

Graduados con discapacidad de la Educación Superior: pensando los apoyos desde la fragilidad y la vulnerabilidad

DORMOND, Noelia G. / Universidad Nacional de La Plata- Instituto de Estudios Sociales y Humanos (UNaM- CONICET) – noe_dormond@hotmail.com

Eje: Aspectos socio culturales de la educación. Tipo de trabajo: ponencia

^a *Palabras claves: Discapacidad - Educación Superior –Apoyos – Interdependencia - Fragilidad*

> Resumen

En el presente trabajo se exponen algunas reflexiones conceptuales derivadas de la exploración de producciones teóricas provenientes de líneas de trabajo como los estudios críticos en discapacidad y la economía feminista.

En él se abordan cuestiones referidas a las violencias capacitistas y la forma en la que éstas se expresan mediante, al menos, tres elementos fundamentales: la independencia, la autonomía y la autosuficiencia. Por otro lado, se exponen algunas nociones vinculadas a las formas de resistencia contracapacitista, propuestas por autoras investigadoras con discapacidad, tales como la vulnerabilidad y la fragilidad.

A partir de estos análisis se propone la idea de empezar a pensar en los *apoyos* a partir de retomar estas cualidades ontológicas del ser humano –la fragilidad y la vulnerabilidad- para empezar a pensarnos como seres interdependientes que cuidan y precisan cuidados en distintos momentos de la vida.

Se cree que esta forma de interpretar los apoyos en tanto cuidados posibilitaría la co-construcción de apoyos para el acompañamiento de las personas con discapacidad en el sistema educativo, teniendo en cuenta cómo otros vínculos por fuera de los que generalmente se diseñan se pueden constituir como apoyos fundamentales en el desarrollo de sus procesos.

> Presentación

El presente trabajo pretende compartir algunas reflexiones teóricas iniciales surgidas en el proceso de elaboración de tesis –en curso-. Las actividades desarrolladas se enmarcan dentro del plan de trabajo de beca doctoral CONICET, para acceder al título de Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad Nacional de La Plata.

Para la elaboración de dicha tesis se pretende trabajar con personas con discapacidad que hayan logrado graduarse en instituciones de nivel superior –universitario o no universitario- en la provincia de Misiones a fin de identificar y caracterizar las configuraciones de apoyo que hayan colaborado, facilitado y sostenido su paso por dicho nivel. Para esto, se prevé la utilización del método biográfico narrativo para re y co-construir, a partir de la voz de los participantes de dichos procesos, sus trayectorias educativas poniendo especial atención a aquellos apoyos y facilitadores que ellos consideren significativos. En este sentido, se contemplaría el recorrido por los distintos niveles de la educación formal y las posibles fluctuaciones entre la educación común y la especial; enfatizando en la identificación de los apoyos recibidos en todos los niveles: tanto aquellos provenientes de otros espacios educativos –formales o no- como los desarrollados desde los espacios terapéuticos.

Se cree que mediante la identificación de los apoyos señalados como significativos por los protagonistas de los procesos se podrían favorecer formas otras de abordar y trabajar con las personas con discapacidad en el acompañamiento de sus trayectorias educativas en el nivel superior.

Ahora bien, como ya se ha mencionado, para esta presentación se abordarán algunas cuestiones respecto de lo que entenderemos como *apoyos*, intentando acercarnos a otra forma de caracterizarlos retomando algunos aportes de los estudios críticos en discapacidad y de la economía feminista.

› ***Resistencias contracapacitistas: fragilidad y vulnerabilidad.***

Para poder empezar a pensar en los apoyos se vuelve necesario retomar algunas cuestiones básicas sobre las formas de entender y nominar la discapacidad en el ámbito educativo. En Argentina estas nominaciones adquieren distintas nomenclaturas según las legislaciones que las originan y fundamentan, las cuales encuentran sus bases conceptuales en tratados internacionales que responden a los distintos modelos paradigmáticos en boga. En la actualidad estaríamos

atravesando un modelo caracterizado por la perspectiva de derechos: la persona con discapacidad es entendida como sujeto de derechos que le son propios en su calidad de humanos. Aquí resulta necesario detenernos un instante para contemplar el hecho de que, más allá de que los tratados y legislaciones pretendan o tengan la intención de proponer miradas superadoras (en relación a las que les preceden) algunas prácticas e intervenciones continúan reproduciendo violencias capacitistas en los espacios educativos.

Entenderemos al capacitismo como “...una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo esencial y plenamente humano” (Campbell en Toboso, M. 2017. P. 73). En esta misma línea, Chouinard, V. (en Toboso, 2017) propone al capacitismo como una combinación de ideas, prácticas, instituciones y relaciones sociales que presuponen la integridad corporal (p. 73). Es posible observar cómo en ambas definiciones lo que predomina es una noción de ser humano corporalmente normativo, en pleno uso de sus capacidades físicas e intelectuales y que, por oposición, aquello que no se adecue a esta norma será considerado como negativo y devaluante de la calidad humana en tanto deficientes, dependientes e incapaces. Esta diferenciación antitética contribuye al señalamiento y separación de los cuerpos, como también para el ordenamiento de sus relaciones en jerarquías. Así,

La performatividad propia del capacitismo actúa en la producción del cuerpo normativo. Cada conflicto con una barrera del entorno es un acto performativo que reproduce la categoría de discapacidad y opera sobre el cuerpo considerado ilegítimo, no funcional.

Igualmente, participan de esa performatividad los actos del lenguaje, en forma de denominaciones peyorativas y discursos devaluantes, así como numerosos elementos actitudinales y, en general, todos los actos que producen la diferencia entre capacidad y discapacidad, la distancia social entre el cuerpo normativo y “otros” cuerpos ilegítimos; la centralidad del primero y la posición periférica y liminar de los otros (Toboso y Guzmán en Toboso, M. 2017).

Así, este ideal de ser humano se vería representado en un modelo con características bien definidas: varón cis, blanco, sano, autónomo, independiente y autosuficiente. En este sentido, esta imagen modélica reproduce distintos tipos de violencias capacitistas que se manifestarían a partir de, al menos, tres aspectos: la independencia, la autonomía y la autosuficiencia. Ahora bien, antes de caracterizar lo que entenderemos por independencia sería necesario recuperar algunas reflexiones acerca de la dependencia. Siguiendo a lo que proponen Nancy Fraser y Linda Gordon (1997) entenderemos a la dependencia como un concepto ideológico que representa la subordinación -en períodos preindustriales- y que luego, con el surgimiento del capitalismo

industrial, se empezó a presentar como una imagen indeseada a partir de su corrimiento hacia la idea de independencia. Allí es que se empiezan a acuñar una serie de significados acerca de la dependencia:

Era apropiada para las mujeres pero no así para los hombres, o adecuada para las “razas oscuras” pero intolerable para los blancos, poniendo en evidencia que ésta, ahora, no refería a una relación social sino que podía designar el carácter de un individuo. Estas nociones aun persisten en nuestras sociedades, disfrazadas en mayor o menor medida de discursos políticamente correctos (Fraser y Gordon en Dormond, N. 2021)

A partir de esto podemos pensar, nuevamente, en esta designación por oposición, en los pares antitéticos en tanto características consideradas deseables o poco deseables; en este caso la independencia como contraposición a la dependencia.

Por otro lado, en función de lo que nos propone Diana Vite Hernández (2020) la autonomía se vincularía a la idea de un sujeto activo, capaz de tomar sus propias decisiones respecto a su vida pero, en vistas de hacer efectiva esta autonomía, se vuelve indispensable contar con la razón y la independencia –entendida como ausencia de tutelaje- por lo que en aquellos casos en los que se requiera algún tipo de apoyo externo no podría considerarse como tal.

Finalmente, en cuanto a la autosuficiencia recuperamos lo que nos propone Asunción Pié Balaguer (2019) respecto de la cultura del *Do it yourself* (hágalo usted mismo) y del *sí, se puede* en donde se refuerza como positivo un modelo de ser humano capaz de auto-gestionarse y auto-construirse en todo momento, habilitando afirmaciones vinculadas a poder hacer todo siempre, generando una suerte de autosuficiencia en la que se vuelve imprescindible el *ser suficiente en sí mismo*. Estas lógicas de pensamiento favorecen determinadas formas de ser y estar en el mundo en las que el dolor, el miedo y la imposibilidad no tienen espacio, y en el caso de tenerlo corresponden a breves momentos en los que hay que gestionar esas emociones para poder subsanarlas y salir de ellas rápidamente.

En contrapartida a estas formas de violencias surgen distintas líneas de trabajo, trabajadas fundamentalmente por investigadores con discapacidad, que proponen reconocer la fragilidad del propio cuerpo y la vulnerabilidad como forma de resistencia contracapacitista. Así, explicitan que la fragilidad sería, de acuerdo a los organismos de salud internacionales, “un estado que se caracteriza como un deterioro en las reservas fisiológicas del individuo que lo hacen vulnerable y alteran su capacidad de respuesta al estrés” (OPS en Vite, D. 2020. p. 66), enfatizando en que esta alude al cuerpo tangible visto y representado por un deterioro orgánico o físico pero que,

sobre todo, no solamente representa una cualidad ontológica sino que simboliza algo negativo que se agudiza en función al contexto y que se ve sobrerrepresentada en determinadas personas, particularmente en las personas con discapacidad (Vite, 2020. p. 67).

Ahora bien, de acuerdo a lo que venimos desarrollando la vulnerabilidad sería consecuencia de la fragilidad en tanto sobre-exposición a determinados factores externos que podrían alterar, modificar o terminar con la vida; pero más allá de las definiciones elaboradas por organismos de salud con un sesgo médico-rehabilitador, acordamos con Asunción Pié Balaguer (2019) en que la vulnerabilidad y la dependencia son rasgos asociados a las personas con discapacidad, aspectos que representarían una diferencia fundamental del resto cuando, sin embargo, la vulnerabilidad es una característica ontológicamente humana. Por el contrario, y debido a las formas que adoptan los sistemas en los que nos encontramos insertos, se aspira a vivir en una “ficción de la invulnerabilidad” (Nussbaum en Pié, 2019) y que para que el sostenimiento de esta ficción sea posible se proyecta esta vulnerabilidad como un rasgo exclusivo a determinados colectivos que los convertiría en “objetos de rechazo” (Nussbaum en pié, 2019). En este sentido, nos alerta la autora que

...existe un error filosófico e histórico fundamental en la percepción que el ser humano ha construido sobre sí mismo y que la mal llamada discapacidad pone en evidencia, esto es, que la autosuficiencia no es propia de la vida humana. Revelar esta verdad es un escándalo que pone la vulnerabilidad y la fragilidad en el lugar de la insurrección y subvierte la misma discapacidad. La peligrosidad de la discapacidad resulta de esta capacidad de iluminar esta evidencia, y nos indica algunos caminos que recorrer. Entre ellos, la centralidad que los cuidados deben tomar en nuestras vidas, la necesaria politización del dolor (como apología de la vulnerabilidad), la generación de redes de interdependencia y la aceptación de nuestros cuerpos caducos como resistencia (Pié, 2019. p. 19).

Desde esta perspectiva, entonces, resulta necesario empezar a pensar los vínculos en función de los cuidados y la interdependencia.

> ***Los cuidados y la interdependencia como forma de interpretar los apoyos***

“...este mundo también es de los otros, está hecho, en su esencia, de todos los otros que incorporamos a lo largo de nuestra existencia. Pero lo olvidamos; olvidamos al otro como otro, a nuestro otro interior, y ahora pagamos las consecuencias de semejante aberración.”

Asunción Pié Balaguer, 2019.

Entenderemos a los cuidados como

...todas aquellas tareas necesarias para el sostenimiento de la vida cotidiana y de su reproducción intergeneracional. El concepto de cuidado involucra tanto el conjunto de prácticas que constituyen la acción material y física de cuidar, como la preocupación, el interés, en afecto y la atención que recaen sobre aquellos que, por distintas razones, requieren cuidados. (Molinier y Lagarreta en Aguilar, 2019)

En este sentido, es posible afirmar que todos precisamos cuidados y todos cuidamos de alguien en algún momento de la vida y, precisamente por esto, el cuidado viene a poner en evidencia la fragilidad constitutiva de todos los sujetos y sus experiencias, además de la necesidad de sostenimiento a partir de redes y recursos afectivas y materiales (Carmona Gallego, 2020).

Actualmente, estas formas de interpretar los vínculos en el marco de sociedades capitalistas neoliberales, es constantemente negada debido a la idealización de un sujeto aspiracional que reúna determinadas características: varón cis, blanco, adulto, heterosexual, sano, de edad media y, sobre todo, independiente. “Esta forma de entender la independencia como autosuficiencia – casi como un valor- es un claro reflejo de sociedades elitistas y meritocráticas, en donde los logros y las posibilidades se construyen, se alcanzan de manera personal, individual y aislada.” (Dormond, N. 2021). Esto implica una marcada negación de la fragilidad que podría estar asociada a la invisibilización de las tareas de cuidado –desarrolladas principalmente por mujeres- y por el hecho de que nuestras sociedades interpretan a los cuidados como asuntos de minorías y poco valor, “Es decir, una práctica destinada a algunas vidas definidas por su ‘dependencia’: la de las personas con discapacidad ‘dependientes’, niños y adultos mayores” (Carmona Gallego, 2020. P.11).

Ahora bien, esta forma de entender a los cuidados, en los que todos cuidamos y hemos sido cuidados en algún momento de la vida nos habilitaría a empezar a pensar los vínculos y las relaciones desde la interdependencia. En este sentido, la reflexión sobre los cuidados nos implica en la revisión de los “supuestos ideológicos sobre los que construimos la noción de sujeto”, poniendo especial atención al lugar que le atribuimos a la vulnerabilidad y la dependencia (Barron y De Ieso, 2014. p.10).

Así, entenderemos que todos los seres humanos somos interdependientes en tanto precisamos de otros –en mayor o menor medida- para desarrollar nuestras actividades diarias; y de acuerdo a lo que propone Carmona Gallego (2020) en algunas personas con discapacidad esta necesidad de apoyos se vuelve más o menos evidente, pero

lejos de constituir una excepción a la condición humana, nos revela una ontología relacional que es compartida por todo lo vivo. Desde la perspectiva de la interdependencia y el cuidado,

la vida es frágil, lo cual nos exige el despliegue de una ética del cuidado como modo de toda relación (p. 11).

En esta misma línea, podemos pensar en cómo esta forma de vincularnos puede afectarnos mutuamente, potenciándonos o no (Op. cit. p. 30) y es precisamente aquí donde esta noción de interdependencia nos habilita a pensar en los apoyos desde la perspectiva de los cuidados, en tanto vínculos que se co- construyen en una compleja trama de relaciones que de ninguna manera pueden ser unidireccionales, debiendo ser construcciones compartidas por aquellos que protagonizan los procesos educativos.

> ***A modo de cierre***

El desarrollo propuesto nos invita a repensar la forma en la que entenderemos los apoyos para las personas con discapacidad en las instituciones educativas, teniendo en cuenta y poniendo especial atención a otro tipo de relaciones que, generalmente, no son considerados a la hora de diseñar intervenciones y ponerlas en práctica.

En este sentido, acordamos con lo propuesto por Berenice Pérez Ramírez (2019) al alertarnos que

Los procesos de intervención (...) se sostienen en epistemologías concretas e incluso en diversos (y contradictorios) supuestos epistemológicos. La parte operativa es lo más visible de nuestras intervenciones, pero siempre aluden a la parte analítica que sostiene (o no) dicha operación (...) por tanto la intervención “no se define por el objeto o unidad de intervención, sino por los sustratos epistemológicos con que la sustentan explícita o implícitamente” (Muñoz en Pérez Ramírez, 2019. p. 124).

Así, se pone en juego la forma en la que es entendida la discapacidad y el lugar que se atribuye a las personas con discapacidad dentro de sus procesos educativos; es decir, si se lo va a considerar como parte activa para la configuración de apoyos y la toma de decisiones sobre su vida o si será el sujeto-objeto de una serie de propuestas diseñada por “especialistas”, sosteniendo esta idea salvacionista en la que hay otro que indefectiblemente nos necesita y del que sabemos cómo y en qué nos necesita, sin escucharle (Pérez Ramírez, 2019. p. 127).

Al respecto, Diana Vite (2022) denuncia que

Las que encarnamos una discapacidad estamos desbordadas de experiencias y saberes. Sin embargo, no se nos reconoce como agentes epistémicos ya que solo son considerados expertos quienes hablan por nosotras desde el punto de vista médico o educativo y el saber desde la experiencia encarnada no es tomado en cuenta. Por ello, el llamado a considerarnos “expertos por experiencia” por parte de compañerxs que se asumen desde la locura y reivindican su lugar en el mundo desde la dignidad, el orgullo loco y libre de un enfoque

patologizante y estigmatizante (Hernández, 2019), comprueba la resistencia y lucha en contra de violencias, torturas, silenciamientos y epistemicidios no solo de índole capacitista, también colonial, racista y sexista incrustados en el ámbito del saber. (p. 26)

En este sentido, retomando la noción de interdependencia, esperamos que a partir del estudio que se propone se puedan favorecer las co-construcciones de propuestas educativas en tanto apoyos contemplando la sabiduría que tiene de sí, de sus necesidades y posibilidades las propias personas con discapacidad.

Por otro lado, esta forma de comprender a los apoyos nos habilitaría interpretar como fundamentales a los vínculos establecidos y reconocidos como significativos por los graduados con discapacidad, con los grupos de pares que acompañan y -sobre todo en el nivel superior- sostienen a los estudiantes con discapacidad durante sus procesos educativos facilitando y accesibilizando materiales, cuando las carencias institucionales se constituyen como barreras. También nos permitiría incorporar otros saberes provenientes de otros espacios educativos, terapéuticos y de socialización; además del vínculo con otros actores institucionales que, posiblemente, tuvieron participaciones significativas en el sostenimiento de las trayectorias de los estudiantes con discapacidad.

Bibliografía

- Aguilar, P. (2019). Pensar el cuidado como problema social. En Guerrero, G.; Ramacciotti, K. y Zangaro, M. *Los derroteros del cuidado*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.
- Barron, E. y De Ieso, L. (2014). De interdependencias y cuidadores/as. Abriendo el foco a la multiplicidad de relaciones de cuidar y ser cuidado. XI Congreso Argentino de Antropología Social. Rosario.
- Carmona Gallego, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en discapacidad. *Revista humanidades* 10(2). <http://redalyc.org/articulo.oa?id=498062469003>
- Dormond, N. (2021). *Graduados con discapacidad de la educación superior. Trayectorias, apoyos, cuidados y biografías*. [Manuscrito presentado para su publicación]
- Fraser, N. Y Gordon, L. (1997). Una genealogía de la dependencia. Rastreado una palabra clave del Estado benefactor en los Estados Unidos. En Fraser, N. *Iustitia Interrupta: Reflexiones críticas desde la posición post socialista*. Siglo del Hombre Editores.
- Pérez Ramírez, B. (2019) La discapacidad como producción social en el neoliberalismo. Apuntes para la intervención crítica. En Raphael de la Madrid, L. y Segovia Urbano, A. *Diversidades: interseccionalidad, cuerpos y territorios*. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/11/5498/12.pdf>
- Pié, A. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Toboso, M. (2017). "Capacitismo". En Platero, L.; Rosón, M. Y Ortega, E. (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Ed. Bellaterra.
- Vite, D. (2020). *El goce de lo disca: desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia*. [Tesis de maestría]. Universidad Michoacana de San Nicolás Hidalgo. México.
- Vite, D. (2020). La fragilidad como contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas* 52. 11-27. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75502020000100013&script=sci_abstract&lng=pt
- Vite, D. (2022). Cuestionar(nos) las violencias epistémicas capacitistas. En Schewe, L. Y Yarza, A. (coords.). *Cartografías de la discapacidad: una aproximación pluriversal*. Buenos Aires: CLACSO.