestan múltiples formas de resistencia.

Al ubicar posibles rutas para la construcción de conocimientos sobre las discapacidades, un referente central son los espacios, que incluyen tanto sus materialidades como las construcciones sociales sobre ellas, que a su vez son influidas y modificadas por distintas temporalidades. Comprender la forma en que los espacios son concebidos, practicados y transformados desde las discapacidades, representa un reto y un aporte a las epistemologías de las discapacidades.

Aunque frecuentemente se llega a plantear que la producción de conocimientos es valiosa en sí misma, independientemente de quién

o para qué se utilice, en el caso de las personas en condición de discapacidad es común encontrar que piensan la producción de conocimientos, conceptos y teorías vinculadas, o directamente dirigidas, a la transformación social, es decir, a modificar las condiciones estructurales que los excluyen o discriminan.

De ahí la relevancia de la producción teórica en el campo de la discapacidad, tanto en el sentido de cuestionar aquellos enfoques o conceptos que se consideran equivocados o poco acertados, como para genera nuevas perspectivas conceptuales y rutas epistemológicas que son planteadas por las mismas PCD a partir de su reflexividad y debates. La necesidad de este tipo de aportes no debe confundirse con una obsesión por las definiciones *ad infinitum* de todo concepto para después poder utilizarlo, lo cual podría conducir a la parálisis o el empantanamiento de los rezagos históricos en el ámbito de los derechos de las PCD. Se trata, más bien, de aportes teóricos para la acción y reconocimiento de sus demandas sociales e históricas. El CED contribuye, por tanto, a una historia de cómo se ha generado conocimiento en este campo, pero, sobre todo, a la creación de aportes epistemológicos que pueden originar nuevas acciones hacia la inclusión y la accesibilidad cuyos caminos aún están pendientes de recorrer.

Bibliografía

Acedo, Clementina. (2008). Educación inclusiva: superando los límites. *Perspectivas. Revista Trimestral de Educación Comparada*. Vol. XXXVIII, No. 1, marzo.

Anderson, Mary B. (2009). El concepto de vulnerabilidad: más allá de la focalización en los grupos vulnerables. *Revista Internacional de la Cruz Roja*. Pp. 338-341.

Banco Mundial (BM) (2021). *Rompiendo barreras. Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. Washington: Banco Mundial. <https://www.bancomundial.org/es/news/infographic/2021/12/03/>

Barnes, Colin. (2012). "The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant?". En: Watson, Nick., Roulstone, Alan y Thomas, Carol. *The Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge. Pp. 12-29.

Barton, Len (coord.) (1996). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

Bauman, H-Dirksen L. (2004). Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. February. Pp. 1-9.

Berger, Peter L. y Luckmann, Thomas (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Bernal, José María (2012). "Aproximación teórica al concepto de exclusión social". En Madrigal Barrón, P. y Carrillo Pascual, E. (coords.) *Nuevos tiempos, nuevos retos, nuevas sociologías*. Toledo: ACMS. Pp. 356-367.

Berrío, Lina Rosa, Castañeda, Martha Patricia. et. al. (2018). *Antropologías feministas en México: Epistemologías, éticas, prácticas y miradas diversas*. México: UNAM, UAM.

Blázquez, Norma, Flores, Fátima y Ríos, Maribel (coord.) (2012). *Investigación feminista. Epistemología, metodología y representaciones sociales*. México: UNAM.

Bourdieu, Pierre., Passeron, Jean-Claude y Chamboredon, Jean-Claude (1973). *El oficio de sociólogo*. México: Siglo XXI Editores.

Brégain, Gildas (2022). *Para una historia transnacional de la discapacidad. Argentina, Brasil y España, Siglo XX*. Argentina: CLACSO.

Canguilhem, Georges (1972). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Castells, Manuel (2001) *La era de la información. El fin del milenio*. Madrid: Alianza Editorial.

Ceberio, Marcelo y Watzawick, Paul (1998). *La construcción del universo*. Barcelona: Herder.

Cerda, Alejandro (coord.) (2020a) *Para abrir una Casa Abierta. Diálogos sobre accesibilidad en la universidad pública en México*. México: UAM-X.

Cerda, Alejandro (2020b). "Universidad Pública Accesible a Personas con Diversidad funcional: conceptualizaciones y desafíos". *Trazos y Contextos* 2019, 92-126.

Cerda, Alejandro (coord.) (2022a). *Reconocer las diferencias para avanzar a la equidad. Un libro amarillo para la accesibilidad universitaria*. México: UAM-X.

Cerda, Alejandro (coord.) (2022b). *Los silencios de Procusto y las razones de Teseo*. México: UAM-X.

Chakravorty Spivak, Gayatri (2003). ¿Puede hablar el subalterno? *Revista Colombiana de Antropología*. Vol. 39, enero-diciembre. Vol. 39, enero-diciembre, 297-364.

Chapela, María del Consuelo y Cerda, Alejandro (2010). *Promoción de la salud y poder. Reformulaciones desde el cuerpo territorio y la exigibilidad de derechos*. México: UAM-X.

Chouinard, Vera (1997). Geographies of disability. *Environment and planning. D. Society and Space*. Vol. 15, No. 4, 379-480.

Colectivo Carolín y Ceguera (CCC) (2023) Soaji. Las Derivas del Carolín. *Dis-críticas en tránsito. Boletín del Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad*. Pp. 8-11.

Comisión Económica para América Latina (CEPAL) (2021). *Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás*. Chile: CEPAL.

Consejo para Prevenir la Discriminación de la Ciudad de México (COPRED) (2020). *Informe. Impactos diferenciados por Covid-19*:

diálogos con organizaciones de la sociedad civil. México: COPRED/ Gobierno de la Ciudad de México.

Crenshaw, Kimberlé Williams (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, Vol. 43, No. 6, Jul, 1241-1299.

Cruz, María del Pilar (2017). *De cuerpos invisibles y placeres negados*. México: UAM-X.

Dancy, Jonathan (2018). *Introducción a la Epistemología contemporánea*. Madrid: Tecnos.

Danel, Paula Mara, Pérez, Berenice, Yarza, Alexander (2021). ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades. Buenos Aires: CLACSO.

D'Artigues, Katia (17 de marzo de 2020). "Comunidad sorda logra orden para que el gobierno haga accesible la información sobre COVID-19". *Animal Político*.
<https://www.animalpolitico.com/2020/03/comunidad-sorda-gana-amparo-gobierno-covid-19/>

De Clerk, Goedele (2010). Deaf Epistemologies as a Critique and Alternative to the Practice of Science. *American Annals of the Deaf*. Vol. 154, No. 5, 435-446.

De la Rosa, Javier (2019). *Indicadores de satisfacción para medir el espacio público*. México: UAM.

De Sousa Santos, Boaventura (2002). Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos. *Revista El Otro Derecho*, No. 28, Julio, 59-83.

Del Río, Norma (Coord.) (2014). *Políticas inclusivas en la educación superior en la Ciudad de México*. México: UAM-X, CDHDF.

Diario Oficial de la Federación (DOF) (2003). *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*. México: DOF.

Díaz Polanco, Héctor (2006). *Autonomía regional. La autodeterminación de los pueblos indígenas*. México: Siglo XXI Editores.

Downey, Chris (2014). Diseñar con los ciegos en mente. *TED Talk*. https://www.ted.com/talks/chris_downey_design_with_the_blind_in_mind/transcript?language=es

Enciclopedia Británica (EB) (2023). Epistemology, *The Britannica Dictionary*. United Kingdom: BD. <https://www.britannica.com/dictionary>

Fernández-Viader, María de. Pilar y Pertusa Venteo, Esther (2005). *El valor de la mirada: sordera y educación*. Barcelona: Universidad de Barcelona.

Ferrante, Carolina, Pino, Juan Andrés y Vera, Luis (2023). ¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad! Las marchas ante-Teletón en Chile (2011-2021). *Revista Temas Sociológicos*. No. 31. Pp. 301-343.

Foster, Jaques (1994). Invertir la espiral de la vulnerabilidad. *Revista Internacional de la Cruz Roja*, año 19, núm. 124, julio-agosto, 330-339.

Foucault, Michel (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*. Vol. 50, No. 3. Jul-Sept, 3-20.

Fricker, Miranda (2006). *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press.

Gamio, Amalia (2022) *Comentarios a las recomendaciones para México del Comité de la ONU sobre derechos de las Personas con Discapacidad*. México: COAMEX/INDEPEY. Ponencia.

García Alonso, J. Vidal (coord.) (2003). *El Movimiento Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

García Lizárraga, Dulce María (coord.) (2014). *Diseño para la discapacidad*. México: UAM-X/DCyAD.

Garín Biel, Diana (5 de mayo de 2020). En estado de alarma, luce un doble aislamiento para el colectivo de implantados cocleares. Oviedo: Asociación de Implantados Cocleares de España. <http://implantecoclear.org/aicear/>

Gramsci, Antonio (1967). *La formación de los intelectuales*. México: Editorial Grijalbo.

Gramsci, Antonio (1970). *Introducción a la filosofía de la praxis*. Barcelona: Península.

Hall, Stuart y Du Gay, Paul (comps.) (2005) *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu.

Haraway, Donna (2004). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. En Harding, Sandra (ed.). *The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual and Political Controversies* (pp.81-101). Oxfordshire: Routledge. 81-101.

Harding, Sandra (editora) (2004). *The Feminist Standpoint Theory Reader. Intellectual and Political Controversies*. Oxfordshire: Routledge.

Hauser, Peter C., O'Hearn, Amanda, McKee, Michael y Steider Anne (2010). Deaf Epistemology: Deafhood and Deafness. *American Annals of the Deaf*, Vol. 154, Number 5, Winter, 486-492.

Heumann, Judith (2020). *Being Heumann: An Unrepentant Memoir of a Disability Rights*. Boston: Beacon Press.

Humphries, Tom (1977). *Communicating across cultures (deaf-hearing) and languages learning*. Doctoral dissertation. Ohio: Union Institute and University.

Husserl, Edmund (1982). *La idea de la fenomenología: Cinco Lecciones*. México, Madrid, Buenos Aires: FCE.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2021a). *Censo 2020. Presentación de Resultados E.U.M.* México: INEGI.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2021b). *Encuesta Impacto Covid 19 en la Educación en México*. México: INEGI.

Jiménez, Juventino (2022). *Carta abierta al presidente respecto la política dirigida a las personas con discapacidad*. México: mimeo.

Jiménez Ramírez, Magdalena (2008). “Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo”. *Estudios Pedagógicos*. XXXIV, No. 1, 173-186.

Johnson, Merri Lisa y McRuer, Robert (Eds.) (2014). Cripistemologies. *Journal of Literaty and Cultural Disability Studies*. No. 8, 2-3.

Jonsson, David (2014). *You are Deaf, Congratulations! My Deafhood Journey and Understanding Audism*. South Carolina: Create Space.

Joyce, Joyce (1914). *Dublineses*. Madrid: Alianza Editorial.

Jullian Montañez, Christian Giorgio (2008). *Quitando el velo de la oscuridad: la Escuela Nacional de Ciegos, Ciudad de México 1870 a 1928*. México: UNAM. Tesis de Maestría en Historia.

Jullian Montañez, Christian Giorgio (2013). *Palos de ciego. La Escuela Nacional de Ciegos y Sordomudos: historia del fracaso de un*

proyecto anacrónico (1928-1937). México: UNAM. Tesis de Doctorado en Historia.

Kaneko, Michiko y Sutton-Spence, Rachel (2012). Iconicity and Metaphor in Sign Language Poetry. *Metaphor and Symbol*, No. 27, 107-130.

Karam, Tanius (2007). "Lenguaje y Comunicación en Wittgenstein". En: *Razón y Palabra*. No. 57, año 12, junio-julio. Quito: Universidad de los Hemisferios. Pp. 1-10.

Kuhn, Thomas (2011). *La estructura de las revoluciones científicas*. México: FCE.

Kusters, Annelies (2020). Deaf Studies as a Transformed and Transformational Field: Inspirations Across Disciplines and Nations. *Deaf Studies Digital Journal*, Vol. 5, 1-14.

Laad, Paddy (2003). *Understanding Deaf culture: In search of Deafhood*. Bristol: Multilingual Matters.

Labrunée, María Eugenia y Gallo, Marcos Esteban (2006). Vulnerabilidad social: el camino hacia la exclusión. En Lanari, M.E. (ed.) *Trabajo decente: diagnóstico y aportes para la edición del mercado laboral local*. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata.

Lakoff, George y Mark Johnson (2017). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

Lane, Harlan, Hoffmeister, Robert y Bahan, Ben (1996). *A journey into the Deaf-World*. San Diego: Dawnsign Press.

Lara, Diana (2015). *Grupos en situación de vulnerabilidad*. México: CNDH.

Lefebvre, Henri (1972). *La vida cotidiana en el mundo moderno*. Madrid: Alianza Editorial.

- Lefebvre, Henri (1974). *La production de l'espace*. Paris: Anthropos.
- Lenkersdorf, Carlos (2020). *Filosofar en clave tojolabal*. México: M.A. Porrúa.
- Lenoir, René (1974). *Les Exclus: un Français sur dix*. Paris: Édition du Seuil.
- López Arellano, Oliva y Jarillo Soto, Edgar (2017). La reforma neoliberal de un sistema de salud: evidencia del caso mexicano. *Cad. Saúde Pública* 33 (Suppl 2), 27 jul, online sin páginas.
- Mace, Ronald L., Hardie, Graeme J., Place, Jaine P. (1990). *Accessible Environments: Toward Universal Design*. North Carolina: North Carolina State University/Center for Accesible Housing.
- Mancera, Enrique (2020). *Autonomía e inclusión. Narraciones autobiográficas de sillistas*. México: UAM-A.
- Martínez de la Peña, Angélica (2019). La experiencia de la discapacidad como detonante para un diseño incluyente. *DIS*, (3), 1-12.
- Martínez Wong, Ayleen Fernanda (2016). La ciudad de los ciegos, un entorno discapacitante: experiencias urbanas y barreras en el centro de Santiago. *Revista BeGEO Boletín Electrónico de Geografía*. No. 4, 32-49.
- Merleau-Ponty, Maurice (1993). *Fenomenología de la percepción*. Buenos Aires: Ediciones Península.
- Muñoz, Jacobo y Velarde, Julián (eds.) (2000). *Compendio de Epistemología*. Madrid: Trotta.
- Naranjo, Luisa Fernanda y Guerrero, Manuel (2013). Intraductibilidad de las metáforas del español a la lengua de señas colombiana. *Revista Mutatis Mutandis*, Vol. 6, No. 2, 477-486.

O'Donovan, Maeve M. (2010). Cognitive Diversity in the Global Academy: Why the Voices of Persons with Cognitive Disabilities Are Vital to Intellectual Diversity. *Journal Academic Ethics*. No. 8, 171-185.

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CSDPCD)*. Nueva York: ONU.

Oxford English Dictionary (OED) (2022). *The Oxford English Dictionary*. Oxford: Oxford University Press.

Padilla-Muñoz, Andrea (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*. No. 16, 381-414.

Padilla-Muñoz, Andrea (2022). *El derecho como laboratorio de saberes: Meditaciones sobre epistemología*. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.

Paul, Peter V. y Moores, Donad F. (2012). *Deaf Epistemologies. Multiple Perspectives on the Acquisition of Knowledge*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.

Popper, Karl (1980). *La lógica de la investigación científica*. Madrid: Tecnos.

Quijano, Aníbal (2014). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórica a la colonialidad/descolonialidad del poder*. Buenos Aires: CLACSO.

Real Academia Española (RAE) (2022). *Diccionario de la lengua española*. Disponible en línea: <https://dle.rae.es>. Fecha de consulta: agosto.

Rivera, Silvia (ed.) (2021). *Alternativas epistemológicas. Axiología, lenguaje y política*. Buenos Aires: Prometeo.

Rodríguez Mondoñedo, Miguel (2020). *Privación lingüística: el caso de la lengua de señas*. Lima: Pontificia Universidad Católica de Perú/AEDI.

Rodríguez, Yenny (2016). Metáforas cognitivas usadas en la lengua de señas colombiana en cinco relatos autobiográficos y los esquemas de imagen con los cuales se relacionan. *Revista Folios*, No. 44, Julio/Diciembre, 1-28.

Rodríguez Zepeda, Jesús (2006). *Un marco teórico para la discriminación*. México: CONAPRED.

Rubin, Gayle (1986). El tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política” del sexo. *Nueva Antropología*. Vol. VIII, No. 30, 95-145.

Salonen, Juhana (2021). *I sign, therefore I am*. Helsinki: Kustantaja.

Sánchez Vázquez, Adolfo (1980). *Filosofía de la praxis*. México: Siglo XXI Editores.

Sasso Yada, Francesca., Fernández, Ruth Alicia y Aguilar, María Georgina (2017). *Principios básicos para la accesibilidad en Instituciones de Educación Superior*. México: UAM-A.

Scott, Joan (2000). *Los dominados y el arte de la resistencia*. Discursos ocultos. México: Era.

Secretaría de Seguridad y Protección Ciudadana (SSPC) (30 de abril de 2020). Información sobre violencia contra las mujeres. Incidencia delictiva y llamadas de emergencia. México: Gobierno de México. <https://www.gob.mx/sesnsp/articulos/informacion-sobre-violencia-contras-las-mujeres-incidencia-delictiva-y-llamadas-de-emergencia-9-1-1-febrero-2019>

Shapiro, Joseph (1994). *No pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York City: Penguin Random House.

Silver, Hilary (1994). Social Exclusion and Social Solidarity: Three Paradigms. *International Labour Review*. Vol. 122, No. 5-6, 531-578.

Skutnabb-Kangas, Tove (1994). *Linguistic Human Rights. Overcoming Linguistic Discrimination*. Berlin/New York: Mouton de Gruyter.

Stegmüller, Wolfgang (1983). *Estructura dinámica de las teorías*. Barcelona: Ariel.

Taylor, Diana (2012). *Performance*. Buenos Aires: Asunto Impreso Ediciones.

Téllez Dávila, Luisa Fernanda (2022). “njusticia epistémica e injusticia testimonial: los agravios a las víctimas de los feminicidios en el caso González y otras (“Campo Algodonero”) vs. México (pp. 317-355). En Padilla-Muñoz, Andrea. *El derecho como laboratorio de saberes: Meditaciones sobre epistemología*. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.

Toboso, M. (2017) Capacitismo (pp.73-81). En R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.) *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bellaterra.

Toboso, Martín y F. Guzmán (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, Vol. 47, No. 1, 67-83.

Unión Mundial de Ciegos (UMC) (2020). Llamamiento de la UMC a la acción: 19 medidas para una respuesta inclusiva al Covid-19. Canadá: UMC. <http://www.worldblindunion.org/Spanish/News/Pages/Llamamiento-de-la-UMC-a-la-acci%C3%B3n---19-medidas-para-una-respuesta-inclusiva-al-Covid-19.aspx>

Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) (2022). *Políticas Transversales para la Inclusión, la Accesibilidad, la Equidad y la No Discriminación*. México: UAM. Mimeo. https://www.comunicacionsocial.uam.mx/principal/_avisosum/documentos/encarte-politicas-transver.pdf

Verón, Eliseo et. Al. (1979). *Razón, locura y sociedad en el siglo XXI*. México: Siglo XXI Editores.

Villoro, Juan (2022). *El Profesor Zíper y las palabras perdidas*. México: FCE.

Viveros, Mara (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista*. No. 52, 1-17.

Wendell, Susan (1989). Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, Vol. 4. No. 2, 104-124.

Wittgenstein, Ludwig (1988) *Investigaciones Filosóficas*. México: UNAM.

Wolbring, Gregor y Guzmán, Francisco (2010). Human Enhancement Through the Ableism Lens (an e-mail interview made by Francisco Guzmán). *Dilemata. Revista Internacional de Ética Aplicadas*, 3, 1-13.

Wright, Erik Olin (2014). *Construyendo Utopías Reales*. México: Akal.

Young, Stella (9 de junio de 2014). No soy su fuente de inspiración, muchas gracias. *Ted Talk*. https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much/up-next.

Agradecimientos

La música que llegue a producir este libro viene, en realidad, de los sonidos y vibraciones que, como cuerdas musicales, vienen generando las mismas personas con discapacidad. Pienso que es una discreta forma de devolver lo que ha salido de ellas y ellos y que ha hecho vibrar y sonar mis propias cuerdas a partir de la música que producen en su cotidianidad, con todos nuestros retos, aprendizajes y contradicciones. Al concluir esta aventura, vienen a la mente los nombres de Yehosua González, Iván Maceda, Lízbeth Escutia, Nancy González, Enory García, Diego Bolaños, Daniela Villagrán... y muchas/os otras/os alumnos/as de la UAM que han hecho sonar su música para que este libro finalmente llegue a vibrar.

A estos sonidos se han sumado Martha García, Alfredo Jiménez, Jéssica Aguilar, Jen Mulini y FENARTESOR, así como Víctor Hugo Gutiérrez y Yazmín Delgado del Colectivo La Lata, quienes, a través de sus discusiones, sus consignas y de sus estrategias de apropiarse del espacio público, recrean esas melodías a las que pretendemos brindar algún tipo de acompañamiento o hacer de caja de resonancia. Aunque en el ámbito académico se estila, más bien se exige, que aparezca un nombre como responsable de lo que se publica, en realidad, los nombres de todas estas personas deberían estar en la portada de este libro. No sólo son coautores de lo que se dice, sino que han compartido su propia experiencia de vida y aprendizajes, no siembre

sencillos de lograr, haciendo posible lo que aquí se trata de decir y a lo que se pretende contribuir.

Gracias a mi maestra Nelly Martínez y a todas las maestras en Curso de Lengua de Señas Mexicana de la UAM-Xochimilco por compartir su lengua e introducirme a la Cultura Sorda y, también, por recordarme, cada vez que nos vemos, que aún me hace falta aprender y practicar mucho. Gracias a Anel Hernández, y sus compañeros IHOPS, por su permanente disposición a brindar el servicio de interpretación en la UAM-X y por su compromiso con el Movimiento de Personas con Discapacidad.

A Consuelo Chapela, Dulce García y Javier de la Rosa deseo agradecer las múltiples conversaciones e interminables aprendizajes como compañeras/os de aventura en el Programa Universidad Incluyente y Accesible de la Universidad Autónoma Metropolitana. Asimismo, a mis colegas Enrique Mancera, Areli García y Yoshiaki Ando por compartir los espacios y sumarse a este gran esfuerzo colectivo. Gracias a Francisco Javier Soria López y a Miguel Ángel Hinojosa Carranza por creer y apoyar, desde un inicio, los esfuerzos por la inclusión y la accesibilidad universitaria.

A nuestras colegas de la UNAM, Alicia López, Camerina Robles, Patricia Brogna y Márgara Millan; a Inmaculada Zambrano de la Universidad Pablo de Olavide; a Pascale Chiron y Emmanuel Eveno, de la Universidad de Toulouse y al Grupo de Trabajo Estudios Críticos de la Discapacidad de CLACSO, gracias por acompañarnos y compararnos sus aprendizajes obtenidos durante sus diversas trayectorias.

Deseo agradecer la generosidad y confianza de Merri Lisa Johnson y Robert McRuer por compartir su trabajo sobre *Cripistemologies*, así como la de Peter V. Paul para enviarme una copia de su texto sobre *Epistemology and Deafness*, planteamientos con el que este libro tiene grandes coincidencias.

Gracias a Villa y Chuy grande por enseñarme su solidaridad gestada a través de todo lo que les ha tocado vivir. A Alejandro por los interminables diálogos sobre epistemología y por recomendarme el trabajo de Miranda Fricker, *Injusticia Epistémica*, que se volvió

central para lo que aquí se plantea. A María Fernanda por compartir el aprendizaje de la Lengua de Señas Mexicana y mostrarme que siempre se puede ser solidario, en cualquier parte. A Ana Paula por las conversaciones sobre Teoría del Conocimiento, su gran capacidad de polemizar y su incansable sentido de justicia. A Ana Laura por soportar las múltiples, tal vez repetitivas, conversaciones sobre discapacidad. Por compartir sus constantes reflexiones surgidas de su propia práctica de acompañamiento a sus alumnos con retos singulares. Por compartir el interés en el aprendizaje solidario y la disposición para ayudar a quienes más lo necesitan. Por seguir dispuesta ¡A caminar! Cuida bien tus estrellas mujer.

Gracias a todas las manos, mentes y corazones que han trabajado y empujado para que este barco llegue a navegar y aporte, espero, al navegar de otras/os.

Sobre el autor

Alejandro Cerda García Autor de los libros *Los silencios de Procusto y las razones de Teseo. Discapacidades y accesibilidades universitarias e indígenas* (UAM-X, 2021), *Reconocer las diferencias para construir equidad: un libro amarillo para la accesibilidad universitaria* (UAM-X, 2022), *Para abrir una casa abierta. Diálogos sobre accesibilidad en la universidad pública* (libro colectivo, UAM-X, 2020), *Acompañando a los migrantes en su derecho a la salud* (UAM-Voces Mesoamericanas, 2020), *Se hace camino al narrar. Intervención psicosocial con padres de niños que viven con un corazón distinto* (UAM-X/INCICH, 2018), *Mirar las fronteras desde el Sur* (UAM-X/Voces Mesoamericanas, 2016), *Imaginando zapatismo. Multiculturalidad y autonomía indígena en Chiapas desde un Municipio Autónomo* (M.A. Porrúa/UAM-X, 2011) y *Promoción de la salud y poder. Reformulaciones desde el cuerpo territorio y la exigibilidad de derechos* (en coautoría con M. Consuelo Chapela, UAM-X, 2012).

Doctor en Antropología Social por la Universidad de la Sorbonna Paris 3 y el CIESAS. Profesor investigador titular en la División de Ciencias Sociales de la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco y miembro del Sistema Nacional de Investigadores. Correo: acerda@correo.xoc.uam.mx

Alejandro Cerda García

Epistemologías de las discapacidades **De la exclusión a la incidencia**

Todo movimiento social que logra o busca incidir en el espacio público, incluyendo los movimientos de Personas en Condición de Discapacidad (PCD), requiere desarrollar una perspectiva teórica que lo sustente y lo proyecte. Y toda teoría demanda un posicionamiento y una fundamentación respecto de cómo se conciben y cómo operan los procesos de construcción de conocimiento.

Las formas dominantes de conceptualizar la discapacidad, que a su vez orientan las acciones en el ámbito público, no han logrado contribuir suficientemente a lograr su inclusión y accesibilidad. Ante estos desafíos, se requiere dialogar con las genealogías conceptuales de los feminismos, las corporalidades y las nociones de espacio y tiempo. Pero, sobre todo, se necesita cuestionar y desmontar las lógicas de subordinación que están presentes en la construcción de conocimiento respecto de las PCD, es decir, el lugar de infravaloración y silenciamiento en el que se les coloca cuando se desarrollan procesos que pretenden producir conocimiento *sobre* ellas y ellos. Resulta imprescindible, por tanto, producir conocimiento desde y en permanente diálogo y horizontalidad con los sujetos ubicados en el lugar de las *diferencias*.

ISBN 978-987-813-614-1



9 789878 136141