

Discapacidad: una construcción narrativa excluyente*

María Inés Baquero Torres**

165

Palabras clave

Discapacidad, narrativa excluyente, modelos de cuidado médico, educación, inequidad

Clasificación JEL

I14, I11, I24

Resumen

La identidad que la cultura atribuye a las personas con discapacidad está sustentada en narrativas de exclusión que se traducen en modelos discursivos de discriminación y abuso de poder, representados en normas y estereotipos excluyentes que niegan sus capacidades y atentan contra su reconocimiento para participar en condiciones de igualdad en la vida social y política. En este sentido, el análisis de las narrativas excluyentes permite develar dichas prácticas discriminatorias. El documento se encuentra estructurado en tres partes: 1) "La discapacidad, una construcción social traducida en normas y estereotipos excluyentes"; 2) modelos discursivos de la discapacidad, que parte de la pregunta ¿cuáles son los discursos que han intentado definir a la discapacidad?, y 3) la escuela como escenario para la transformación de narrativas excluyentes en narrativas de la diversidad y el respeto por los derechos humanos. El artículo se propone analizar la categoría *discapacidad* desde un marco discursivo de las narrativas de la exclusión, en la construcción de las identidades de las personas con discapacidad.

Cómo citar este artículo: Baquero Torres, M. I. (2015). Discapacidad: una construcción narrativa excluyente. *Equidad & Desarrollo*, (24), 165-183.

Fecha de recepción: 20 de febrero del 2015 • Fecha de aceptación: 3 de agosto del 2015

* Este artículo es resultado de la elaboración de antecedentes de la tesis doctoral "Narrativas de maestra acerca del cuidado de niñas y niños y del quehacer docente en el municipio de Caparrapí afectado por el conflicto armado colombiano" desarrollada en el Doctorado Interinstitucional en Educación, Universidad del Valle, Universidad Pedagógica Nacional y Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

** Trabajadora Social, Universidad Externado de Colombia; Especialista en Cooperación Internacional y Gestión de Proyectos para el Desarrollo, Universidad Externado de Colombia; Magíster en Educación en Valores para la Democracia en Iberoamérica, Universidad de Barcelona; Magíster en Urbanismo, Geografía y Ordenamiento Territorial, Universidad de la Sorbona, París III; candidata a doctora, Doctorado Interinstitucional en Educación, Universidad del Valle, Pedagógica Nacional y Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Investigadora del Centro de Estudios en Desarrollo y Territorio; profesora de "Política social", "Metodología de la investigación cualitativa" y "Formación democrática y ciudadanía", Universidad de La Salle; profesora, Universidad Nacional de Colombia, Universidad del Rosario y Universidad Externado de Colombia; consultora en el tema de discapacidad y en políticas públicas poblacionales; asesora de las secretarías distritales de Planeación y de Integración Social, Bogotá.

Disability: An Exclusionary Narrative Construction

Abstract

The identity that culture attributes to people with disabilities is supported by narratives of exclusion that translate into discursive models of discrimination and abuse of power, represented in standards and exclusionary stereotypes that deny their capabilities and threaten their recognition to participate in conditions of equality in social and political life. In this sense, the analysis of exclusionary narratives can reveal such discriminatory practices. This study is divided into three parts: (1) the disability as a social construction translated into rules and exclusionary stereotypes; (2) discursive models of disability that part of the question: what are the discourses that have tried to define disability?; and (3) school as a place for the transformation of exclusionary narratives into narratives of diversity and respect for human rights. The article analyzes the category *disability* from a discursive framework of narratives of exclusion, in the construction of the identities of people with disabilities.

Keywords

Disability, exclusionary narrative, models of health care, education and inequality

Deficiência: uma construção narrativa excludente

Resumo

A identidade que a cultura atribui às pessoas com deficiência está sustentada em narrativas de exclusão que se traduzem em modelos discursivos de discriminação e abuso de poder, representados em normas e estereótipos excludentes que negam suas capacidades e atentam contra seu reconhecimento para participar em condições de igualdade na vida social e política. Neste sentido, a análise das narrativas excludentes permite revelar estas práticas discriminatórias. O documento se encontra estruturado em três partes: 1) a deficiência, uma construção social traduzida em normas e estereótipos excludentes; 2) modelos discursivos da deficiência, que parte da pergunta quais são os discursos que tentaram definir a deficiência?, e 3) a escola como cenário para a transformação de narrativas excludentes dirigidas a narrativas da diversidade e o respeito pelos direitos humanos. O artigo se propõe a analisar a categoria *deficiência* a partir de um marco discursivo das narrativas da exclusão, na construção das identidades das pessoas com deficiência.

Palavras chave

Deficiência, narrativa excludente, modelos de cuidado médico, educação e desigualdade

[...] por lo menos en algunos casos a mí me han dicho “no es que las personas que tienen algún tipo de discapacidad o que tiene alguna enfermedad han sido porque son personas que han sido maldecidas por Dios”, entonces ¿uno cómo hace para quitarle la venda de la cabeza de esas personas?, ¿que eso no es así?

Persona con limitación visual

Discusión

La discapacidad: una construcción social traducida en normas y estereotipos excluyentes

La identidad de las personas con discapacidad tiene referentes estructurados en una historia excluyente, por tratarse de una identidad atribuida socialmente que se manifiesta en el ejercicio restringido de la ciudadanía. Históricamente dicha identidad ha estado marcada por prejuicios y estereotipos culturales que han dejado como resultado la discriminación, la exclusión y el aislamiento de las personas con discapacidad, expresados en una vulneración de sus derechos y en una deuda de justicia social por el reconocimiento de su ciudadanía.

En tal sentido, denegar otras identidades en la persona con discapacidad es una obstinación que restringe posibilidades y oportunidades de ser reconocido desde otras posibilidades de ser y hacer. Se identifica las restricciones de la atribución identitaria marcada por estereotipos de la siguiente manera:

Las atribuciones vehementes pueden incorporar dos distorsiones distintas, aunque interrelacionadas: una descripción errónea de las personas que pertenecen a una categoría dada y la obstinación en que las características descritas erróneamente son los únicos rasgos relevantes de la identidad de esas personas. Al oponerse a una imposición exterior, una persona puede intentar resistir la atribución de características particulares y señalar las otras identidades que tiene. (2007, p. 30)

Para el colectivo de personas con discapacidad, su identidad ha sido atribuida culturalmente, ya sea como una explicación a partir de la idea de castigo divino o como la enfermedad elaborada desde los manuales de la medicina, que catalogan

dicha situación como “enfermedad, carencia o patología”, lo que implica una construcción social desde el déficit y la anormalidad, por lo que toda responsabilidad ha sido considerada como algo que recae sobre la persona y a lo sumo la familia. “[...] lo que pasa es que la concepción de la comunidad es pobrecitos ellos son enfermos y... quizás ellos al ver que de pronto uno sale a delante, más bien lo que hacen es que se inmutan y... no quieren venir y bajar la cabeza ante esas cosas” (persona con limitación visual).

La discapacidad se identifica como un problema privado, que deben solventar las personas que lo sufren de manera aislada, y afrontar de manera vergonzante las condiciones de sobrevivencia, por ello, hablamos de una *identidad restringida y monofónica*, por lo que resulta casi una proeza convencer a los demás del reconocimiento de otras identidades. En tal sentido, Sen señala lo siguiente:

Además, incluso si en circunstancias particulares a los individuos les resulta difícil convencer a los demás de que reconozcan la importancia de sus otras identidades, aquellas que son distintas de las previstas para la denigración, y también les resulta difícil evitar las distorsiones descriptivas de la identidad atribuida, ello no es suficiente razón para hacer caso omiso de esas otras identidades cuando las circunstancias son diferentes. (2007, p. 31)

Para las personas con discapacidad, esta es entendida como una representación social que se ha expresado en relaciones de exclusión social y falta de reconocimiento de sus capacidades para interactuar libremente en condiciones de igualdad con los demás miembros de la sociedad, lo que viola los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales; esta situación se traduce en exclusión social, lo que deniega la práctica política y dificulta la identidad individual y social. La siguiente narrativa da cuenta de la representación social de la discapacidad.

[...] todo lo que viene del concepto social, por lo menos en la etapa cuando yo veía, yo sabía que iba tener un momento en el cual mi limitación visual se iba a aumentar más y entonces yo decía “yo no quiero ser ciego”, no por ser ciego, sino porque yo veía que el ciego era el que salía con un tarro a pedir limosna, yo veía de hecho aquí muchas cosas y yo decía “yo no me voy a quedar ahí” o sea yo llegué a la discapacidad fue por eso... cuando tuve que enfrentar la realidad, todo el proceso de aceptación y todo, cuando yo salgo y digo “aquí lo que hay es que surgir” empieza uno a entender eso que el

mundo... yo ni siquiera me acerqué a una persona ciega a decir "venga ¿cómo es su mundo?...". (persona con limitación visual)

La exclusión social construida desde el referente de la anormalidad¹ se manifiesta en la falta de oportunidades en cuanto al acceso a la salud, la rehabilitación, la educación, el trabajo decente,² en un espacio público físico y social que niega un disfrute seguro de este, dadas las fuertes restricciones por las barreras arquitectónicas desde las cuales es concebido y una denegación de oportunidades para participar de la vida política en relación con aquellas decisiones que afectan las vidas de las personas en esta situación, por lo que se considera entonces la discapacidad como una identidad construida desde la exclusión social y como una grave expresión de injusticia social y abuso de poder. Sobre esta con-

"La exclusión social construida desde el referente de la anormalidad se manifiesta en la falta de oportunidades en cuanto al acceso a la salud, la rehabilitación, la educación, el trabajo decente".

1 "Michel Foucault, en sus cursos en el Collège de France, se dedica a estudiar la categoría de 'anormales', incorporada en Francia en el siglo XIX en los documentos de las pericias médico legales. Los 'anormales', explica Foucault, no están en un campo de oposición sino de gradación de lo normal a lo anormal. Su existencia en el discurso no remite a los saberes de la medicina y el derecho en sí, sino a una práctica particular que adultera la regularidad de la institución médica y legal. Esta práctica, la pericia legal, propone un nuevo objeto de estudio, ya no 'delincuentes' o 'enfermos', sino lo dicho, 'anormales'. Este término se liga al funcionamiento de un poder que el autor llama 'poder de normalización', activando así una instancia de control sobre esta nueva categoría de personas. La 'anomalía', en tanto dominio que comienza a verificarse en el siglo XIX, se constituye a partir de tres elementos o figuras: el monstruo humano, el individuo a corregir y el niño masturbador. Con respecto a lo que aquí nos interesa, Foucault encuentra en el derecho romano una distinción jurídica entre el monstruo y el lisiado, el defectuoso, el deforme, es decir, lo que hoy llamamos *discapacitado*. Esta diferencia radica en que el monstruo representa una mezcla de la especie humana y la animal, la mixtura de sexos, etc." (Padawer, s. d.).

2 El *trabajo decente* es un concepto desarrollado por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en 1999 y que expresa "el amplio objetivo de que mujeres y hombres tengan oportunidades de empleo productivo en condiciones de libertad, equidad, seguridad y dignidad. Su abordaje considera tanto las dimensiones laborales como extra laborales, y establece un puente entre trabajo y sociedad. La meta de fondo es que mejoren las condiciones de vida de todas las personas" (OIT, 2009).

dición histórica de exclusión social, la Corte Constitucional³ se pronunció de la siguiente manera:

170

Las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales han estado históricamente sometidas a prácticas discriminatorias y de exclusión social. La discriminación ha tendido a jerarquizar a las personas con discapacidad como inferiores a un “ideal” de condición humana, lógica que se articula de manera perversa a través del rechazo, la indiferencia, y, en general, de tratos desfavorables en todos los aspectos de la vida colectiva. De allí, que el entorno ha terminado por aislar a las personas con discapacidad, impidiéndoles no solo el goce y ejercicio pleno de todos sus derechos y libertades fundamentales, sino la posibilidad de demostrar y potenciar sus talentos y capacidades. Por eso, no sorprende que se afirme de manera reiterada que las personas con discapacidad son las más excluidas dentro de las excluidas y que a pesar de su heterogeneidad es, en últimas, la experiencia de la discriminación y la exclusión, el elemento común entre ellas.
(2009, pp. 13-14)

Estas expresiones de exclusión y discriminación evidencian una cultura política que no garantiza el cumplimiento de los derechos fundamentales; una sociedad que deniega no solo condiciones materiales, sino privaciones relacionadas con valores ligados a la sociedad en su responsabilidad sobre el cuidado y la asistencia

3 La Corte Constitucional fue creada por la actual Constitución Política de Colombia, vigente desde el 7 de julio de 1991. Es un organismo perteneciente a la rama judicial del poder público, y se le confía la guarda de la integridad y supremacía de la Carta Política. Sus funciones, descritas en el artículo 241 de la Constitución, consisten en decidir sobre las demandas de constitucionalidad que promuevan los ciudadanos contra las leyes, los decretos con fuerza de ley dictados por el Gobierno y los actos legislativos reformativos de la Constitución; resolver sobre la constitucionalidad de la convocatoria a un referendo o a una asamblea constituyente para reformar la Constitución; decidir sobre la constitucionalidad de los referendos sobre leyes, las consultas populares y los plebiscitos del orden nacional; ejercer el control constitucional sobre los decretos legislativos dictados por el Gobierno al amparo de los estados de excepción; decidir definitivamente acerca de las objeciones por inconstitucionalidad que el Gobierno formule contra proyectos de ley y de manera integral y previa respecto a los proyectos de ley estatutaria aprobados por el Congreso; resolver acerca de las excusas para asistir a las citaciones realizadas por el Congreso en los términos del artículo 137 de la Carta; decidir sobre la exequibilidad de los tratados internacionales suscritos por el Estado colombiano y de las leyes que los aprueben; y revisar las decisiones judiciales relacionadas con la acción de tutela de los derechos constitucionales prevista en el artículo 86 de la Constitución. Información disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/lacorte/>

a los más vulnerables, ante la carencia de las instituciones políticas, ausencia de espacios democráticos y de participación, que podrían entrar a considerarse como elementos de pobreza que afectan a la persona.

La vida cotidiana de este colectivo, por tanto, ha estado construida desde las luchas por su reconocimiento ante el menosprecio que históricamente ha representado la única identidad que la sociedad les ha asignado: “ser discapacitados”. En este sentido, Foucault, frente a la oposición a un poder que discrimina y estigmatiza, anota:

Son luchas que cuestionan el estatus del individuo: por un lado, afirman el derecho a ser diferentes y subrayan todo lo que hace a los individuos verdaderamente individuos. Por otro lado, atacan lo que separa a los individuos entre ellos, lo que rompe los lazos con otros, lo que rompe con la vida comunitaria, y fuerza al individuo a volver a sí mismo y lo ata a su propia identidad de forma constrictiva.

Estas luchas no están a favor o en contra del “individuo”, pero sí son luchas en contra de “el gobierno de la individualización”. (1996, p. 3)

Por tanto, la identidad de las personas con discapacidad se ha reducido a una sola, “la discapacidad”; por ello, es restringida y monofónica, o lo que Amartya Sen (2001) ha referenciado como el “imperialismo de la identidad”, en tanto limita la posibilidad de comprender el ejercicio ciudadano de la persona con discapacidad desde otros horizontes que permitan el ejercicio de identidades múltiples. Sen, citando a Anthony Appiah, al referirse al imperialismo de la identidad, anota lo siguiente:

Una persona pertenece a muchos grupos y el supuesto de una identidad única ayuda a generar lo que K. Anthony Appiah ha llamado “imperialismo de la identidad”.

Dejarse guiar por una identidad en particular (digamos raza) sin tomar en cuenta otras, puede desembocar en una limitación desastrosa. Según la explicación de Appiah “la identidad racial puede servir de base a la resistencia frente al racismo”, pero no debemos permitir que nuestras identidades raciales nos sometan a nuevas tiranías. Descuidar nuestras identidades plurales a

favor de una identidad “principal” puede empobrecer mucho nuestras vidas y nuestro sentido práctico. (2001, p. 13)

172 Así, queda claro que reducir la identidad de las personas con discapacidad “al discapacitado”, no solo es restringir su identidad, sino, además, es volcarla a la tiranía de la exclusión y denegación de sus capacidades, afectando su dignidad humana y su valía, como lo señala Nussbaum:

Como los seres humanos tienen dignidad y no son meros objetos, es malo tratarlos como tales y dominarlos y manejarlos sin su consentimiento. Y puesto que la dignidad humana es igual para todos y todas, es aborrecible establecer categorías y órdenes diferenciados de seres humanos, puesto que esto permite que unos tiranicen a otros. (2012, p. 156)

Narrativas excluyentes de la discapacidad

Al imperialismo de esta identidad “el/la discapacitado/a” han contribuido construcciones narrativas excluyentes como la asistencial-caritativa, la médico-clínica y la bio-psicosocial, sobre las cuales predomina en su lenguaje un énfasis de castigo divino, anormalidad, enfermedad y persona deficitaria.

Así, reflexionar sobre la narrativa de la exclusión nos permite comprender lo que ha ocurrido en el pasado, lo que está sucediendo en el presente y la manera como tendríamos que desear el futuro para las personas con discapacidad. Las narrativas nos permiten recordar, traer a la memoria los hechos de exclusión y, actuando como un filtro moral, nos convocan a la transformación. En este sentido, el debate es esencial para el ejercicio de la transformación. En la misma vía, McLaren aporta el valor de las narrativas en la representación del mundo y en su transformación:

Las narraciones nos ayudan a representar el mundo. También nos ayudan a recordar y a olvidar sus placeres y sus horrores. Las narraciones estructuran nuestros sueños, nuestros mitos y nuestras visiones en la forma en que son soñadas, mitificadas e imaginadas. Ayudan a compartir nuestra realidad social tanto por [lo] que excluyen como por lo que incluyen. Proporcionan

los vehículos discursivos para transformar el hecho de conocer en el acto de explicar. (1997, p. 117)

Es a partir del ejercicio crítico de revisión del pasado y del presente de las narrativas de exclusión como podemos debatir estas historias construidas en torno a la identidad de las personas con discapacidad, develar el lenguaje sobre el cual están construidas sus identidades narrativas, para comprender las crueldades cometidas por la sociedad hacia este colectivo y poder construir una visión del problema para crear actos de justicia ante la injusticia.

173

Todas las narraciones culturales contienen una forma preferente de leerla. No solo vivimos narraciones particulares sino que las habitamos (al igual que ellas nos habitan). Nuestro grado de resistencia ante determinadas narraciones depende de nuestra capacidad para leerlas y reescribirlas. (McLaren, 1997, p. 124)

La narrativa del modelo asistencial-caritativo ha estado representada por una respuesta institucional de internamiento, de reclusión vitalicia y de aislamiento social obligatorio en asilos, donde la Iglesia ha jugado un papel determinante en la administración de estas instituciones dedicadas a cuidar a los “idiotas”, “im-béciles”, y que desde la cultura representaban patrones sociales indeseables, y circunstancias vergonzantes para las familias en no pocos casos. Ferreira describe este modelo de la siguiente manera:

Si en la sociedad feudal tradicional, el localismo y los vínculos familiares propiciaban una actitud de naturalidad y normalidad frente a la persona con discapacidad, la emergencia del institucionalismo asistencial, fuertemente asociado con el imaginario religioso de la caridad propició que la persona con discapacidad empezase a ser vista como la poseedora de un destino fatal, de una desgracia, de alguien incapaz y necesitado de ayuda (“pobrecito” tullido).

El asistencialismo y el imaginario caritativo propiciaron que la diferencia natural precedente se transformase en diferencia inferior o insuficiente: una desgracia que deja al individuo al margen de la “normalidad”. Y al dejar de ser algo normal, las actitudes hacia ella se focalizaban sobre el individuo desgraciado, sobre la persona (exclusivamente sobre la persona). (2008, p. 6)

Influencia de este modelo se expresa en la cultura política de la sociedad frente a las personas con discapacidad.

174

La narrativa médico-clínica en la cual la discapacidad adquiere la connotación de déficit y síntoma, descrita como desviación de la normalidad, es un modelo que considera esta situación como un problema individual que debe resolverlo la persona, con consecuencias lamentables de dificultades para la inclusión política, sociocultural, educativa y laboral de esta población (UIPC-Imsero, s. f.). El objetivo de este modelo fue y aún sigue siendo la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad, lo anterior denota que “muchas veces en la práctica las reglas que rigen la vida pública reflejan un prejuicio (aunque sea sutil) a favor de la mayoría” (Escuela PNUD, 2008). Esta afirmación está especialmente relacionada con el estereotipo de la sociedad frente a las personas con discapacidad. Para este modelo, afirma Miguel Ferreira:

[...] la discapacidad no es más que la “desgraciada” consecuencia de una afección, de un “accidente” —sea este congénito o adquirido— de naturaleza fisiológica; este accidente fisiológico implicaría una insuficiencia funcional en la persona que lo ha “sufrido” que, a su vez, conllevaría una dificultad en su vivencia y convivencia cotidiana. No es sino así como el ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) de la Organización Mundial de la Salud clasifica el fenómeno de la discapacidad, según la gradación de naturaleza causal afección/insuficiencia/discapacidad/minusvalía (origen fisiológico/manifestación fisiológica/merma funcional/repercusión psico-social). Así entendida la discapacidad, la solución al “problema” solo puede ser de naturaleza médica, pues solo esta ciencia está en condiciones de actuar sobre la causa de la misma. (2008, s. p.)

Entonces: “El poder de legitimación que confiere autoridad a los enunciados científicos y legales establece de este modo las características objetivas que confirman la pertenencia de tales individuos a la categoría de discapacitados” (Padawer, s. f., s. p.).

Un tercer discurso es el bio-psicosocial, de mayor apertura en tanto considera al individuo como un ser que participa de las esferas biológica, psicológica y social que determinan el estado de salud o enfermedad de la persona.

A partir de la década de los sesenta del siglo pasado, el concepto de *discapacidad* ha ido evolucionando desde una perspectiva biomédica e individual —que

lo enfocaba como un problema de salud o enfermedad que afectaba únicamente la esfera biológica de un individuo— hacia una visión más holística y social, que analiza el conjunto de situaciones ambientales, físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales que intervienen en la experiencia de las personas con discapacidad, y que pueden generar influencia en el desempeño de una actividad individual, familiar o social en algún momento del ciclo vital (Conpes 80, 2004).

Este modelo bio-psicosocial ofrece ventajas para la comprensión de las personas con discapacidad, pero falta el reconocimiento en sí mismo del sujeto como cuerpo social, no se ha logrado un reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. El freno de este modelo se encuentra en que se continúa con una perspectiva de “problema de la persona con discapacidad”, más no coloca en discusión la responsabilidad que tiene la sociedad y el Estado en la inclusión y el reconocimiento ciudadano de esta población.

Así, la discapacidad, vista como problema desde la sociedad, es narrada por la persona con discapacidad de la siguiente manera:

[...] mirando sobre el mundo en que uno vive como discapacidad, digamos preguntando... si a mí me preguntan ¿cómo es su mundo?, mirándolo como discapacidad, en mi mundo, mi mundo es súper bacano digo yo pero, pero para gente del común que no vive el mundo de uno “uy! no, uy! esa muchacha pobrecita se va a caer, esa muchacha no puede lavar”, digamos un ejemplo ¿no?, esa muchacha no puede coger un bus, esa muchacha... “x o y” ¿sí? A toda hora “uy pobrecita, pobrecita, pobrecita, pobrecita” pero aprenden a conocerlo a uno, aprenden a... o sea, como que viven un proceso de conocerlo a uno, “uy, no esa muchacha es un verraca...”.

La escuela como escenario para la transformación de narrativas de exclusión en narrativas de diversidad y derechos humanos

La escuela debe cumplir un papel determinante en la transformación de las narrativas de exclusión en narrativas que valoren el respeto a la diversidad y a los derechos humanos de las personas con discapacidad, por ello, una propuesta desde la pedagogía crítica puede favorecer la construcción de identidades narrativas que posibiliten una transformación social sustentada en la diversidad y la diferencia.

Se debe asumir el reto de una sociedad incluyente, que reconozca la diferencia y problematice la enseñanza, hacia un escenario que valore la diversidad y enfatice la construcción de ciudadanos educados, con capacidad de elaborar narrativas que permitan fortalecer a los excluidos como es el caso de las personas con discapacidad.

Ello implica una pedagogía crítica en la cual la comunidad educativa —estudiantes, maestros, padres y madres de familia— tenga la capacidad de comprender el poder que han ejercido las narrativas de la exclusión, construidas desde la cultura, y transformar dichos discursos en narrativas que valoren el respeto a la diversidad y a los derechos humanos.

Las narraciones forman un contrato cultural entre los individuos, los grupos y nuestro universo social. Si las narraciones dan significado a nuestras vidas necesitamos comprender qué son esas narraciones y cómo han logrado ejercer la influencia sobre nosotros y sobre nuestros estudiantes. Mi postura es que debemos ser capaces de leer críticamente las narraciones que *ya nos están leyendo a nosotros*. Mi tesis general es que todas las identidades culturales presuponen una determinada intencionalidad narrativa y están formadas por historias particulares. En otras palabras considero que las identidades son en parte el resultado de la narratividad de la vida social. (McLaren, 1997, p. 113)

Se trata de una construcción intersubjetiva a partir del lenguaje, porque a través de este es posible ponerse de acuerdo, comprender y entender al otro. La elección de las palabras lleva un propósito determinado en la comunicación, porque el lenguaje es algo que forma parte de la persona, en el lenguaje se comprende y comprender supone una puesta en común, por lo que señala Gadamer:

Comprender lo que alguien dice es, como ya hemos visto, ponerse de acuerdo en cada cosa, no ponerse en el lugar del otro y reproducir sus vivencias. Ya hemos destacado también cómo la experiencia de sentido que tiene lugar en la comprensión encierra siempre un momento de aplicación. Ahora consideremos que todo este proceso es lingüístico. No en vano la verdadera problemática de la comprensión y el intento de dominarla por arte —el tema de la hermenéutica— pertenece tradicionalmente al ámbito de la gramática y de la retórica. El lenguaje es el medio en el que se realiza el acuerdo de los interlocutores y el consenso sobre la cosa. (2001, pp. 461-462)

En este sentido, las narrativas describen un tejido complejo de interacciones humanas; desde esta interacción es posible iluminar aquellas partes veladas o explícitas, como la ideología, pero significativas en la identidad de las personas con discapacidad, y de ello la escuela no escapa, pues es el lugar por excelencia donde se construyen narrativas, al ser la escuela la esfera pública en la cual, a través de la lengua, los individuos construyen sus identidades, como lo señala Giroux:

Las escuelas son una de las esferas públicas primordiales donde, por obra de la influencia de la autoridad, la resistencia y el diálogo, el lenguaje puede configurar el modo en que diversos individuos y grupos codifican el mundo y con ello participan de él. Las escuelas son lugares donde el lenguaje proyecta, impone y construye normas y formas particulares de significado. En este sentido, el lenguaje hace algo más que presentar una mera “información”, en realidad, se lo utiliza como base tanto para “instruir” como para producir subjetividades. (1997, p. 194)

La esfera pública es el lugar que hace posible pensar colectivamente sobre las historias, los relatos, los discursos donde colectivamente podemos elaborar juicios que nos permitan la transformación de actos que como sociedad no podemos seguir repitiendo, dado que en este acto de reflexión colectiva podemos comprender la crueldad humana y construir una memoria crítica al permitir que nuevas narrativas entren en el escenario de las preocupaciones públicas.

Peter McLaren (1997) señala que el *discurso* es entendido como un conjunto de experiencias que individuos y grupos viven y padecen dentro de contextos y ámbitos específicos. El ámbito de la escuela es la esfera pública que puede hacer posible el ejercicio de revisión colectiva sobre la producción de narrativas excluyentes o de dominación. En tal sentido, este autor nos propone una pedagogía radical para la transformación de narrativas de dominación desde la política cultural, dentro de tres campos específicos: el discurso de la producción, el discurso del análisis textual y el discurso de las culturas vividas, como tres campos que hacen posible la deconstrucción de narrativas de dominación hacia la reconstrucción de narrativas para la emancipación.

El discurso de la producción implica tener la capacidad de dominar el pasado a través del ejercicio comprensivo de lo que ideológicamente representan las narrativas de producción de la exclusión. La revisión colectiva de dichas narrativas permite comprender lo que históricamente se ha atribuido al colectivo de personas

con discapacidad, interpretar su significado, darle un lugar a esas narraciones en la familia, la escuela, el barrio, la comunidad, en la vida política, económica, social y del poder cultural en la producción de narrativas de exclusión. A través de este ejercicio es posible la interpretación del sentido de lo ocurrido —la propia exclusión—, y desde ese esfuerzo colectivo de la esfera pública se hace posible darle un lugar público a la memoria que se construye desde las narrativas excluyentes, para poder transformarlas, para ello, la esfera pública de la escuela es un lugar privilegiado, dada su importancia en la construcción de las identidades. En este sentido, McLaren señala que el discurso de la producción:

[...] representa un importante punto de partida para una pedagogía de la política cultural, porque evalúa la relación entre las escuelas y fuerzas estructurales más amplias a la luz de una política de la dignidad humana; en términos más específicos, una política forjada alrededor del modo en que puede alcanzarse la dignidad humana en las esferas públicas concebidas para proveer las condiciones materiales de trabajo, el diálogo y la realización personal y social. (1997, pp. 197-198)

Desde el discurso del análisis textual, propone el autor, se puede no solo poner de presente las ideologías que intervienen en la producción de textos, sino que permite a los educadores tomar distancia frente a estos para develar significados, contradicciones y diferencias de los materiales de apoyo usados en la clase.

McLaren se refiere a Bajtín y Freire como autores que proponen guiar esta tarea de deconstrucción del discurso del análisis textual, que para el caso que nos ocupa, la exclusión de las personas con discapacidad, resulta un ejercicio por demás significativo ante la ausencia, invisibilidad o degradación del tema en los libros de apoyo para el proceso pedagógico.

La propuesta de estos autores sugeridos por McLaren se centra en los siguientes aspectos:

1. Tratar el texto como una construcción social producida a partir de un conjunto de discursos disponibles.
2. Ubicar las contradicciones y lagunas dentro de un texto educativo y asumirlas históricamente en términos de los intereses que sostienen y legitiman.

3. Reconocer en el texto su política interna de estilo y el modo en que esta expone y restringe representaciones específicas del mundo social.
4. Entender cómo el texto opera activamente para silenciar ciertas voces [...].
5. Descubrir cómo liberar posibilidades del texto que aporte nuevas ideas y lecturas críticas con respecto a la comprensión humana y las prácticas sociales. (1997, p. 201)

Con esta propuesta, tanto maestros como estudiantes establecen una relación con el texto de manera que les permite interpretar significados, de esta forma adquieren una relación activa con el texto y su autor, sometiendo el texto a su “deconstrucción y examinándolo como parte de un proceso más amplio de construcción cultural” (McLaren, 1997, p. 198).

Y construir el discurso de las culturas vividas, porque desde estas se da significado a las vidas de los estudiantes en la escuela, incluidas las personas con discapacidad. Es desde estos discursos que los sujetos se narran y dan sentido a su existencia humana desde el ejercicio intersubjetivo, es decir, se logra el sentido de la comprensión no del otro, sino con el otro.

Esta comprensión designa, por tanto, la capacidad natural del ser humano, que no consiste en entender al otro, sino en entenderse con otro sobre una narrativa, por lo cual la comprensión que se logra es histórica, en cuanto ese acontecimiento u objeto está mediado históricamente, ya que desde el lenguaje se comprende y comprender supone una puesta en común como lo refiere Gadamer:

Comprender lo que alguien dice es, como ya hemos visto, ponerse de acuerdo en cada cosa, no ponerse en el lugar del otro y reproducir sus vivencias. Ya hemos destacado también cómo la experiencia de sentido que tiene lugar en la comprensión encierra siempre un momento de aplicación. Ahora consideremos que todo este proceso es lingüístico. No en vano la verdadera problemática de la comprensión y el intento de dominarla por arte —el tema de la hermenéutica— pertenece tradicionalmente al ámbito de la gramática y de la retórica. El lenguaje es el medio en el que se realiza el acuerdo de los interlocutores y el consenso sobre la cosa. (2001, pp. 461-462)

Gadamer reconoce que la conversación es el medio para llegar al acuerdo, dado que a través de esta realmente el sujeto se entiende con otro.

La conversación es un proceso por el que se busca llegar a un acuerdo. Forma parte de toda verdadera conversación el atender realmente al otro, dejar valer sus puntos de vista y ponerse en su lugar, no en el sentido de que se le quiera entender como la individualidad que es, pero sí en el de que se intenta entender lo que dice. Lo que se trata de recoger es el derecho objetivo de su opinión a través del cual podremos ambos llegar a ponernos de acuerdo en la cosa. (Gadamer, 2001, p. 463)

Ese entenderse con el otro hace posible su reconocimiento como igual a mí para participar en las mismas condiciones. La ausencia de este reconocimiento en las personas con discapacidad implica un daño moral en su identidad porque despoja de su humanidad la posibilidad de decir, actuar y contar en condiciones de igualdad con los otros y de hacer exigible el derecho a ser diferente, como lo señala Ricoeur:

Lo que el derecho natural ignora es el lugar que ocupa la lucha en la conquista de la igualdad y la justicia, y el papel de los comportamientos negativos en la motivación de las luchas: falta de consideración, humillación, desprecio, por no mencionar nada acerca de la violencia en todas sus formas físicas y psíquicas.

La lucha por el reconocimiento continúa en varios niveles. Empieza en el de las relaciones afectivas vinculadas con la transmisión de la vida, la sexualidad y la filiación. Encuentra su máxima expresión en la intersección de las relaciones verticales de una genealogía y de las relaciones horizontales de conyugabilidad cuyo marco es la familia.

Esta lucha por el reconocimiento continúa en el plano jurídico de los derechos cívicos, centrados en las ideas de libertad, justicia y solidaridad. (2004, s. p.)

Ese daño moral se hace constante en la identidad atribuida a la persona con discapacidad hasta en no pocos casos llegar a aceptar su incapacidad, déficit e inferioridad; es, por tanto, en el escenario de la esfera pública donde esta deconstrucción colectiva de narrativas de la exclusión puede hacer posible la transformación hacia

la construcción de nuevas narrativas que valoren al dignidad humana de las personas con discapacidad.

Es necesario reconocer la voz de este colectivo, sus narraciones acerca de cómo la sociedad ha construido narrativas de la exclusión nos permite una construcción ética de la memoria para que una vez sean escuchadas sus narraciones, no podamos ser los mismos. Escuchar la voz de las personas con discapacidad es hacer visible lo invisible de la exclusión, lo que se ha naturalizado como una construcción social, que se manifiesta en la ausencia de justicia y de cuidado frente a las personas con discapacidad.

En las narrativas se construyen verdades desde quienes han sido vulnerados en sus derechos, esas verdades hacen comprensible una realidad histórica no solamente para contar esa historia sino para deconstruir lo que no se debe volver a repetir en una sociedad, y para reconocerla como los hechos históricos y políticos que reclaman justicia ante un Estado.

Finalmente, desde las narrativas es posible la construcción de una ética de la memoria y de la compasión, es una opción para una sociedad que busca y necesita otras formas de relacionamiento sustentadas en el reconocimiento de la otredad, del respeto y del cuidado como la capacidad de ser responsable por la vulnerabilidad de quienes la viven. Al respecto, señala Nussbaum, la importancia del cultivo de emociones como la compasión apropiada a partir de tres elementos definitorios:

"Escuchar la voz de las personas con discapacidad es hacer visible lo invisible de la exclusión, lo que se ha naturalizado como una construcción social, que se manifiesta en la ausencia de justicia y de cuidado frente a las personas con discapacidad".

[...] el pensamiento de que el sufrimiento del otro es grave; el pensamiento de que esa persona no es la causa principal de su propio sufrimiento; y (en muchos casos; si no en todos) el pensamiento de que ese sufrimiento se debe a cosas "como las que le pueden pasar a cualquiera" que vive una vida humana, y que, por tanto, es una posibilidad para los espectadores como para los personajes que sufren. (2014, p. 316)

De manera que el lenguaje, más que la combinación y selección de palabras y frases, posee capacidades que develan y facilitan actos reflexivos para el aprendizaje moral colectivo hacia la inclusión social de las personas con discapacidad, desde la justicia y el cuidado.

Referencias

- Consejo Nacional de Política Económica y Social (Conpes). (2004). Documento Conpes 80. Política Pública Nacional de Discapacidad, Bogotá.
- Corte Constitucional. (2009, enero). Auto 006 de 2009. Protección de las personas desplazadas, con discapacidad, en el marco del estado de cosas inconstitucional declarado en la sentencia T-025 de 2004. Bogotá.
- Escuela PNUD. (2008). *Libertad cultural y desarrollo humano*. Recuperado de www.escuelapnud.org
- Ferreira, M. A. (2008). Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de http://www.um.es/discatif/TEORIA/Ferreira_zaragoza.pdf
- Foucault, M. (1996). *El sujeto y el poder*. Recuperado de <http://www.philosophia.cl/biblioteca/Foucault/El%20sujeto%20y%20el%20poder.pdf>
- Gadamer, H. G. (2001). *Verdad y método* (Vol. 1). Salamanca: Sígueme.
- Giroux H. (1997). *Pedagogía y política de la esperanza: teoría cultura y enseñanza*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Mclaren, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora*. Barcelona: Paidós Educador.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2014). *Emociones políticas: ¿por qué el amor es importante para la justicia?* Barcelona: Paidós.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2009). *Trabajo y familia: hacia nuevas formas de conciliación con responsabilidad*. Chile: autor. Recuperado de http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/-dgreports/-gender/documents/publication/wcms_111376.pdf

Padawer, M. (s. f.). *La construcción discursiva de la discapacidad: un análisis de dos discursos* (tesis de grado). Recuperado de <http://www.integrando.org.ar/investigando/>

Ricoeur, P. (2004). *Volverse capaz, ser reconocido: discurso de recepción del premio Kluge*. Washington: Biblioteca del Congreso de los Estados Unidos.

183

Sen, A. (2001). La otra gente: más allá de la identidad. *Letras Libres*, 1. Recuperado de http://ddooss.org/articulos/otros/Amartya_Sen.htm

Sen, A. (2007). *Identidad y violencia: ilusión del destino*. Madrid: Katz.

UIPC-Imsero. (s. f.). Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad. Recuperado de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf>