

Ideología de la normalidad y producción de discapacidad: escenas de interpelación y dialogo para la producción y circulación de saberes en la universidad

Rosato, Ana; Angelino, María Alfonsina; Almeida, María Eugenia; Kipen, Esteban; Priolo, Marcos; Strada, Vilma; Zuttió, Betina

AUTORAS: Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos (Paraná, Entre Ríos, Argentina)

CONTACTO: anarosato2@gmail.com - alfonsinaangelino@gmail.com

Resumen

Esta comunicación recupera aspecto del PID 5078 “Entre representación, reconocimiento y prestación: las asociaciones organizadas en torno a la discapacidad” desarrollado entre los años 2012 y 2015 en la Facultad de Trabajo Social de la UNER. Con este proyecto (el tercero en una línea de producción) nos planteamos como objetivo general el de “producir conocimiento sobre las asociaciones cuyos integrantes se nuclean en torno a la discapacidad focalizándonos en la tensión entre representación y reconocimiento”.

Articulamos aquí nuestros proyectos de investigación anteriormente desarrollados profundizando los temas que habíamos trabajado en ellos: la producción social de diferencias, las políticas públicas orientadas a la discapacidad, el papel del estado en la consolidación de modos medicalizados de entender y atender a la discapacidad y la producción de subjetividades. Abordar las asociaciones, nos permitió profundizar sobre la producción social de la discapacidad y las condiciones en las cuales el Estado participa activamente y en interlocución con dichas asociaciones. Esto se produce a través de dos imperativos, por un lado la aceptación de la versión médica del déficit como condición para certificar la discapacidad y por otro la necesidad de aceptación de representación del discapacitado por otro no discapacitado. Estas dos articulaciones posibilitan una tercera la prestación. Durante la investigación nos vinculamos con quienes forman parte de asociaciones, participamos en algunas de sus prácticas, sus narraciones, aprendimos de sus saberes y sus experiencias. Reconocemos el aporte que realizan a la construcción de problemas sociales y de agenda pública que muchas veces transforma las políticas de Estado.

Abstrat

This communication retrieves aspect of PID 5078 “Between representation, recognition and benefit: associations organized around disability” developed between 2012 and 2015 in the School of Social Work at the UNER. This project (the third production line) we consider the general objective of “producing knowledge on associations whose members are nucleated around disability By focusing on the tension between representation and recognition.” Articulate here our previous projects deepening the issues we had worked on them: the social production of differences, public policies for the disabled, the state's role in the consolidation of medicalized ways of understanding and addressing disability and production subjectivities. Addressing associations, it allowed us deeper into the social production of disability and the conditions in which the state actively and in dialogue with the associations involved. This occurs through two imperatives, first accepting the medical version of the deficit as a condition to certify disability and

on the other the need for acceptance of representation of the disabled by other non-disabled. These two joints allow third delivery. During the investigation we bond with those who belong to associations, participated in some of their practices, their stories, we learn from their knowledge and experiences. We recognized the contribution made to the construction of social problems and public agenda that sometimes transforms state policies.

Introducción

El proyecto en el cual trabajamos en este período fue producto de una propuesta de continuidad con la línea de investigación iniciada en dos proyectos anteriores: el primero “Discapacidad y Exclusión Social: un abordaje interdisciplinario” (2004-2007) proyecto que centró su objeto en las relaciones entre discapacidad, exclusión y normalidad y resultados de investigación dieron lugar al libro *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (Noveduc 2009). Del segundo proyecto –Políticas en discapacidad y producción de sujetos. El papel del estado” (2007-2011)– sobre el cual hemos elaborado varios artículos y estamos en proceso de elaboración de un nuevo libro.

La línea conductora de todos los proyectos de investigación se sostiene en la idea de que no existiría la discapacidad en sí misma por fuera de los dispositivos políticos, institucionales e ideológicos que la construyen como categoría legítima de clasificación y asignación de identidad.

En este sentido consideramos que ha resultado necesario volver a pensar la discapacidad desde un registro analítico que la deslocalice del territorio de la hegemonía biológico-médica y la relocalice en el territorio de las ciencias sociales y los estudios de las diferencias. Esto posibilitaría poner en el centro de la escena los dispositivos que interactúan en la producción de discapacidad, sus condiciones de posibilidad y emergencia, los actores sociales y políticos involucrados, las repercusiones materiales y simbólicas que se desatan. Hablamos de dispositivos que se articulan en torno a la idea de discapacidad como problema individual (Angelino 2009:133) con fuerte anclaje en lo biológico, y en los cuales el Estado juega un papel central en su institución por su lugar estratégico en la producción de sentidos (materiales y simbólicos) y en la legitimación de los mismos. Por ello nos centramos en el proyecto anterior en la particularidad de las políticas estatales dirigidas a la discapacidad.

Y, llegamos a la conclusión que la función y el papel de la ideología son la legitimación de un sistema de autoridad (Angelino 2009:146) puesto que toda política estatal conlleva un componente ideológico. La diferencia entre toda política estatal y aquellas orientadas a la discapacidad radica, entre otras cosas, en la ideología de la normalidad (Almeida et al

2010). Así toda formulación e implementación de una política orientada o dirigida a la discapacidad tiende a reparar el déficit.

En este sentido hemos analizado las relaciones del Estado a través de las políticas con los denominados usuarios o beneficiarios de las mismas. Y también acceder a las experiencias

narradas de quienes siendo discapacitados certificados –y por lo tanto beneficiarios de políticas específicas– en relación a su derrotero para conseguir los recursos necesarios para una vida digna.

Ahora, en este nuevo proyecto enfatizamos en las experiencias de la discapacidad a partir de situar no sólo las voces individuales de los usuarios de las políticas orientadas a la discapacidad sino las voces colectivas o colectivizadas que se nuclean organizativamente en asociaciones de y para la discapacidad a los efectos de “reclamar para y por” los discapacitados y sus derechos.

Durante la investigación nos vinculamos con quienes forman parte de asociaciones, participamos en algunas de sus prácticas, sus narraciones, aprendimos de sus saberes y sus experiencias. Reconocemos el aporte que realizan a la construcción de problemas sociales y de agenda pública que a veces transforma las políticas de Estado.

Consideramos necesario adentrarnos en los modos y estrategias de estas asociaciones para incidir en políticas y particularmente analizar el complejo entramado de representaciones, ideas, lógicas que dan cuenta de las relaciones entre discapacidad, reconocimiento, representación y derechos. Como propósito político de la producción de conocimiento nos interesó comenzar a recuperar las voces de las organizaciones, los usuarios de políticas, los discapacitados como sujeto colectivo que reclama reconocimiento y derechos y disputa presentación y re-presentación.

Nos propusimos así producir conocimiento sobre las asociaciones cuyos integrantes se nuclean en torno a la discapacidad focalizándonos en la tensión entre representación y reconocimiento. Y para ello planteamos como ejes de búsqueda teórica y empírica el relevamiento y análisis de las prácticas que algunas asociaciones llevan a cabo teniendo en cuenta inicialmente: las razones explícitas e implícitas que aparecen en el origen de la organización, las lógicas de su organización interna, la historización de su proceso de conformación y consolidación y de la representatividad, su relación con otras organizaciones y asociaciones. También buscamos conocer, describir el modo específico en el cual estas asociaciones, a través de sus prácticas reconocen y dan a conocer la discapacidad y analizar los vínculos que entablan las asociaciones con las políticas estatales en términos de reconocimiento, redistribución y reproducción. Por último dedicamos buena parte del trabajo de campo en describir y analizar las prácticas sociales e institucionales de lucha por la identidad a fin de identificar los propósitos de negociación y/o impugnación de derechos.¹

Es decir en el proyecto que da origen a esta comunicación profundizamos una línea de indagación que se desarrolla desde hace once (11) años en torno a la discapacidad, la producción social de diferencias, las políticas sociales orientadas a la discapacidad, el papel del Estado en la consolidación de modos medicalizados de entender y atender a la discapacidad y la producción de subjetividades. En este proyecto, el tercero en esta línea pretendimos trabajar sobre la producción social de la discapacidad, poniendo en énfasis en las condiciones en las cuales el Estado –a través de sus políticas sociales– y las organizaciones que se nuclean en torno a la discapacidad ‘interjuegan’ en la producción y/o reproducción de los sentidos hegemónicos dadas a esa noción.

Analizar el accionar de las asociaciones, nos permitió profundizar sobre la producción social de la discapacidad y las condiciones en las cuales el Estado participa activamente y en interlocución con dichas asociaciones. Esto se produce a través de dos imperativos, por un lado la aceptación de la versión médica del déficit como condición para certificar la discapacidad y por otro la necesidad de aceptación de representación del discapacitado por otro no discapacitado. Estas dos articulaciones posibilitan una tercera la prestación.

Un característica central de esta línea de producción/acción es la de articular la investigación con extensión universitaria y docencia, articulación que el equipo desarrolla desde el año 2000. Trabajar en extensión universitaria implicó relacionarnos con otros sujetos sociales, con sus saberes y sus prácticas; aportar a la construcción de problemas sociales y sostener acciones en la búsqueda de transformación tanto de esos problemas como de los modos tradicionales de intervenir en ellos. En esta perspectiva, reconocer que por “fuera” de la universidad circulan saberes, conocimientos, experiencias, visiones que fundan prácticas sociales y que nos interpelan permanentemente en la disputa por su validez nos puso de cara a repensar las relaciones con aquellos a los que tradicionalmente se ha llamado

1. La metodología a empleada fue de tipo etnográfico, entendiendo por etnografía a un tipo de análisis que da por supuesta la diversidad de lo real y trata de aprehenderla. La investigación etnográfica supone la realización de un trabajo de campo centrado fundamentalmente en las técnicas de observación participante y de entrevista abierta que garantizan la exposición directa del investigador a esa diversidad que se aspira aprehender. A partir de este enfoque, el trabajo de campo se realizará en tres (3) asociaciones de la ciudad de Paraná y se mantendrán comparativamente unidades de observación del proyecto anterior.

“destinatarios de la extensión” o se han constituido como “objetos” de las investigaciones; obligándonos a validarnos como interlocutores en el terreno de las disputas por la asignación de significados. El estar trabajando (en extensión universitaria pero también en nuestras prácticas profesionales por fuera de la universidad) vinculada/os a personas discapacitadas y en instituciones en donde se ejecutan políticas específicas nos da la oportunidad de interpelarnos y nos provoca al ejercicio intelectual de reflexionar críticamente acerca de nuestros discursos y prácticas y de los procesos sociales que se tejen y entretejen en relación al objeto que nos ocupa.

Para dar cuenta de cómo los resultados del proyecto operan en ambas instancias es que presentamos aquí algunas reflexiones a propósito de una de las acciones que involucran esta doble pertenencia que nos hace identificarnos con una posición de activistas/investigadores en el campo de las diferencias.

Este ejercicio reflexivo entre mundos en diálogo (investigación/extensión) nos permitió un mirar accionando en ese campo problemático denominado genéricamente, el campo de la discapacidad pero fundamentalmente nos desafió a una mirada aguda y crítica hacia nosotros mismos como actores y productores de conocimientos en una espacio particular como lo es la universidad.

Por ello elegimos presentar en esta comunicación las reflexiones derivadas de la interpelación que las organizaciones orientadas a la discapacidad y de los propios discapacitados nos plantearan en oportunidad de dos eventos (escenas): el II Encuentro de Investigadores e Investigaciones en discapacidad en 2014 y el III Encuentro Latinoamericano de Intérpretes de Lengua de Señas y de estudiantes universitarios sordos en 2013. En ambos encuentros realizados en la Facultad de Trabajo Social de la UNER fuimos organizadores y participantes.

Acerca de las conversaciones entre investigadores y organizaciones orientadas a la discapacidad.

A lo largo de nuestra producción hemos reflexionado acerca del lugar que ha ocupado y ocupa la discapacidad en la universidad. Si revisamos podemos advertir una interesante acumulación de trabajos referidos a experiencias de trabajo en y desde la universidad con instituciones que se ocupan de los discapacitados, experiencias desarrolladas en la propia universidad, formulaciones de tecnologías para inclusión, integración, accesibilidad. En la última década ha tomado relevancia como tema con estatus político es decir, como tema objeto de políticas de accesibilidad, inclusión, barreras y aun incipientemente como cuestión en la formación de los profesionales que intervienen en el campo. Si bien, algo va cambiando en las escenas, la producción de conocimientos sigue siendo un tema pendiente.

Muchas veces los saberes construidos no han sido fuente de preguntas nuevas preguntas sino más bien de rápidas respuestas para resolver cuestiones entendidas como necesidad prácticas de adaptación a tal o cual problema. Parece de perogrullo pero sabemos que lo que hagamos depende, básicamente, de cómo comprendemos este fenómeno complejo que resulta la discapacidad. Desde una mirada cercana al sentido común, que naturaliza la discapacidad como puro efecto de una naturaleza que falla y da cuenta de la hegemonía médica en el modo de producir y entender la discapacidad, existen numerosos, demasiados, manuales y documentos acerca de cómo hacer-intentar-para-corregir-esa-falla o adaptar edificios, baños y Curriculum. Decimos entonces que la discapacidad sigue siendo una problemática subteorizada en el campo de las ciencias sociales ya que la producción de conocimientos ha estado hegemonizada por una mirada medicalizante de la discapacidad y por tanto ha sido patrimonio de la medicina y la pedagogía correctiva.

Desde una mirada crítica, emancipadora, dónde se entiende a la discapacidad como una relación política, como relación de opresión es donde aparece con notoria claridad esa escasez. Incluso, radicalizando la mirada, podemos encontrar como aun quienes iniciaron el camino de los DS, mantuvieron durante años un arraigo del modelo social en el plano de lo biológico a partir de sostener las nuevas conceptualizaciones pivotando en intangibilidad del déficit (impairment) como explicación última, como punto de anclaje de un sistema social injusto. Hace ya varios años, Rolando García solía decir que existen dos instituciones de mucha antigüedad con fuertes dificultades para cambiar: la Iglesia Católica y la universi-

dad. Boaventura de Sousa Santos ha dedicado mucha de su producción a (de) mostrar y explicar cómo se producen las crisis institucionales, sobre todo la que refiere a la autonomía científica, y a mostrar con detalle el proceso de mercantilización que el mercado y la ganancia logran. En este sentido en distintos artículos hemos referido a aquello que se conoce como la gran industria de la rehabilitación en la cual la universidad juega un papel central en la formación de profesionales con esa lógica y en la producción de investigaciones que refuerzan la mirada médica. En el Informe Final avanzamos en el análisis crítico de escenas universitarias en que la violencia epistémica toma su rostro más duro y crudo. Basta nomás revisar las escenas que allí se despliegan para advertir la prevalencia y performatividad del discurso biologizante sobre la sordera y la discapacidad que habita animosamente nuestras aulas universitarias.

A pesar de esta hegemonía, hace algunos años, en las universidades argentinas y de la región comienzan a gestarse núcleos de producción de conocimientos con proyectos de indagación e investigación que posibilitan advertir la emergencia y afianzamiento de perspectivas más amplias para abordar la discapacidad, más atentas a los debates inscriptos en el modelo social de la discapacidad en su versión más disruptiva es decir, comienza a visibilizarse un importante giro en la producción hacia un paradigma de los derechos humanos y la autonomía.

Por otra parte también, el surgimiento de espacios de articulación de núcleos de investigación y extensión refuerzan el compromiso de diálogo entre instituciones (universitarias y no universitarias) y conllevan un gran compromiso de transformación en las acciones al interior de las Universidades Públicas, y de algún modo a la deconstrucción de miradas que allí se producen y reproducen.

Esta acción articuladamente dialógica, anclada en una clara posición de emancipatoria permite ir redefiniendo la concepción tradicional de la discapacidad, entendiéndola hoy, como una categoría alienante, que en tanto construcción cultural asociada a la ideología de la normalidad se traduce simbólica y materialmente en una expresión del modelo único de mundo y de vida que se nos impone, intentando reproducir hegemónicamente como objetos de las “estructuras estructuradas y estructurantes” a los sujetos, transformándolos en “seres para otro”, funcionales a las relaciones de poder/dominio que atraviesan nuestros formatos de organización social a diferentes escalas.

En base a esto se fortalece la propuesta de resignificar conscientemente las relaciones con los “otros/as” y por lo tanto nuestro lugar en la construcción de relaciones que fomenten la reciprocidad en la heterogeneidad entre identidades y diferencias desde la institución Universitaria.

Consideramos que traspasar fronteras disciplinarias y temáticas posibilitaría generar nuevas referencias y marcos teórico-conceptuales acordes a la complejidad con que se presentan y encarnan las problemáticas sociales hoy. Un ejemplo claro de esto es la yuxtaposición de situaciones excluyentes en caso de mujeres pobres lesbianas y discapacitadas que encarnan en sí la suma de identidades desviadas que las vuelven objeto legítimo –en el discurso hegemónico de la ideología de la normalidad– de prácticas de segregación y discriminación.

Así mismo estos núcleos de trabajo y reflexión realizan actividades de extensión, docencia e investigación relacionadas con discapacidad, la accesibilidad, la diferencia, las corporalidades y subjetividades en conflicto y tensión, la exclusión, las políticas de reconocimiento y manteniendo un estrecho contacto con diversas organizaciones de la sociedad civil y organismos gubernamentales.

Es decir, hacemos nuestra aquí una idea de Mike Oliver (1998) que afirma que resulta necesario pasar de ver a la investigación como un intento de investigar el mundo a una acción implicada en producir el mundo. Investigar implica entonces el desafío de hablar de los que no se suele hablar y desde registros distintos a los usuales, preguntando por lo incierto, escurridizo de las relaciones sociales, pedagógicas, familiares, políticas institucionales atravesadas y configuradas por experiencias múltiples, singulares y encarnadas en personas concretas a las que se ha denominado discapacitadas.

Investigación como movimiento que se pregunta y repregunta, que rompe la fijación metodológica, que no solo recupera y/o procesa información empírica, sino que se involucra e involucra a otros.

Es estar alertas a las lógicas que mediante descripciones y explicaciones que reducen la complejidad de lo que pasa y experimentan las personas, en este caso aquellas que la ideología de la normalidad muchas veces expropió de la palabra legítima y solo les deja la anécdota, la nota de color, la frase testimonial.

De algún modo y como sostiene Susan Street

“desmitificar el papel heroico del intelectual como único productor de conocimiento a la vez que reconocer la importancia estratégica y política de la investigación [...] asumir una actitud ética basada en la sospecha de los saberes académicos inicialmente contra-hegemónicos y posteriormente institucionalizados mientras se agudizan las desigualdades” (Beverly, 2002; 54 en Street 2003)

En este marco epistémico y político nos proponemos en este apartado reflexionar acerca de la producción de conocimiento recuperando dos escenas dialógicas que entendemos podrían estar augurando nuevas maneras de imaginar los puentes entre saberes circulantes e instituciones, en este caso sobre la discapacidad.

Escena 1 El II Encuentro de Investigadores. Paraná octubre 2014

En el marco del Proyecto de Constitución Red de Investigadores e investigaciones sobre la Discapacidad en América Latina. Cartografiando conocimientos latinoamericanos para una praxis en reciprocidad. (Aprobado por Resolución N° 207/13 de la Secretaría de Políticas Universitarias, Ministerio de Educación de la Nación) nos propusimos llevar adelante el II Encuentro de Investigadores e investigaciones en el campo de la discapacidad. Este II Encuentro retomó como antecedente el I Encuentro realizado en julio de 2011 en la Universidad Nacional de Entre Ríos². En aquel primer Encuentro los equipos de trabajo de las universidades argentinas que lo promovimos nos propusimos debatir acerca de las condiciones institucionales, académicas y políticas de producción de conocimientos en nuestras universidades latinoamericanas y las lógicas que tensionan esta producción. Los interrogantes que organizaron el trabajo se articularon en torno a ¿Qué y cómo investigamos? ¿Para qué y con quién/es investigamos? ¿Qué destinos tienen nuestras producciones? De algún modo la apuesta de ese I Encuentro implicó problematizar los horizontes políticos de nuestra producción.

Reconocíamos que si bien en los últimos años se viene dando una mayor presencia de discursos y prácticas críticos a perspectivas reduccionistas, el conocimiento producido en discapacidad ha estado históricamente dominado por los discursos biologicistas, esencialmente el discurso médico y pedagógico.

Por otro lado la persistencia de una fuerte impronta iluminista y etnocéntrica de nuestras universidades ha dado lugar a una objetualización de los sujetos de conocimiento y su invisibilización como partícipes activos y necesarios en los procesos de investigación.

Nada de nosotros sin nosotros queda velado en muchas de nuestras prácticas universitarias y académicas sobre todo en las prácticas de investigación donde lo que parece primar es Todo sobre ellos sin ellos.

Recuperamos, deseosamente, el antecedente de los Disability Studies, que se proponen no solo como una forma de producción de conocimiento sino también y principalmente como un campo de disputa praxiológico, teórico, político y académico.

2. Este I Encuentro también se desarrollo en el marco de un proyecto de redes y con sociedad con UNC, UNLP y UNCO. Se desarrollo también el Seminario Latinoamericano Debates y perspectivas en torno a la discapacidad e América latina producto del cual surgió el e-book del mismo nombre disponible en http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/libros/libro_disc.html

Es preciso reconocer que desde 2011 a la fecha se han ido realizando en algunas instituciones de nuestra Latinoamérica apuestas de reflexión en esta misma línea dentro de las cuales recuperamos especialmente el frondoso y desafiante trabajo de los equipos de Colombia en el Primer y Segundo Coloquio de Investigaciones en Discapacidad. <http://www.coloquiodiscapacidad.com/sitio/> y el trabajo de los equipos de Uruguay con la Red Temática en Discapacidad de la Universidad de la República (Uruguay) y la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia.

Para este II Encuentro recuperamos los lineamientos y ejes formulados a lo largo del I Encuentro y redoblamos la apuesta ya que nos propusimos no solo reunir a quienes vienen produciendo/investigando en discapacidad sino que esa reunión fuera además una oportunidad de diálogo con las organizaciones orientadas a la discapacidad.

Por eso, cada segmento de encuentro posibilitó que tanto colegas investigadores como las organizaciones pudiésemos conocer las preocupaciones de otros investigadores y a su vez fuera posible abrir el debate acerca de las preocupaciones de las organizaciones y/o asociaciones de personas con discapacidad. El propósito era doble: reconocer/reconocernos en las preocupaciones comunes y también identificar los nudos de tensión entre saberes circulantes y vacantes.

Para ello trabajamos intensamente en dos jornadas en la cual se combinaron instancias de taller y plenarios con la idea de comenzar a construir la cartografía nacional de investigaciones e investigadores en discapacidad y por otra ir delineando la agenda de temas y problemas que podrán ser insumos para las universidades.

También invitamos a investigadores con reconocimiento en las universidades y a referentes de las organizaciones con la idea de activar los debates y complejizar las miradas acerca de nuestras producciones, sus horizontes, sus sesgos y posibilidades.

Entendemos que la gran apuesta de este encuentro fue la de lograr un diálogo genuino con los saberes extraacadémicos, fundamentalmente aquel que se nutre del trabajo cotidiano de las organizaciones orientadas a la discapacidad de la región. El propósito de confluir entre investigadores y/o universidades y organizaciones puso en escena la idea - fuerza de una indispensable praxis en reciprocidad que posibilite resignificar las prácticas de producción de conocimientos en nuestras universidades.

Los espacios de diálogo e intercambio entre actores en espacios colaborativos dieron fortaleza al trabajo de debate con organizaciones y personas con discapacidad. La evaluación que hicimos conjuntamente fue muy satisfactoria.

Tres espacios de paneles activadores se sostuvieron en las presencias de tres invitados especiales que vienen desarrollando experiencias de trabajo con colectivos minoritarizados/oprimidos y además desarrollando investigaciones en esos territorios teóricos y temáticos pero en la misma sintonía epistémica, de manera tal de refundar la necesidad de abrir el debate en torno a la discapacidad desde registros analíticos otros que enriquecieron nuestras miradas y abordajes. Así contamos con la presencia de Karina Bidasecca, socióloga investigadora en Conicet que coordina el Programa “Poscolonialidad, pensamiento fronterizo y transfronterizo en los estudios feministas”, Juan Pechín, sociólogo, investigador del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género de la UBA con una militancia teórica y política en el campo de los estudios queer y finalmente Pety Piciñam de la Universidad Mapuce Intercultural – UMI, la Confederación Mapuche, el CEPIN (Centro de Educación Popular Intercultural) de la Universidad Nacional del Comahue.

Además de estos paneles activadores se trabajó en tres espacios de trabajo de mapeo colectivo e interactivo de problemas y un espacio de cierre para la construcción de acuerdos interinstitucionales y de redes para darle sostén y continuidad al trabajo iniciado.

Para participar del encuentro los investigadores e investigadoras (de grado, posgrado, doctorado) debieron completar un formulario tipo que se cargaba online por lo que se logró construir una primera base de datos que sirvió como material de trabajo. Se dejó explícito que no habría instancias de

presentación individual de las investigaciones por lo cual muchos colegas decidieron no asistir y así lo dejaron expresado. Romper lógicas tiene sus costos.

En términos de asistencia hubo más organizaciones orientadas a la discapacidad que investigadores, dato realmente relevante y que podría ser indicador de ciertas incomodidades, esto dicho sólo a modo de hipótesis tensionante. Se cargaron online más de 80 investigaciones pero luego la asistencia se vio resentida por diversas razones. En el anexo pueden consultarse las investigaciones cargadas.

Se constituyó la Red de Investigadores y organizaciones mediante una acta de compromiso mutuo (también en el anexo) y se emitieron declaraciones varias relativas al contexto de aprobación del nuevo código civil en que persiste la idea de curatela como figura legal de opresión para quienes caen en la categoría de discapacidad mental.

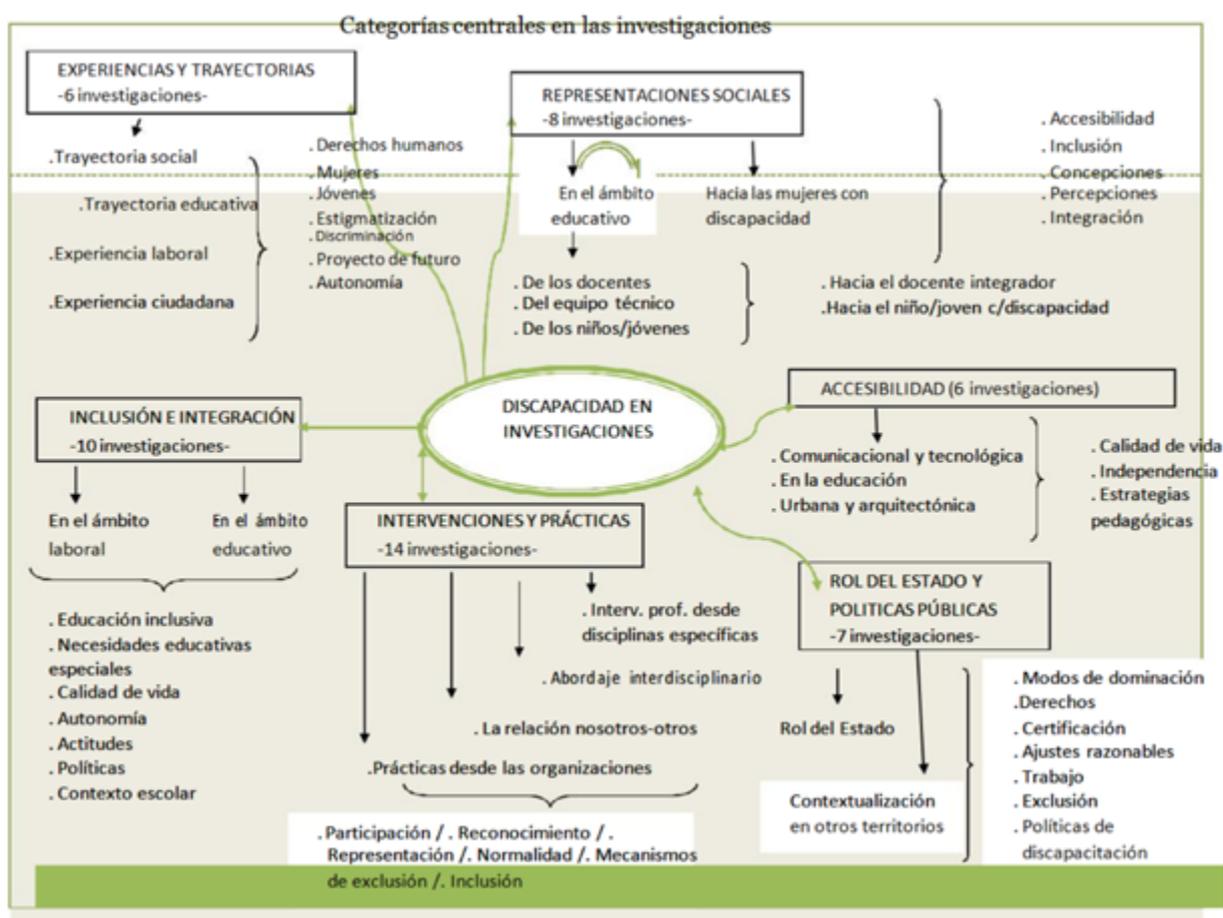
El siguiente cuadro muestra las procedencias de quienes participamos

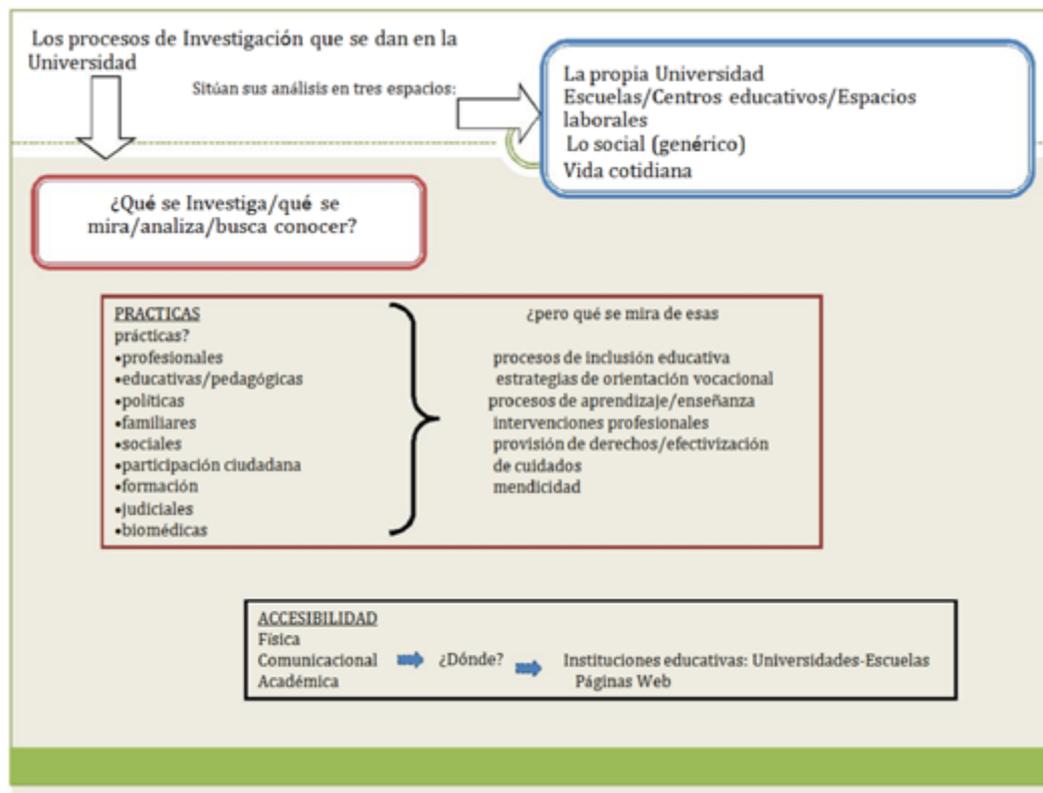


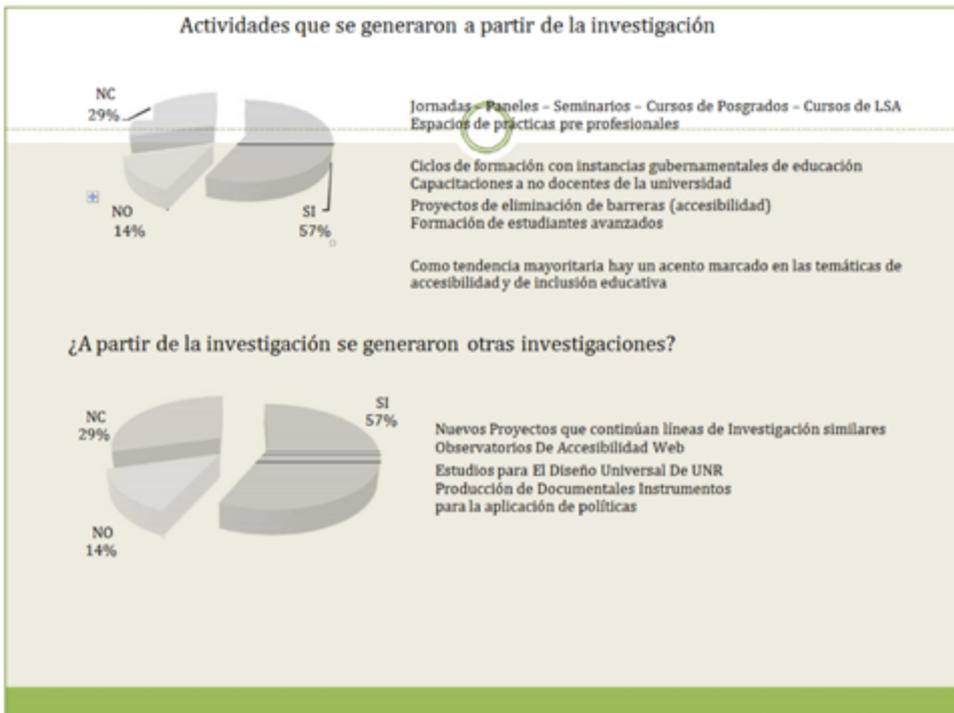
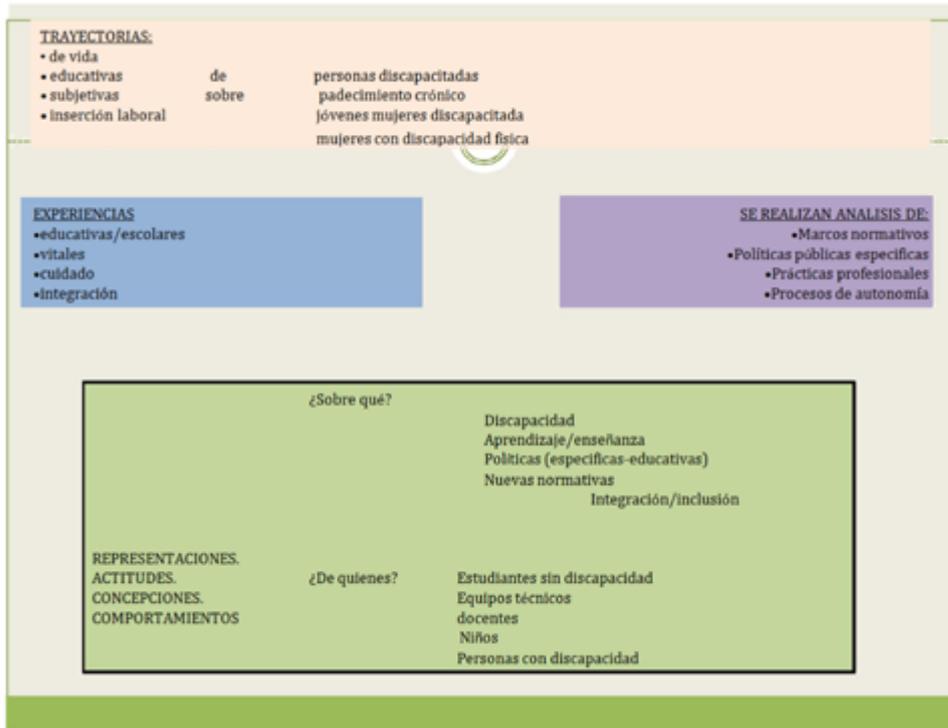
- Organizaciones de y para PCD presentes en el II Encuentro**
- Grupo Art. 24 por la Educación Inclusiva (Bs As)
 - Asociación Azul (La Plata)
 - Red por los Derechos de las personas con discapacidad (REDU)
 - Movimiento SuperAcción (Santa Fe)
 - Movimiento Mirame Bien (Santa Fe)
 - Asociación de Sordos de Santa Fe (A.S.S.F.)
 - Centro Ocupacional San José (Santa Fe)
 - Confederación Argentina de Sordos Mudos (CAS)
 - Asociación de Sordos de Gualeguaychú
 - Asociación Paranaense Síndrome de Down y otras discapacidades (Aspaoid)
 - Instituto Fundación (Fundación)
 - Centro Amigos del Ciego El Río (C.A.C.E.R)
 - Asociación Discapachados de Entre Ríos (Adizer)

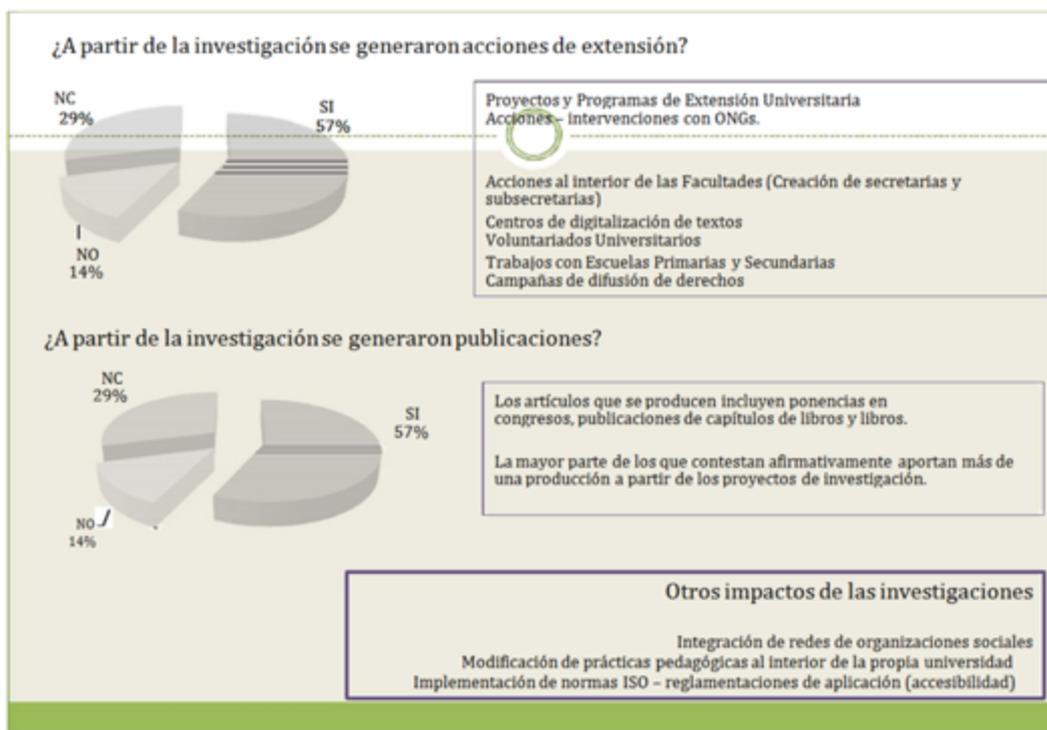
El trabajo durante los dos días abrió interesantes interrogantes acerca de los temas que en la universidad se abordan relacionados al campo de la discapacidad pero fundamentalmente sobre los modos en que ese conocimiento muchas veces no vuelve a modo de retroalimentación y/o devolución o cuando lo hace muchas veces se encuentra encriptado en un discurso tan cerrado que las organizaciones escasamente encuentran allí posibilidades de reflexión, resignificación o nuevas miradas.

Presentamos aquí el material con que se trabajó durante los dos días y que resultó de una sistematización que como organizadores realizamos de las investigaciones que se cargaron. La idea fue que los grupos de trabajo conformados por investigadores y organizaciones (re) leyeran este registro y/o síntesis y a partir de allí se pudieran pensar algunas cuestiones.









Los cuadros síntesis posibilitaron centrar los ejes de debate en torno a temas/problemas y enfoques, y aquello que en la universidad se denomina impacto o transferencia que implica que revisemos para quiénes es relevante lo que hacemos (además de para nosotros mismos) y qué hicimos con lo producido.

En relación a este último aspecto la demanda más fuerte de las organizaciones se dio en torno a no ser tratados solo como informantes incluso como conejillos de indias sino que se pide participar de procesos de producción que los involucren. Sobre este punto avanza descriptiva y analíticamente en la escena “encuentro en la academia” en este mismo informe. Volveremos además sobre él.

Pudimos relevar vacancias y debilidades en la producción entre las cuales los enfoques interseccionales de las problemáticas se llevó un lugar preponderante. Esta encerrona que nos hace reificar fragmentos de sujetos in género, ni generación ni etnia (re) produce en la universidad lo que en la vida social y política. La representante de la organización Red por los derechos de las personas con discapacidad (REDI)³ planteo dos situaciones: la primera de una mujer con diagnóstico de discapacidad mental que por ese diagnóstico y su consecuente Certificado Único de Discapacidad fue violentada en sus posibilidades de maternar su hijo recién parido. La suposición que esa nueva vida sólo era posible entenderla como producto de un error (violación, abuso) derivó en que –arguyendo la protección del niño y sus derechos– se definiera declarar la adoptabilidad y así vulnerar a su madre de las posibilidades de cuidado con el sistema de apoyos necesarios tal como lo sostiene la Convención, que siendo la norma más nombrada resulta también la más violentada.

La segunda situación refería a una mujer discapacitada migrante que no lograba que ninguna de las instituciones ni de discapacidad ni de migraciones la acompañara. Cada una de las instituciones y políticas se auto justificaba en que era un tema de otro: para quienes se ocupan de mujeres migrantes

3. Se puede consultar su sitio web <http://www.redi.org.ar/>

era un tema de discapacidad. Para quienes se ocupan de discapacidad era un tema de migraciones. El hiato en que esta vida configura su existencia no admitía inteligibilidad.

Pensar y actuar interseccionalmente es un desafío que resulta de la articulación de muchas complejidades epistemológicas, metodológicas y políticas. Considerar las intersecciones de clase, raza, género, sexualidad, edad, normalidad implica sin duda admitir la densidad de los problemas con los cuales lidiamos, así como una apuesta política hacia un cambio de direccionalidad de las acciones. Graciela Alonso y Raúl Díaz advierten que la interseccionalidad (la teoría feminista negra de la interseccionalidad) es interesante como apuesta analítica pero muy dificultosa como idea práctica. Lidar contra los racismos que operan justificando la desigualdad, lidiar contra las formas de regulación de lo femenino y lo masculino y, en consecuencia, contra el sexismo presente en el lenguaje y la cotidianidad; contra las regulaciones y el imaginario sobre los cuerpos diferentes por sus (supuestamente diferentes) capacidades mentales y motoras pareciera ser una tarea imposible.⁴ Aun así es un desafío que la universidad y la producción de conocimientos no puede más eludir. Que nosotros como equipo y también como colectivo no queremos eludir.

Fue una apuesta difícil, arriesgada y que no posibilitaba anticipar lo que sucedería. Por momentos los nervios y la ansiedad de quienes sostuvimos la organización nos jugaban una mala pasada.

El equipo de las tres universidades que gestamos esta idea la consideramos una buena experiencia de autosocioanálisis. La imagen que las organizaciones nos devuelven no resulta sencilla de asumir. Pero entendemos que resulta ineludible si hacemos carne la idea de una investigación/o producción de conocimiento que no sea solo un acreditable esfuerzo individual de leer e interpretar siempre a los otros y nunca al nosotros.

Con las mejores intenciones se dicen las peores cosas, decimos siempre. No alcanza con la voluntad y el activismo voluntarista. Si la universidad es un espacio de producción de saberes y de formación de quienes luego resultan agentes del campo de la discapacidad esta iniciativa se inscribe en el compromiso con lo que hacemos. Nada más y nada menos.

Escena 2 Del encuentro en la academia al Proyecto de Desarrollo Tecnológico y Social (PDTs) como oportunidad

Recuperamos aquí algunas de las ideas trabajadas en este mismo capítulo para abrir una nueva línea de análisis en la misma clave que en la escena anterior. Nosotros como académicos, activistas del campo y aquello que hacemos a partir de las conversaciones con las organizaciones.

Referimos al III Encuentro Latinoamericano de Intérpretes de Lengua de Señas y de estudiantes universitarios sordos realizado en 2013 en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Este encuentro que reunió a unos trescientos jóvenes sordos de todo el país que participaron activamente, fue el escenario de una situación que dispara nuestra mirada hacia otros espacios de expresión.

En oportunidad de los debates que allí se desarrollaron en una de las mesas de trabajo se presentaron los resultados de investigaciones realizados en otras universidades argentinas (que podría ser cualquiera) todas vinculadas a la lengua de señas, los sordos y las prácticas de interpretación: aspectos lingüísticos de la LSA, su comparación con el español, los géneros discursivos más utilizados en la producción en LSA, las prácticas de interpretación en diferente contextos y las dificultades en relación a los diferentes perfiles sociológicos de los destinatarios, los problemas éticos de los intérpretes entre otros.

4. Alonso, G. y Díaz, R. (2012). "Reflexiones acerca de los aportes de las epistemologías feministas y descoloniales para pensar la investigación social", en Revista Debates urgentes, Año 1, N°1, La Plata. Disponible en debatesurgentes.files.wordpress.com/2012/04/du-nc2ba-15.pdf.

Una de las investigaciones comentadas versaba sobre la elaboración de diccionarios de lengua de señas-español y la hipótesis acerca de un tipo particular de estrategia utilizada por los sordos en la producción explicativa de ideas. Allí fue muy intenso, denso y muy interpelante ver intervenir a un grupo de sordos frente a los investigadores en una actitud vehemente y sin duda política en tanto acción que puso sobre la mesa la existencia de relaciones de poder, pidiéndole a éstos que por favor dejaran de verlos como bichos raros, que dejaran de investigar la lengua de señas desde una perspectiva de exotismo y que abrieran las puertas para que “su objeto de estudio” pudiera tener un papel colectivo en la práctica de producir saber. Queremos que nos inviten a sus investigaciones, pero no para que nos filmen, nos hagan decir tal o cual cosa, [...] necesitamos que se investigue, por no nos dejen fuera o no nos incluyan solo como conejillos de india para ensayar preguntas, respuestas y elaborar teorías que desconocemos. Hablen no solo nuestra lengua con nosotros sino que también produzcamos un lenguaje común que nos haga comunicarnos.

Esta apelación bien podría haber sido tomada como una anécdota o como un ataque de los sordos a las colegas. No creo que la referencia a una investigación puntual nos deje exentos. La apelación en tono de denuncia era a la universidad, a una forma hegemónica de producir conocimientos allí no a este equipo en particular. No podemos sacarnos la responsabilidad de encima. Era una apelación a todos quienes habitamos este territorio.

Fue un cimbronazo pero también una oportunidad. Al menos así lo procesamos luego de una largo tiempo de reflexión y de revisión.

Lo que vino después artículo dos propuestas distintas pero vinculadas: una capacitación para sordos en la enseñanza de la lengua de señas que arrancó en 2013 y que reúne hoy a más de cien sordos y sordas de todo el país en la primera experiencia de formación sistemática para sordos dictada en su propia lengua. Y la segunda es una apuesta de investigación colaborativa que fue presentada en oportunidad de la convocatoria de la Secretaría de Políticas Universitarias y el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN) denominada Proyectos de Desarrollo Tecnológico y Social (PDTs)

Según la convocatoria “Los Proyectos de Desarrollo Tecnológico y Social del Consejo Interuniversitario Nacional (PDTs-CIN) surgen como una estrategia para abordar, desde el ámbito universitario, problemas que demanden la comunidad y el desarrollo sustentable del país, generando y aplicando conocimiento en pos de aportar soluciones. Los proyectos PDTs-CIN respetan la forma de los Proyectos de Investigación y Desarrollo, pero incorporan un avance en la generación de conocimientos en el contexto de una aplicación, particularmente en la identificación de los problemas a abordar y en la participación de los beneficiarios de los proyectos. Dentro de los objetivos está la de promover la investigación conducente a resultados socialmente relevantes, vincular los espacios de producción de conocimientos con los de su uso y apropiación social, articular los ámbitos académicos con los sociales durante el proceso de producción de conocimientos., incentivar la investigación científica, el desarrollo y la innovación, orientados a la atención de problemas sociales y productivos de cada región, alentar la interdisciplinariedad en el enfoque del problema y propiciar la formación de recursos humanos orientados a la resolución de problemas.⁵

La comunidad sorda argentina viene reclamando en distintos ámbitos su reconocimiento como minoría lingüística y cultural del país. Las universidades y el CONICET han comenzado un camino de respuestas a algunas de las demandas aunque de manera aislada y puntual, fundamentalmente en el campo de la lingüística de la lengua de señas argentina (LSA) y también en la formación de intérpretes de lengua de señas argentina, cuya respuesta más reciente es la creación de la Tecnicatura en Interpretación en LSA en la UNER.

5. Resol. C.E. N° 958/14 - anexo I Reglamento Proyectos de Desarrollo Tecnológico y Social (PDTs) - CIN Convocatoria 2014

La demanda hoy de la comunidad sorda es la necesidad de recuperar, reconstruir y sistematizar la historia de esta comunidad a escala del país como otro modo de fortalecer el proceso de reconocimiento. La LSA es una lengua ágrafa (al igual que algunas de las comunidades aborígenes de nuestro país) por lo cual su recuperación requiere imaginar conjuntamente a la comunidad una serie de acciones específicas.

Así surgió “Caleidoscopios del reconocimiento: historias de la comunidad sorda argentina en clave cartográfica”. La idea que da origen a este proyecto surge como demanda de los sordos y sordas que participaron de un Seminario de Historia general e Historia de la comunidad sorda argentina dictado durante el año 2013 en la Facultad de Trabajo Social de la UNER. Este espacio reunió a más de 80 sordos de todas partes del país y también a un buen número de oyentes. A partir de este trabajo conjunto entre docentes del área de las Ciencias Sociales e Historia y miembros de la comunidad sorda, se pudo advertir el inmenso interés que este tema despertó entre los participantes sordos de diversas regiones. Por otro lado, también sordos participantes de la Capacitación para Instructores Sordos que se desarrolla en la misma unidad académica, demandaron a la universidad la posibilidad de hacer un trabajo conjunto para recuperar y registrar historias diseminadas en sus diferentes lugares de procedencia. Es decir, las confluencias de sordos y sordas en distintas propuestas académicas de algún modo visibilizó y constituyó la demanda central que da sustento a este proyecto que contará entre sus integrantes a sordos con diversas procedencias regionales e institucionales

En este sentido el proyecto tiene dentro de sus objetivos la reconstrucción de las historias individuales y colectivas de la comunidad sorda argentina a partir del diálogo fecundo con dicha comunidad de manera sostenida a lo largo del proyecto.

Tamaño tarea es asumida por equipos de tres Universidades Nacionales, la Universidad Nacional de Entre Ríos, la Universidad Nacional del Comahue y la Universidad Nacional de Villa María. Nuestra intención es que las universidades pongan a disposición los saberes específicos para tal fin y así lograr una suerte de cartografía de las historias que entran en la historia de la comunidad sorda en todo el país. Se propone también, como parte del trabajo, vincular a las asociaciones de sordos y las escuelas de sordos que quieran sumarse en la elaboración conjunta de esta tarea y utilizar las nuevas tecnologías digitales y audiovisuales tanto para la elaboración del trabajo como para el producto final que de éste derive en la producción de un material accesible para la difusión en diferentes ámbitos.

El espíritu de este proyecto no es el de “hacer LA HISTORIA de los sordos” sino, desde una perspectiva microscópica y etnográfica, reconstruir una suerte de caleidoscopio de historias singulares que se articulan con otras y con los relatos históricos de nuestro país como tal. Es decir, la apuesta es rearmar algo que está presente en la comunidad y en cada uno de los sordos y las sordas, en sus memorias individuales y familiares pero que se encuentra desarticulado, no visibilizado y fundamentalmente no sistematizado.

Por ello nos proponemos hacer una cartografía de esta historia articulando procesos colectivos de reconstrucción histórica en todo el país con herramientas tecnológicas digitales que fijen ese conocimiento. La LSA como lengua visogestual requiere de dispositivos específicos de sistematización para que lo producido pueda ser transmisible tanto a todos los sordos del país como a los ciudadanos argentinos en general. Organizar estos relatos en un soporte material que permita su socialización, difusión e intercambio también será parte de este desafío.

Nos proponemos llevar adelante este proyecto con la participación activa de miembros de la comunidad sorda, tanto dentro del equipo responsable del mismo como en el grupo de colaboradores. La propuesta implica ofrecer herramientas metodológicas específicas de la historia a todos los que conforman el proyecto para realizar el trabajo de manera conjunta con los demandantes y los adoptantes. Asimismo nos proponemos diseñar estrategias que nos permitan llegar a la mayor cantidad posible de asociaciones de sordos del país y a los referentes comunitarios de distintos puntos del país para

recuperar saberes diversos e incluso contrapuestos sobre las marcas colectivas de la comunidad para poder construir no UN relato histórico sino RELATOS comunitarios distintos.

¿Por qué referirnos a estas dos experiencias aquí en una reseña del Informe Final del Proyecto de Investigación?

Dos cuestiones, por un lado creemos que este PDTTS es una apuesta distinta. En principio porque surge de una demanda específica de quienes reclamaron en el II Encuentro de Investigadores como en el III Encuentro de Interpretes dejar de ser conejillos de indias para comenzar a ser protagonistas. Por otra, entendemos que su propósito, contenido y metodología potencia la transformación de prácticas de producción de conocimientos acerca de la discapacidad sería entonces la apelación derivada de ese compromiso.

Para la comunidad sorda historizarse colectivamente como comunidad y tener registros visuales de esa historia resulta a nuestro modo de entender de una potencia difícil de mensurar y sin embargo posible de cualificar por su impacto en la comunidad sorda argentina. Hablamos de la posibilidad de reconstruir identidades no devaluadas de una comunidad y obtener una material de difusión e intercambio entre sordos y oyentes. Los sordos argentinos se juegan en una doble pertenencia identitaria como miembros de una comunidad minoritaria, la comunidad sorda y como miembros de la identidad nacional también, es decir hay historia en la historia. Consideramos que el impacto y pertinencia están dados en la posibilidad de obtener este material de difusión que resulta una herramienta más en la lucha por el reconocimiento de la comunidad sorda en su interacción con los demás miembros de la comunidad en general. Potencialmente este material puede distribuirse en las instituciones y organizaciones de sordos/sordas pero también en todas las instituciones educativas y sociales en las que participan sordos/sordas

Cuando como equipo afirmamos que pensar la discapacidad en clave de ideología de la normalidad implica sacarla definitivamente del terreno que el biologicismo ha construido y situarla en el debate de las relaciones de opresión, sabemos que es una apuesta difícil. Sobre todo, cuando todo este dispositivo pareciera funcionar tan consolidadamente en el terreno de las políticas de reconocimiento o en el paradigma de los derechos que afirman discutir su naturaleza biomédica.

Que la ideología de la normalidad resulte aún un hueso duro de roer (sobre todo por sus permanentes y persistentes actualizaciones) no vuelve nuestro planteo vulnerable o descabellado. Difícil no quiere decir imposible. ¿Qué sería de nuestra historia con tantas excusas?

Reafirmamos la necesidad de desterritorializar el debate sobre la discapacidad y la discapacidad misma. Desterritorializar del campo biomédico como único registro inteligible. Desterritorializar la producción de saberes y colectivizar las apuestas metodológicas, temáticas, teóricas y políticas.

Ya no hablar más de ellos sino con ellos, hablar con ellos de nosotros.

Bibliografía

- ANGELINO, M. y ALMEIDA M. (comps.) Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. En: http://biblioteca.fts.uner.edu.ar/novedades/libros/oo-Libro_Debates_Aca_Latina.pdf
- BARTON, L (1998) Discapacidad y Sociedad. Ed Morata. Madrid
- OLIVER, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, L. (Comp.) Discapacidad y Sociedad. Madrid: Morata.
- OLIVER, M. (2010). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En: Barton, L. (Comp.) Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Ediciones Morata. Rosato, A. y A. Angelino (coord.) 2009 "Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit". Noveduc, Buenos Aires.

- ROSATO, A. y ANGELINO M.A. y otros (2009) El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Revista Ciencia Docencia y Tecnología* [online]. 2009, n.39, pp. 87-105. ISSN 1851-1716. En: 81 http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17162009000200004
- STREET Susan 2003, "Representación y reflexividad en la (auto) etnografía crítica: ¿voces o diálogos?", en *Nómadas*, núm. 18, Universidad Central, Colombia, en línea: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105117890009>

PID 5078 Denominación del Proyecto

Entre representación, reconocimiento y prestación: las asociaciones organizadas en torno a la discapacidad

Directora

ROSATO, Ana María

CO-DIRECTOR

ANGELINO, María Alfonsina

Contacto

anarosato2@gmail.com - alfonsinaangelino@gmail.com

Unidad de Ejecución

Universidad Nacional de Entre Ríos

Dependencia

Facultad de Trabajo Social

Integrantes

ALMEIDA, María Eugenia; KIPEN, Esteban; PRIOLO, Marcos.
Integrantes externos: LIPSCHTZ, Arón; STRADA, Vilma; ZUTTÍÓN, Betina; SPADILLERO, Agustina

Fechas de iniciación y finalización efectivas

11/07/2012 y 11/01/2015

Aprobación del Informe Final por Resolución CS N°109/16 (02/05/2016)

«« VOLVER AL INICIO