



Discursos políticos de activistas disidentes de la discapacidad en Chile

Political Discourses of Dissident Disability Activists in Chile

Discursos políticos de ativistas dissidentes da deficiência no Chile

Juan Andrés Pino-Morán, Pía Rodríguez-Garrido, Inmaculada Zango-Martín y Enrico Mora-Malo



Edición electrónica

URL: <https://journals.openedition.org/revestudsoc/52577>

ISSN: 1900-5180

Editor

Universidad de los Andes

Edición impresa

Fecha de publicación: 1 julio 2022

Paginación: 3-20

ISSN: 0123-885X

Referencia electrónica

Juan Andrés Pino-Morán, Pía Rodríguez-Garrido, Inmaculada Zango-Martín y Enrico Mora-Malo, «Discursos políticos de activistas disidentes de la discapacidad en Chile», *Revista de Estudios Sociales* [En línea], 81 | 07, Publicado el 13 julio 2022, consultado el 20 julio 2022. URL: <http://journals.openedition.org/revestudsoc/52577>



Creative Commons - Atribución 4.0 Internacional - CC BY 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Discursos políticos de activistas disidentes de la discapacidad en Chile*

Juan Andrés Pino-Morán, Pía Rodríguez-Garrido,
Inmaculada Zango-Martín y Enrico Mora-Malo

Recibido: 15 de junio de 2021 · Aceptado: 30 de noviembre de 2021 · Modificado: 2 de enero de 2022
<https://doi.org/10.7440/res81.2022.01>

Resumen | El presente estudio es parte de una investigación microsociológica realizada entre 2016 y 2019 en el marco del surgimiento de los nuevos movimientos sociales impulsados en el Chile posdictadura. Específicamente, trata sobre la emergencia de los discursos sociopolíticos de las personas etiquetadas con discapacidad. El objetivo es presentar la construcción de los discursos políticos de los/as activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile. Para ello, valoramos estos discursos como contrahegemónicos o desde los márgenes, es decir, que no siguen los planteamientos de las interpretaciones médicas y ciudadanas dominantes. Se utilizó una aproximación metodológica cualitativa y feminista sobre los itinerarios corporales a partir de once activistas, lo cual nos permitió profundizar en trayectorias de vida, discursos sociales y praxis políticas del colectivo. Los discursos políticos de los/as activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile son parte de las reivindicaciones de las corporeidades no estándar para acceder a la escena pública y cultural. Es urgente generar discursos contrahegemónicos incorporando saberes diversos. Esto es crucial para abogar por los derechos de las personas que se relacionan con la diferencia y visibilizar las desigualdades estructurales que afectan a los colectivos subalternos. El artículo incorpora una mirada situada, feminista y latinoamericana para abordar un fenómeno de creciente interés en las ciencias sociales, y presenta reflexiones que contribuyen tanto en el ámbito académico como en el activismo.

Palabras claves | agencia; discapacidad; discursos; expertos/as por experiencia; género; itinerarios corporales

Political Discourses of Dissident Disability Activists in Chile

Abstract | The present study is part of a microsociological research conducted between 2016 and 2019 in the context of the emergence of new social movements triggered in post-dictatorship Chile. Specifically, it deals with the emergence of the sociopolitical discourses of people labeled as disabled. The intention is to present the construction of the political discourses of dissident disability activists living in Chile. For this purpose, we value these discourses as counter-hegemonic or from the margins; that is, they do not follow the approaches of dominant medical and citizen interpretations. We used a qualitative and feminist methodological approach on the bodily itineraries of eleven activists. This allowed us to further explore the group's life trajectories, social discourses, and political praxis. The political discourses of dissident disability activists

* Los/las autores/as participamos igualitariamente en la redacción de este artículo. Esta investigación contó con el apoyo de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (ANID), folio 5489-2016. Sus resultados son parte del proyecto de investigación "Cuerpo(s) en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile". Agradecemos a los/as activistas disidentes de la discapacidad de Chile que colaboraron desinteresadamente en el desarrollo de esta investigación.

living in Chile are part of the claims of non-standard corporealities to access the public and cultural scene. It is imperative to generate counter-hegemonic discourses incorporating diverse knowledge in order to advocate for the rights of people who relate to difference and to make visible the structural inequalities that affect subaltern collectives. The article incorporates a situated, feminist, and Latin American perspective to address a phenomenon of growing interest in the social sciences, and presents reflections that contribute to both academia and activism.

Keywords: agency; body itineraries; disability; discourses; experts by experience; gender

Discursos políticos de activistas disidentes da deficiência no Chile

Resumo | Este estudo é parte de uma pesquisa microsociológica realizada entre 2016 e 2019 no âmbito do surgimento dos novos movimentos sociais impulsionados no Chile pós-ditadura. Em específico, trata sobre a emergência dos discursos sociopolíticos das pessoas etiquetadas como deficientes. O objetivo é apresentar a construção dos discursos políticos dos e das ativistas disidentes da deficiência que moram no Chile. Para isso, valorizamos esses discursos como contra-hegemônicos ou das margens, isto é, que não continuam as proposições das interpretações médicas e cidadãs dominantes. Foi utilizada uma abordagem metodológica qualitativa e feminista sobre os itinerários corporais a partir de 11 ativistas, o que nos permitiu aprofundar em trajetórias de vida, discursos sociais e práxis políticas do coletivo. Os discursos políticos dos e das ativistas disidentes de deficiência que moram no Chile fazem parte das reivindicações das corporeidades não padronizadas para acessar à cena pública e cultura. É urgente gerar discursos contra-hegemônicos incorporando saberes diversos. Isso é crucial para defender os direitos das pessoas que se relacionam com a diferença e visibilizar as desigualdades estruturais que afetam os coletivos subalternos. Este artigo incorpora um olhar situado, feminista e latino-americano para abordar um fenômeno de crescente interesse nas Ciências Sociais e apresenta reflexões que contribuem tanto para o âmbito acadêmico quanto no ativismo.

Palabras-clave | agência; deficiência; discursos; especialistas por experiência; gênero; itinerários corporais

Introducción

Los estudios críticos de la discapacidad han planteado la necesidad de estudiar las prácticas de liberación que realizan las personas con discapacidad¹ en los diferentes territorios del planeta (Barton 1998 y 2008; ONU 2006). Esta situación ha cobrado mayor relevancia a nivel mundial y con un interés paulatino en el sur global, significativo en el caso de Chile, desde la propagación internacional del modelo social de la discapacidad planteado por Oliver (1998). En ese sentido, los estudios críticos de la discapacidad en Chile han emergido en la última década como producto de la sistematización de las prácticas de activistas y colectivos en respuesta a hitos tales como la movilización en contra de la campaña televisiva Teletón, las denuncias de los/as sobrevivientes de la psiquiatría, y la reivindicación del colectivo de mujeres con discapacidad por la defensa de sus derechos sexuales y reproductivos, por mencionar algunos.

1 Usamos este término siguiendo la denominación que han consensuado los movimientos sociales organizados de la discapacidad a escala global y local, y que ha quedado reflejada en la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Existen otras expresiones como *persona en situación de discapacidad*, que hace hincapié en entender la discapacidad en la interacción con el entorno más que en el padecimiento personal. Es un término promovido por algunas instituciones gubernamentales, pero, al día de hoy, no hay un amplio consenso sobre su uso en el contexto activista.

A nivel nacional, los datos más recientes, según el II Estudio Nacional de la Discapacidad (Senadis 2015), muestran que existe una población de más de dos millones de personas con discapacidad en el país. A pesar de estas cifras, las personas con discapacidad no han sido sujetos de preocupación por parte de las políticas del Estado chileno ni de las investigaciones realizadas desde las ciencias sociales en este contexto. No obstante, se visualiza una emergencia del activismo y de movimientos críticos en este país (Castillo Parada 2018; Cea Madrid 2018) sustentados por discursos políticos sobre su condición y la realidad de vida de las personas con discapacidad en Chile.

En este orden de ideas, el presente artículo analiza los discursos políticos de activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile como punto de partida para problematizar un emergente paradigma que cuestiona la supuesta normalidad del cuerpo, la sociedad y la cultura. De este modo, y siguiendo el planteamiento realizado por Nancy Scheper-Hughes (1994) y Margaret Lock (1993), consideramos fundamental reflexionar sobre el cuerpo como un prolegómeno urgente y necesario para pensar la ciencia médica e invitarla a desligarse de los supuestos cartesianos predominantes en la biomedicina. También, estos discursos son un impulso que permite construir otros modos de escuchar, ver, sentir y visibilizar una ciencia social cuestionadora de su canon capacitista. Para ello, invitamos a comprender estos discursos desde una perspectiva crítica que reconozca la naturaleza sociopolítica de la discapacidad y afirme su explícita separación respecto del objeto de interés específico que propone la biomedicina (Esteban 2004; Pazos 2015), incluyendo un posicionamiento comprometido con una transformación social de las relaciones inequitativas y explotadoras.

Valoramos estos discursos como contrahegemónicos o desde los márgenes, es decir, que no siguen los planteamientos de las interpretaciones médicas y ciudadanas dominantes. Se anteponen o enfrentan a los discursos hegemónicos validados por organismos internacionales y nacionales, como la Organización de Naciones Unidas (ONU), la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de los Estados Americanos (OEA), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el Banco Mundial (BM) y el Servicio Nacional de la Discapacidad de Chile (Senadis), entre otros.

Nos interesan los discursos políticos porque pueden transformar realidades; esto significa hacer cosas con palabras (Austin 1982) y generar el carácter agenciador de los discursos. Este proceso, según lo planteado por Deleuze y Guattari (2015), se refiere al agenciamiento colectivo de enunciación como un intersticio entre la acción individual y la social. De este modo, tomar la palabra negada por la supuesta incapacidad de hablar, razonar y sentir es disputar nuevos significantes flotantes desde las diferencias corporales que permitan “explicar el proceso por medio del cual un significante logra articular múltiples diferencias” (Laclau y Mouffe 2010, 165).

Por eso, identificamos los discursos políticos como interacciones —comunicaciones sociales en luchas—, y no tanto desde su dimensión lingüística o como estructuración del lenguaje en sus componentes internos del habla (Laclau 2004). En este sentido, es clave considerar la dimensión de los discursos que van conformando ideologías, normas y valores compartidos por los grupos humanos; cómo estos regulan y controlan los actos e interacciones, produciendo y reproduciendo mandatos sociales que se hacen prácticas y discursos a la vez (Van Dijk y Mendizábal 1999). Así mismo, y de acuerdo con Judith Butler (2004), los discursos se constituyen de forma performativa una vez que el poder es capaz de producir aquello que nombra; en este caso, la propia “discapacidad” es una categoría creada, performativa y pronunciada por el poder hegemónico.

Por lo tanto, reconocemos que estos discursos dominantes han configurado el panorama de una realidad social invisibilizada desde las propias personas con discapacidad. Por eso,

consideramos los discursos políticos de los/as activistas como praxis que desnudan y denuncian el discurso hegemónico internacional y nacional no comprometido con su realidad social y cultural. Un discurso que, en nombre de la universalidad, reconoce unos derechos humanos que son negados en la práctica cotidiana a las personas con discapacidad.

El cuerpo disidente como discurso político

Toda corporeidad tiene un discurso político y, por ende, cada cuerpo se presenta y se produce en el discurso, fundamento abordado ampliamente por el *giro lingüístico* como un proceso de comunicación constante entre los cuerpos y su devenir cultural (Wittgenstein 1988; Rorty 1990; Habermas [1987] 2002). No obstante, siguiendo a Butler (2006), el cuerpo no se puede reducir exclusivamente al discurso. Asimismo, es importante no obviar cómo el discurso se vincula al cuerpo y a la política. Por consiguiente, se plantean algunas dimensiones sobre lo que se considera un *cuerpo discursivo*.

Los cuerpos discursivos son una extensión más de la agencia y, por lo tanto, son un acto político performativo que remite al cuerpo su divulgación y acción, al mismo tiempo que son un lugar de enunciación. En este sentido, los cuerpos disidentes de la discapacidad tienen una agencia corporal que se encarna en sus experiencias, acciones y emociones, y que puede producir discursos políticos contrahegemónicos. Como señala Butler (2004) cuando se refiere a la posibilidad política de utilizar la fuerza del acto del habla contra la fuerza de la ofensa, el lenguaje de odio no destruye la agencia que se requiere para generar una respuesta crítica. Así, pese a que históricamente tullido/a, coja/o, minusválido/a, loca/o, raro/a, anormal y abyecto/a fueron insultos despreciativos para el colectivo de personas con discapacidad, ahora son reutilizados como interpelación que facilita su apropiación para acceder al terreno político². Con esto, el derecho de tener un cuerpo que “mostrar”, y ahora que “decir”, es una forma de reapropiación del poder discursivo como ejercicio de su potencial anatomopolítico y biopolítico (Foucault [2001] 2009).

Por lo tanto, la propia interpelación ofensiva, al dañar al cuerpo, es reapropiada para ejercer la subversión del discurso hegemónico y, de esta manera, favorece las condiciones para el desmoronamiento de las propias estructuras normativas capacitistas. El movimiento entre la estructura social, la acción y el lenguaje que produce la agencia favorece que un sujeto-actor situado en estructuras estructurantes manifieste su acción política y su cambio discursivo (Ema López 2004). Esto es clave para el colectivo de activistas disidentes de la discapacidad, ya que han sido personas histórica y sistemáticamente silenciadas y omitidas.

Esta situación que pone de manifiesto la relación entre el cuerpo que enuncia y su valor discursivo, o aquel problema de representación del otro/a, ya ha sido problematizada desde la discriminación sexual, racial y de clase. Tomando como punto de referencia los planteamientos de Spivak (2003), esta investigación indaga si pueden hablar las personas con discapacidad y en qué situaciones su discurso puede ser considerado. Así, sostenemos que incorporar la valoración de la versatilidad corporal, para, por ejemplo, potenciar la lengua de señas, el sistema braille o la palabra del loco/a, permitirá construir discursos políticos que no sean devaluados. A esta complejidad añadimos la intersección de indicadores de discriminación que encontramos en el género, la edad, la clase social, la etnicidad y la ubicación geográfica, por mencionar algunas.

² Así como fue reapropiado el término *queer* (raro, marica) por el movimiento de la diversidad sexual, lo *crip* (tullido) o el/la loco/a están siendo reutilizados como acciones discursivas de reconocimiento político transformador.

Si bien el discurso se sostiene con un tipo particular de cuerpo y su estructuración social, hay una “existencia social del cuerpo que se hace posible gracias a su interpelación en términos de lenguaje” (Butler 2006, 21). Por ello, si el discurso logra preservar el cuerpo, puede también amenazar su existencia, de ahí que las diferentes disputas expresadas por los/as activistas de la disidencia de la discapacidad sean fundamentales para vehicular sus propios discursos y prácticas, con sus ritmos, expresiones y sentidos particulares.

En estos términos, el discurso es parte del sistema y del cuerpo social sobre el que uno/a tiene control parcial, pero, sobre todo, es agencia. Esto implica que el discurso es un acto con consecuencias —hacemos cosas con palabras, producimos efectos y afectos con el discurso—. El cuerpo reconoce su subjetividad en las palabras que, en forma de discurso, nombran su cuerpo con el poder fundador de la palabra (Bover 2009). Con este enfoque interpretativo no trataremos tanto de la estructura del lenguaje, sino más bien de esos actos del habla a los que denominamos *discursos*, y que reflejan la relación entre el cuerpo-lenguaje y sus posibilidades en las prácticas discursivas. Así, el cuerpo, entendido como un conjunto de actos, gestos y enunciaciones, puede cumplir una función particular de agencia discursiva para los/as activistas disidentes de la discapacidad. Tomamos pues el cuerpo desde un ángulo parcial, puesto que el cuerpo desborda el discurso, origen y destino de la vida pulsional, de la vida inconsciente, de lo real.

Este planteamiento trata de problematizar el hecho de que históricamente las personas con discapacidad han sido enunciadas por otras, alterizadas por supuestas personas expertas (médicas, juristas, terapeutas, familiares, entre otras). De ahí la relevancia de esta perspectiva que considera y valora las propias narrativas biográficas en sus itinerarios de vida. Butler (2004) se refiere así a la importancia de las prácticas discursivas en la construcción de identidades, de modo que es necesario analizar y comprender cómo operan las reglas que estructuran las significaciones atribuidas sobre las “personas con discapacidad” y cómo estas mismas se enuncian y transforman.

De igual modo, consideramos el pensamiento foucaultiano cuando plantea que el conjunto de enunciados proviene de diversos dispositivos de poder-saber (Foucault [1999] 2018). Así, se puede hablar de discurso clínico, discurso psiquiátrico o discurso de la discapacidad. Entonces, ¿de dónde surgen los discursos contrahegemónicos? El poder no es ni la fuente ni el origen del discurso. El poder es algo que funciona a través del discurso, él mismo es un elemento de un dispositivo estratégico de relaciones de poder (Foucault [2001] 2009). En esta investigación centramos la atención en los discursos políticos contrahegemónicos de las/os activistas como una de las formas de resistencia y de generación de mundos alternativos a la hegemonía capacitista.

Por lo tanto, el discurso surge como horizonte de posibilidades, aquello que se quiere hacer o lograr, pero que no se puede conquistar. Haraway habla del “papel fundamental que juega la imagería corporal para la visión del mundo y, por lo tanto, para el lenguaje político” (1995, 297). Esa imagería se debe sustantivar en discursos y prácticas sociopolíticas. En el caso particular de los/as activistas disidentes de la discapacidad, plantear un discurso político que se materializa a través de diferentes lenguas o en formatos digitales ha sido todo un acontecimiento en el plano cultural actual.

Metodología: los/as disidentes toman la palabra y la acción

Se utilizó una aproximación metodológica cualitativa propuesta por Mari Luz Esteban (2004), la cual nos permitió profundizar en las trayectorias de vida, los discursos sociales y las praxis políticas de las/os activistas disidentes de la discapacidad en Chile. En ese sentido, consideramos que trabajar desde una perspectiva *emic* (Valles 1997) fue clave para poder indagar en términos significativos desde la propia perspectiva de los/as

activistas. De esta manera entendemos los itinerarios corporales “como procesos vitales individuales, pero que nos remiten siempre a un colectivo, que ocurren dentro de estructuras sociales concretas, y en los que damos toda la centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas estas como prácticas corporales” (Esteban 2004, 54).

Para esto, se entrevistó en profundidad a once activistas de la discapacidad, específicamente seis hombres y cinco mujeres que se identificaban con el mundo de la discapacidad, bien por una condición congénita o adquirida. Todos/as los/as participantes de esta investigación están vinculados/as activamente a entidades y asociaciones de acción colectiva cuya función, entre otras, es la reivindicación crítica de la diferencia en Chile; de ahí su configuración como activistas.

Las once entrevistas fueron realizadas en dos a cuatro sesiones por el primer autor de este artículo. Además, se llevaron a cabo en espacios que fueron concertados por los/as activistas según su disponibilidad y tiempo. Dadas las particularidades que presenta la ejecución de cualquier investigación cualitativa, trabajamos con un consentimiento informado; las personas fueron invitadas a participar de la investigación previa lectura en conjunto y firma de este documento. El consentimiento informado contenía la descripción y los objetivos de la investigación, la garantía de confidencialidad de la identidad de las personas participantes en la investigación y del anonimato en la información producida.

Las entrevistas en profundidad se realizaron entre septiembre de 2017 y febrero de 2018 en Chile, principalmente en las ciudades de Santiago, Valparaíso y Concepción. La finalidad de esto fue obtener información que permitiera comprender las perspectivas y los significados de los/as participantes acerca del fenómeno en cuestión. De este modo, consideramos oportuna la técnica de entrevista en profundidad, ya que nos permitió indagar y comprender las historias orales en movimiento (Rivera Cusicanqui 2010). Siguiendo los planteamientos sostenidos por Butler (2006), Bover (2009) y Foucault ([2001] 2009), durante la presente investigación optamos por no limitar a los/as participantes a criterios diagnósticos o clasificaciones que estén bajo un paradigma biomédico rehabilitador, ya que este justamente ha fragmentado la fuerza liberadora de las singularidades a través de reducir a las personas a un diagnóstico u órgano defectuoso. Por ello, nuestro posicionamiento responde a un paradigma epistemológico cuya principal intención es descolonizar los cuerpos con discapacidad de la racionalidad moderna, colonial y capacitista que jerarquiza y naturaliza las lógicas de dominación a través de criterios científicos médicos que estratifican los cuerpos (González-Abrisketa 2013; Gómez Bernal 2018).

Posteriormente, las entrevistas fueron transcritas textualmente, para luego ser vertidas en el programa Atlas.ti versión 8.2.3. Por último, se utilizó el análisis temático del contenido propuesto por Virginia Braun y Victoria Clarke (2006), el cual implicó el desarrollo de seis etapas según sus autoras: a) leer y releer datos para familiarizarse con lo que implican; b) generar códigos iniciales documentando dónde y cómo ocurren los patrones narrativos; c) combinar los códigos en temas generales que representen con precisión los datos; d) verificar cómo los temas coinciden con los datos y la perspectiva teórica; e) definir qué es cada tema y qué aspectos de los datos se capturan; f) la redacción del informe, en este caso, dimensiones y resultados finales. Por último, tras la reiterada lectura de las narrativas y la triangulación entre los/as investigadores/as, se identificaron las categorías emergentes que permitieron ofrecer una perspectiva situada de acuerdo con los discursos de los/as activistas en Chile. Las citas que reportamos en este artículo están identificadas con un código al final de cada una, compuesto por el número de documento y el número de cita en la unidad hermenéutica de codificación en Atlas.ti.

Resultados y discusión: discursos políticos disidentes de la discapacidad en Chile

A lo largo de la investigación hemos puesto un especial énfasis en interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen los/as activistas. Es así como los discursos emergentes fueron principalmente cuatro, todos ellos en torno a la reivindicación de tomar la palabra como agentes expertos/as en el discurso que encarnan.

Impugnar la palabra: entrada al campo sociodiscursivo

Dentro de los itinerarios corporales disidentes de la discapacidad, se dan diferentes procesos de manera solapada. Esto implica considerar, por un lado, el uso del cuerpo como representación o símbolo y, por otro, referido a la regulación, la vigilancia y el control de los cuerpos (Esteban 2004). En esta línea, un activista plantea sus primeras interpelaciones con la urgencia de recuperar la palabra o lo que hoy en día los activismos refieren como impugnar la palabra en *primera persona* (Castillo Parada 2018), y así ingresar al campo de las disputas sociales:

Como yo te lo contaba el otro día, en un seminario en el Arcis [Universidad de Artes y Ciencias Sociales] donde estuvo un compadre toda la mañana, que no tenía discapacidad, hablando, solamente porque era papá de una persona con discapacidad, y de repente el J. C. me miró y me dijo: “Oye, por qué tenemos que estar escuchando a este weón toda la mañana si aquí hay gente que..., estamos nosotros que..., tú estai estudiando sociología, yo...”, o sea, no sé, gente que perfectamente puede estar ahí dando cuenta de esta situación. Y bueno, ahí, me acuerdo que intervenimos, qué se yo. (3:25)

En este ejemplo, el hecho de intervenir hace referencia a la necesidad de hablar y de impugnar la experiencia, y recuperar así los espacios de escucha y reconocimiento. Esta praxis discursiva-agencial representa los primeros pasos para la conformación de discursos políticos. Estos responden a lo que Searle (1986) se refería, a propósito de su teoría de la intencionalidad, con la noción de *trasfondo* que puede explicar la potencia discursiva de los/as activistas disidentes de la discapacidad. Además, este posicionamiento es una clara invitación a cuestionar la jerarquización de los saberes que con tanta voluntad sostiene el modelo médico hegemónico (MMH), y que invisibiliza y silencia diversas formas de concebir la salud, la enfermedad y, por lo tanto, la diversidad (Comelles 2004; Martínez Hernández 2008).

Sin embargo, esta disputa enunciativa —expuesta claramente en la narrativa anterior— no parece advertida en los significantes de la discapacidad y, por lo tanto, la negación discursiva se encuentra en el sistema de opresión social capacitista colonial de un modelo médico hegemónico que ignora el valor de las ideas o proposiciones que desarrollan los cuerpos no estándar (Esteban 2004). Por eso, surge la emergencia del activismo encarnado (Rodríguez Giralt 2010) que da cuenta de las experiencias en primera persona al considerarlos como gestores y protagonistas de sus vidas.

Por otra parte, los diferentes escenarios donde intervienen los/as activistas disidentes de la discapacidad asumen una lógica y un discurso que ignoran y desvalorizan su autonomía y experiencia (Martínez Hernández 2008). En ese sentido, uno de los activistas entrevistados argumenta la necesidad de recuperar su lugar de enunciación que durante tanto tiempo había sido cooptado por la medicalización de la vida y la psiquiatrización de su malestar:

Claro, el protagonista soy yo. El protagonista somos nosotros. La psiquiatría nos quita el protagonismo, la religión también nos quita protagonismo, todo lo que nos ocurre es por algo ajeno a nosotros y la solución también pasa por algo ajeno a nosotros: la

psiquiatría te mete pastillas, la religión te invita a tener fe. No, nosotros somos protagonistas, lo que hacemos, lo que pensamos, lo que elaboramos repercute en nuestra forma de ser, en lo que estamos sintiendo, desde un dolor de guata [estómago] una mañana, hasta una idea suicida. (4:40)

Esto plantea la necesidad de retomar la agencia discursiva y ser protagonista de los destinos personales y colectivos, por fuera de los dogmas científicos y religiosos normativos. Con esto queda de manifiesto cómo la vulneración corporal de la medicalización de la vida despolitiza los cuerpos y los convierte en objetos de un poder institucional impersonal (Butler 2004). Asimismo, y especialmente en el mundo de la discapacidad, siempre hay representantes, profesionales, expertos, juristas, familiares que ocupan los espacios de poder y enunciación. Un activista comenta sus experiencias como integrante de un colectivo:

Y esa es la disputa que, en Palos de Ciego [colectivo de activistas ciegos/as], teníamos con los terapeutas ocupacionales, con los que se decían representar a las personas con discapacidad. Porque, tal vez, equis persona estudió terapia ocupacional porque su mamá, porque su hermana, eran “cojas”, entonces, ellos interpretaban un fenómeno solamente. Nosotros lo vivimos y lo interpretamos. Esa es como la legitimidad que nos da y que me da a mí para decirte todas estas barbaridades que te estoy diciendo. (8:27)

La representación y el tutelaje histórico de las personas con discapacidad hacen que, en muchos casos, exista una distancia de la realidad material y simbólica en las luchas de los/as activistas que se traduce en lenguajes normativos. Por eso, los activismos interpelan los usos de las categorías discursivas dominantes que provienen de una perspectiva epistemológica funcional a los intereses del sistema-mercado (Cea Madrid y Castillo Parada 2018).

En este sentido, es importante considerar el uso político de los términos para referirse a las personas con discapacidad, ya que usualmente su identificación está sujeta a los procesos diagnósticos que habitan o bien a sus características corporales. Butler (2004) señala que el cuerpo cobra forma y figura en el contexto de algunas normas discursivas, esto de alguna manera lo con-forma y le otorga una cierta materialidad o realidad. Así, la interpelación de los/as activistas permite desactivar ese lugar de enunciación para reconfigurarlo y resituarlo.

Con esto, los/as disidentes de la discapacidad comienzan a disputar las significaciones y representaciones dominantes de la diversidad. De este modo, al enunciarse como experto/a desde un discurso por experiencia (Cea Madrid 2018), este se vuelve político y, por ende, permite refutar y problematizar las categorías y construir las propias, lo que les otorga visibilidad a sus luchas.

Desactivar el prejuicio: apropiarse del discurso despreciado con orgullo

La discapacidad, la enfermedad, la patología y sus derivados son discursos que generan prejuicios y se basan en concepciones negativas de la vida. Por ello, es necesario construir otras categorías que dignifiquen la variabilidad de cuerpos y proyectos de vida a pesar de cualquier condición. En este caso, las propias categorías estigmatizadoras son reapropiadas para las luchas políticas, al desactivar la función despreciativa y reutilizar los mismos términos desde el orgullo y la contrafuerza. Estas subversiones terminológicas y conceptuales configuran prácticas de resistencias similares a las trayectorias de los activismos feministas, *queer* o de la disidencia sexual (Preciado 2002; Butler 2006). Así lo expresa un activista entrevistado:

Lo que planteas tú del loco no es en contraposición con los cuerdos, es decir, sino que simplemente en un sentido es apropiarnos de la palabra loco, pero darle otro carácter. Y no es lo que planteas de la dicotomía o la dualidad; no, no, es nosotros apropiarnos. Decimos: “Nosotros somos los locos, nos apropiamos”; bueno, que los cuerdos se apropien de sus palabras, de su condición, si lo quieren, si no quieren, no lo hacen. Nosotros no nos vamos a preocupar de ellos; ¿te das cuenta? Nosotros nos preocupamos de nosotros y de otorgar ese grado, como yo digo: yo soy loco con denominación de origen. Como cuerdo adulto tú tienes que hacerlo lo mejor posible. (13:12)

Al activar el orgullo loco se produce un nivel de liberación que conforma una nueva disposición, una validación de la propia condición, una nueva interpretación de la realidad. Así lo describe una mujer perteneciente a los colectivos feministas de la locura:

Yo voy de par a par, mujer-mujer, hombre con hombre, hombre con mujer, y de ser una loca triste, de ser una loca medicalizada, de ser una loca botada, drogada, ahora soy una loca orgullosa, soy una loca alegre, y tengo actos de locura y sí soy loca, soy loca, soy rematadamente loca, pero qué saco, saco energía, saco ideas, se me ocurren cosas, no sé, escribir, escribo hartito, me gusta escribir, escribo prosa, cosas así; y me han salido cosas, no sé cómo dijera yo, lúdicas. Eso. Soy loca y qué... (13:13)

En este discurso se reapropian categorías subvaloradas por el modelo hegemónico discapacitador y se les otorga un encuadre positivo a las condiciones corporales no estándar. Esto representa una nueva línea discursiva sobre la diferencia corporal y subjetiva que puede apelar al sufrimiento y a la alegría modificando sus significaciones y prácticas dominantes. Este ejercicio de reapropiación se ha sistematizado consistentemente desde la teoría *crip* (McRuer 2006) que confiere un potencial subversivo y radical de transformación a lo que ha significado históricamente la discapacidad.

Del discurso experto al experto/a por experiencia: una disputa por la enunciación

Tal y como plantean Van Dijk y Mendizábal (1999), en el estudio del discurso y el poder se da una relevancia al lugar, a la temporalidad, al contexto y al cuerpo de enunciación que otorga validez y veracidad a lo planteado. Foucault ([1999] 2018) denominó a esto los *actos de habla formales*. Por este motivo, el discurso experto por excelencia es aquel articulado por aquel hombre heterosexual, europeo, blanco, científico, emprendedor y capacitado, de modo que quedan subrepresentadas la enunciación y palabra de los/as actores/as que se encuentren distantes de esta posición. Del mismo modo, el discurso experto de la discapacidad está creado por ese mismo sujeto epistemológicamente validado que reproduce discursos y textos de organismos internacionales y nacionales. De ahí que el discurso experto de la discapacidad le otorgue relevancia únicamente al conocimiento científico biomédico sobre el cuerpo y sus alteraciones. Un discurso biomédico que, en la mayoría de los casos, es deficiente, incompleto e hipócrita, ya que desconoce la diversidad de experiencias y posiciones. En esta misma línea, un activista plantea el siguiente cuestionamiento:

Pero para incorporarles a ustedes, pero desde el experto, desde la persona que ha vivido la experiencia, la visión de los derechos humanos en salud mental porque eso estaba ausente, a pesar de que en el discurso, en la política pública, en la intencionalidad de las leyes, los planes, aparece ahí, derechos humanos, derechos humanos, las personas, el empoderamiento, la autodeterminación, antiestigma, en la práctica se siguen vulnerando los derechos, se siguen violando los derechos, para no usar un eufemismo. Se siguen violando los derechos de las personas; ahí están las cifras que

muestra J. C. Y debemos tener siempre presente que, detrás de esas cifras, son personas, hay vidas, hay proyectos, hay familias. (16:9)

La gran mayoría de las investigaciones realizadas en Chile hasta la fecha (Gutiérrez 2014; Pino-Morán 2014; Guajardo, Albuquerque y Díaz 2016; Gutiérrez *et al.* 2016; Castillo Parada 2018; Cea Madrid 2018; Pino-Morán y Rodríguez-Garrido 2019) son consistentes en determinar la sistemática violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Esto evidencia un desajuste entre la promulgación de las políticas públicas en Chile y su materialización en la práctica cotidiana que permita responder con dignidad a la situación de vida del colectivo de personas con discapacidad y sus familias. De ahí que sea necesario seguir enunciando, insistiendo y denunciando la industria discapacitante y sus políticas públicas actuales.

Esta industria está conformada por el conjunto de políticas públicas estatales, organizaciones del tercer sector, empresas con ánimo de lucro de servicios en el campo de la discapacidad y organizaciones sanitarias, empresas farmacéuticas y médico-sanitarias, centros de formación y capacitación profesional, así como por las propias organizaciones académicas que movilizan recursos y/u obtienen recompensas económicas, reconocimiento profesional y/o autoridad en torno a la discapacidad, al constituir a las personas en objetos de intervención. Actualmente, el discurso de la industria de la discapacidad se apoya en los derechos humanos, pero, en la práctica, violan y vulneran a las personas que se relacionan con la diferencia y, especialmente, siguen reproduciendo las desigualdades estructurales de género que impactan mayormente en las mujeres en situación de discapacidad (Pino-Morán y Rodríguez-Garrido 2019).

Por otra parte, la diferenciación y subvaloración son parte del discurso dominante de la industria de la discapacidad, y se manifiestan en todas aquellas prácticas, instituciones y profesionales que se benefician económicamente de la posición estructural de las personas con discapacidad o viven a costa de ellas. Un activista invitado a participar en una mesa de trabajo nacional cuenta cómo el discurso de la presidenta del Estado tuvo durante todo el evento un enfoque discriminatorio y devaluador de las personas con discapacidad:

A propósito, la presidenta hablaba de que en estas instancias no solo iba a haber personas expertas, sino también personas con discapacidad. ¿Y quién dijo que los discapacitados no podíamos ser expertos también? Entonces, ella hace una separación entre dos universos, uno, el de los expertos y el otro, de las personas con discapacidad. Unos saben, los otros la viven. Puta la gueá, yo conozco hartos expertos con discapacidad. (1:80)

La impotencia sentida viene de esa naturalización de pensar en las trayectorias de las personas con discapacidad por fuera de cualquier experticia técnica profesional. Por lo tanto, en las escasas instancias de intervención política, se considera su participación solo desde sus experiencias de vida o desde el testimonio, y su voz queda subyugada al análisis posterior de los “verdaderos” expertos capacitados quienes, finalmente, tienen la última palabra.

Por otra parte, el activismo es consciente de las relaciones viciosas entre la investigación biomédica y el mercado (Pérez 2012), de modo que en muchos casos quedan secuestrados, por ejemplo, los intereses científicos de la psiquiatría por los intereses del mercado de las farmacéuticas. Así, las investigaciones de mayor criterio de “verdad-objetividad” son las realizadas “sobre” las personas psiquiatrizadas, y no “con” ellas o “desde” las propias experiencias del sufrimiento subjetivo, lo que da como resultado una correlación de fuerzas totalmente desajustada (Comelles 2004). Esta situación otorga un marco desequilibrado para construir una posible medicina basada en la evidencia, ya que, al no incorporar las propias experiencias empíricas de la población autogestionada, se cae en una profunda epistemología de la ignorancia (Tuana 2006). Así lo describe este activista:

Hay que reconocer que la experiencia de la discapacidad es insustituible a la hora de hablar de discapacidad a través del discurso que nos autorrepresentábamos. Entonces, eso nos hizo radicalizarnos: sí, claro, aquí los únicos válidos para hablar de discapacidad son los discapacitados. Ahora sí, eso tiene razón y sentido también, no es que no sea así, pero plantearlas así... Piensa que, en este país, jamás se ha hablado, nadie conocía el modelo social, algo tan básico, los primeros que lo dijimos fuimos nosotros. (1:156)

Con esto queda explícita la necesidad de construir un discurso político, científico, social y cultural que provenga desde las/os experta/os por experiencia. Esto es clave para fortalecer una transformación epistemológica de manera que los/as protagonistas pasen de ser objetos a sujetos de saber. En ese sentido, la acción del activismo encarnado o del sujeto con agencia (Butler 2004) se transforma en un acontecimiento discursivo y un acto de significación al subvertir posiciones y categorías que han sido impuestas a la fuerza.

Crítica al sistema colonial, capitalista, patriarcal y capacitista

La síntesis de la construcción de los discursos políticos de los/as activistas disidentes de la discapacidad se puede plantear como una crítica radical al sistema de organización social y política que encontramos en la actual sociedad capacitista-patriarcal-colonial y capitalista (De Sousa Santos 2017). De esta manera, se comprende el trasfondo ideológico de las luchas y el horizonte político adonde apuntan los cambios estructurales para mejorar nuestra convivencia global, tal y como comparte esta activista:

Yo planteo es que los discapacitados, entonces, tenemos que luchar por cambios estructurales en la sociedad, porque yo no quiero la solidaridad en tanto somos el pobre grupo discriminado o porque sufren estas personas. Si el acercamiento emocional, emotivo, de las señoras de buen corazón, de eso está lleno. Si la gente no es mala, la gente es buena, la gente se conmueve. Pero ese no es el punto. El punto es las relaciones sociales que vivimos. En que, en este modelo, como te decía, siempre vamos a perder en este sistema, siempre, porque producimos poco, porque los que producen, producen mal y hay otros que no producen nada. Entonces, una forma, ¿no es cierto?, de afrontar este tema es en el capitalismo exacerbado por el modelo neoliberal. (1:123)

Esto devela cómo el modelo de desarrollo capitalista en su expresión neoliberal produce un problema sustancial en las condiciones de vida del colectivo y de todas las personas, justamente porque evalúa y jerarquiza a la población según sus ganancias económicas y sus utilidades de productividad. Con esto, queda de manifiesto la necesidad de superar un modelo de sociedad que, independientemente de los avances en reconocimientos jurídico-sociales, como podrían ser las legislaciones y normativas, no significa una mejora sustantiva en las relaciones sociales y comunitarias (Xarxa y Rojas 2018). Por consiguiente, no es una cuestión de una ley más o menos inclusiva, sino de cuestionar el tipo de sociedad que permite, con base en la maximización de utilidades, aumentar de modo inimaginable las condiciones de explotación de los/as trabajadores/as.

Así es como se van configurando la necesaria capacidad y el capacitismo (Toboso 2017) que deben tener todos los sujetos para alcanzar sus metas individuales, tal como propone el sistema de organización social hegemónico. Así lo describe este activista:

Cuando la aproveché tiene que agradecerle al sistema; el sistema le dio la oportunidad, pero como el otro compadre fracasó, él es penca [persona no grata]. Él es el penca, cuando le va mal. Cuando le fue bien es gracias a la institución, al hogar, a la ONG, a las tías del hogar que le permitieron esta cosa y que hace que el compañero esté

estudiando una carrera en una penca universidad. O el otro que se capacitó y vende empanadas en el metro. Ese es el futuro, eso nos tienen como modelo. (1:143)

El emprendedor es el estereotipo de éxito, futuro y progreso en la normalidad neoliberal, aquel sujeto capaz de desarrollar su propio negocio que puede vender para alcanzar su autonomía —heteronormada—, “un deber ser”. Por lo tanto, el neoliberalismo y el capacitismo son estructuras sociales que se encuentran imbricadas en el sistema patriarcal.

Las luchas generizadas se cruzan con la cultura capacitista y neoliberal que impacta en los cuerpos y trayectorias de las personas disidentes de la discapacidad. Sin embargo, esto se experimenta de manera jerarquizada y diferenciada; de ahí que las mujeres con discapacidad encuentren una interseccionalidad de opresión más profunda y severa (Arnau Ripollés 2017). Así refiere parte del problema una activista con discapacidad:

De hecho, la lucha de los hombres con discapacidad es bien distinta a la de las mujeres con discapacidad. Yo no he escuchado a ningún sujeto, dentro de todo lo que he caminado por esta ruta, a un hombre reclamar en contra de la esterilización forzada que se practica principalmente a las mujeres. Porque además hay otro fenómeno que se da, yo no tengo las estadísticas, pero la otra semana yo tengo una reunión con Odisex [Observatorio de los Derechos Sexuales y Reproductivos de las Personas con Discapacidad]; son temas de los que nosotros estamos pendientes y estamos viendo la forma de averiguarlo como para tener datos más o menos duros. La situación de los hombres con discapacidad en lo afectivo, por ejemplo, es muy distinta a la de las mujeres con discapacidad. Porque también es una cuestión de configuración emocional. Es más fácil que una mujer que no presenta una discapacidad se sienta atraída y se la juegue por un hombre con discapacidad. Y, de hecho, hay mucha gente con discapacidad que está emparejada entre sí. Pero hay muchos, los que no están emparejados entre sí, hay más hombres que están emparejados con mujeres que no presentan una discapacidad que mujeres. Y las mujeres con discapacidad, en forma mayoritaria, están solas. Porque, claro, la configuración emocional del hombre es distinta; buscan otra cosa en la mujer. (9:35)

La configuración de masculinidades y feminidades binariamente comprendidas explica, en parte, las desigualdades entre hombres y mujeres con discapacidad. De acuerdo con Arnau (2017), las mujeres con discapacidad son doblemente vulneradas, ya que el sistema de opresión patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista sitúa en diferentes escenarios a hombres y a mujeres. Por ende, el cuerpo de las mujeres con discapacidad está más afectado, especialmente en lo que respecta a sus derechos sexuales y reproductivos (Yupanqui y Ferrer Pérez 2019).

En este marco de cuerpos y representaciones generizadas, la figura del hombre con discapacidad también ocupa, en algunas ocasiones, la imagen positiva de la excepcionalidad propia de una masculinidad dominante que, a pesar de cualquier condición, lo puede todo. Así, es más frecuente pensar en el valor heroico de superación que tienen ciertas trayectorias masculinas con discapacidad, lo que no hace más que reafirmar la ideología patriarcal.

Esa representación coloca un estándar ficticio que termina por afectar a todo el colectivo. No obstante, las mujeres con discapacidad se ven más afectadas ya que, siguiendo esa lógica, ocupan un cuerpo *per se* vulnerable y frágil (Solé y Pié 2018). Del mismo modo, aquellas corporeidades que no encajan en los mandatos heteronormados quedan posicionadas como “patológicas” y necesitadas de tratamiento (García-Santesmases 2015). En relación con esto, una activista señala:

La discapacidad se ha vilipendiado tanto y esta misma cosa heroica que se presenta también es perjudicial para la imagen de la mujer. No sé, a mí no me gustaría estar con

un superhéroe, me gustaría una persona real, que lllore, que sufra cuando le pasen las cosas, que se ría cuando esté feliz, no que esté siempre desafiando al mundo: “Yo voy a poder más desde aquí, desde la silla de ruedas te las hago todas...”. Entonces, ahí claramente un hombre que tiene pareja con una mujer que no tiene discapacidad va a poder tener hijos tranquilamente. No así al revés... Esto ayuda a la construcción de algo mejor. El propósito de todos los seres humanos es vivir tranquilos y no sentirse rechazados, vivir en un espacio cómodo a nivel cultural, a nivel emocional; y lamentablemente cuando se trata de discapacidad hoy día en Chile no se da, y no se da por responsabilidades compartidas. Y mucha responsabilidad tienen también las propias personas con discapacidad, donde las luchas están divididas. (9:42)

Esta situación muestra cómo las luchas de los/as activistas de la disidencia de la discapacidad comparten una estructura social que debe ser desmontada sin tender a la fragmentación, como suele pasar en muchas disputas identitarias contemporáneas (Kurzweily 2019). Así lo indica una activista quien comenta cómo se expresan dificultades en el feminismo hegemónico para incorporar a las mujeres con discapacidad en sus imaginarios y luchas. El relato refiere un caso emblemático de violencia de género que tuvo mucha visibilidad mediática en Chile:

Yo discutía mucho con las feministas, a propósito de la Nabila³, que todo el mundo le sacó el jugo a la pobre: Nabila, estamos contigo. ¿Cómo la van a apoyar? Parándose afuera del tribunal pa que condenen al gueón. Pero resulta que hoy día la Nabila es una mujer con discapacidad porque no tiene ojos. “¿Cómo la van a ayudar ustedes?”, porque al perder los ojos perdió también un montón de oportunidades, salió del ámbito de la normalidad. Nadie me contestó nada. Nunca, nunca me contestaron. (9:49)

Esto indica de qué modo las relaciones sociales en la organización social sexista pasan a ocupar un lugar central en todas las disputas. Sobre todo, cuando la cultura patriarcal establece un ideal corporal narcisista, estereotipos que particularmente deben cumplir las mujeres (Hughes y Paterson 2008), cuyas características se establecen a partir de la negación y el borrado de los cuerpos disidentes para asumir cuerpos socialmente aceptados.

Por su parte, en este contexto, el sistema patriarcal-capacitista y capitalista se entronca con un sistema colonial en el cual las personas con discapacidad se enfrentan a las múltiples opresiones que se han señalado anteriormente, además de las dificultades de la pobreza colonial. Esto se refleja en las palabras de una de las activistas:

Ya no vivimos la desesperanza, la nada, que viven los compañeros que son pobres y discapacitados. Ellos viven la nada. El caso que te contaba de este compañero, un adolescente encerrado en su pieza, con todas las angustias de un adolescente, discapacitado, encerrado, solo. ¿Ves un futuro? No, ves un gigantesco hoyo negro pa delante en tu vida, no más. Y eso es el discapacitado pobre. (1:81)

Con esto, el componente de clase, asociado a la jerarquización cultural colonial, sitúa a los cuerpos de las personas con discapacidad en territorios sin derechos ni reconocimientos reales. Esto favorece que se vuelva a reproducir aquel cuerpo bárbaro, salvaje y monstruoso de antaño, sin humanidad (Pino-Morán y Tiseyra 2019), que oculta un sistema de clases general:

3 El caso de Nabila Rifo es una expresión más de la violencia de género más escabrosa a la cual están expuestas las mujeres. Nabila, mujer chilena de veintinueve años, fue brutalmente agredida por su pareja con golpes que le generaron múltiples fracturas, agresiones sexuales y la extracción de sus dos globos oculares. Para más información revisar: <https://www.marcha.org.ar/chile-la-historia-de-nabila-rifo/>

Un fenómeno tremendamente clasista. Si hay un elemento que caracteriza a la discapacidad, es su elemento clasista. Uno puede mirar los números, ver las encuestas de Senadis y darse cuenta, ver lo clasista que es. La discapacidad se produce cinco veces, otros dicen que hasta siete veces más, entre los pobres que entre los ricos. Y la pobreza genera discapacidad y la discapacidad genera pobreza y así, es un círculo vicioso. (1:83)

Por lo tanto, es importante diferenciar la situación de vida de las personas con discapacidad que viven en Chile en relación con otras latitudes y culturas.

A diferencia de Europa, los discapacitados en América somos pobres. Entonces, cuando Barton y los estudiantes en Estados Unidos dan sus luchas, no se topan con la estructura social. Se topan con las instituciones, sí, claro, y muy bien, eso ha permitido grandes avances; nosotros tenemos un problema de estructura social (1:92). Yo creo que los discapacitados europeos, cuando teorizan o reivindican, no saben que los discapacitados en Chile no pueden salir antes de las diez de la mañana de sus casas. ¿Has probado tomar el Transantiago en silla o con bastón? (1:107)

En este marco de análisis, la crítica al sistema colonial, capitalista, patriarcal y capacitista significa señalar que las condiciones culturales, económicas y políticas se juegan de manera diferenciada a nivel global y local. Esta situación se vive cotidianamente a través del proceso de colonización (Quijano 2000) y neocolonización (Rivera Cusicanqui 2016) que viven diferentes culturas y territorios periféricos en relación con los centros de poder angloeuroamericanos. Tal circunstancia, en muchos casos, impide comprender y situar las realidades nacionales y locales. A propósito, un activista cuenta cómo se puede apreciar a lo largo del tiempo esta situación, y su directa relación con las enunciaciones de los organismos internacionales que diseñan diagnósticos universales:

Es que mientras no haya una conciencia real de la situación y que se enfoque en las reales necesidades porque la industria los ha normalizado, los ha vuelto como algo natural, como una identidad todavía colonizada. Por ejemplo, antes había discapacidad en Chile, se hablaba de los lisiados, después se hablaba de los inválidos, después se habló de los discapacitados, ahora se habla de la diversidad funcional. Entonces, en América Latina no existe un discurso propio de lo que nos pasa; aquí en nuestra idiosincrasia somos un títere del Estado y de los países desarrollados. (8:89)

Finalmente, todos estos acontecimientos son rupturas, interrupciones y novedades para el posicionamiento político-cultural (Badiou 2000) que se encuentran desarrollando los/as activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile. De este modo, poco a poco están develando las estructuras discapacitantes en las cuales han transitado a lo largo de la historia. Por consiguiente, sus discursos políticos vienen a desestabilizar los patrones dominantes y normativos que encontramos en una sociedad patriarcal, colonial, neoliberal y capacitista (Pino-Morán y Rodríguez-Garrido 2019).

Conclusiones: legitimando discursos disidentes

Los discursos políticos de los/as activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile son parte de las reivindicaciones de las corporeidades no estándar para acceder a la escena pública y cultural. Durante mucho tiempo a las personas con discapacidad se les ha anulado la posibilidad de comunicación, interacción, y convivencia democrática y accesible. En el marco de esa propia normatividad se esconden las producciones discursivas contrahegemónicas que generan los/as activistas.

Desde esas posiciones subalternas, se han construido categorías discursivas que plantean nuevos significantes flotantes que disputan las propias categorías hegemónicas de “discapacidad”, “enfermedad”, “normalidad” o “deseabilidad”. Por lo tanto, la construcción

de los discursos políticos se puede comprender como un ensamblaje cultural para la resistencia y las disidencias; una forma de incidir en la producción e imaginación de una nueva realidad sociocultural. En ese sentido, los discursos políticos son juegos de palabras y batallas semánticas que viajan y transportan medios de participación social, incluidos los medios digitales como narrativas colectivizadas que surgen desde los/as activistas, y sus movimientos corporales, para resistir a las intersecciones del capital, el patriarcado, el colonialismo y el capacitismo que moldean nuestra sociedad.

Así, este trabajo invita a reflexionar acerca de una situación atravesada por los propios problemas de producción epistemológica del discurso político y científico de la discapacidad. Algunas preguntas que pueden nutrir el debate y, por lo tanto, la articulación de saberes contrahegemónicos producidos en una situación no jerarquizada de los saberes son las siguientes: ¿qué cuerpos producen ese saber?, ¿bajo qué intereses lo hacen?, ¿en qué marco lingüístico se valida? y ¿desde qué enfoque teórico se realiza?

Finalmente, estos discursos se desarrollan como un esencialismo estratégico que permite imaginar una hoja de ruta por donde alcanzar acuerdos y posiciones parciales para las luchas políticas. Para los/as activistas disidentes de la discapacidad como colectivo, el uso del esencialismo estratégico discursivo, a corto o mediano plazo, puede afirmar una identidad política efectiva. Este esencialismo es temporal y es considerado una estrategia adecuada para identificar algunas situaciones y contextos específicos. Si bien esto no puede proveer una solución política a largo plazo, sí puede definir agencias y discursos contextuales que permitan luchar sobre un fenómeno situado.

Referencias

1. Arnau Ripollés, Soledad. 2017. "El modelo de asistencia sexual como derecho humano al auto-erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 11 (1): 19-37. <https://www.intersticios.es/article/view/16468>
2. Austin, John. 1982. *Cómo hacer cosas con las palabras*. Palabras y acciones. Barcelona: Paidós.
3. Badiou, Alain. 2000. *Ser y acontecimiento*. Buenos Aires: Manantiales.
4. Barton, Len. 1998. *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
5. Barton, Len. 2008. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
6. Bover, Jorgelina. 2009. "El cuerpo: una travesía". *Relaciones. Estudios de Historia y Sociedad* 30 (117): 23-45.
7. Braun, Virginia y Victoria Clarke. 2006. "Using Thematic Analysis in Psychology". *Qualitative Research in Psychology* 3 (2): 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
8. Butler, Judith. 2004. *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid: Síntesis.
9. Butler, Judith. 2006. *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.
10. Castillo Parada, Tatiana. 2018. "Subjetividad y autonomía: significados y narrativas sobre la discontinuación de fármacos psiquiátricos". *Revista Salud Colectiva* 14 (3): 513-529. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1861>
11. Cea Madrid, Juan. 2018. *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*. Santiago de Chile: Proyección.
12. Cea Madrid, Juan y Tatiana Castillo Parada. 2018. "Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental contemporánea". *Política y Sociedad* 55 (2): 559-574. <https://doi.org/10.5209/POSO.57277>
13. Comelles, Josep. 2004. "El regreso de las culturas. Diversidad y práctica médica en el siglo XXI". En *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas*, editado por Gerardo Fernández Juárez, 17-30. Quito: Abya Yala.
14. De Sousa Santos, Boaventura. 2017. *Justicia entre saberes: epistemologías del sur contra el epistemicidio*. Madrid: Ediciones Morata.
15. Deleuze, Gilles y Félix Guattari. 2015. *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: Pre-Textos.
16. Ema López, José Enrique. 2004. "Del sujeto a la agencia (a través de lo político)". *Revista Athenea Digital* 6: 1-24. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v1n5.114>
17. Esteban, Mari Luz. 2004. *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Madrid: Bellaterra.
18. Foucault, Michael. (1999) 2018. *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.
19. Foucault, Michael. (2001) 2009. *Defender la sociedad*. Buenos Aires: FCE.

20. García-Santesmases, Andrea. 2015. "El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 9 (1): 41-62.
21. Gómez Bernal, Vanesa. 2018. "Una investigación encarnada sobre la discapacidad: experiencia investigadora y retos epistemológicos". *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares* 73 (1): 107-125. <https://doi.org/10.3989/rdtp.2018.01.004>
22. González-Abrisketa, Olatz. 2013. "Cuerpos desplazados. Género, deporte y protagonismo cultural en la plaza vasca". *Revista de Antropología Iberoamericana* 8 (1): 83-110. <http://dx.doi.org/10.11156/111>
23. Guajardo, Alejandro, Daniela Alburquerque y Mónica Díaz. 2016. *Derechos humanos y discapacidad: diálogos colectivos en torno a la autonomía de personas en situación de dependencia*. Santiago de Chile: Universidad Santiago de Chile.
24. Gutiérrez, Pamela. 2014. "Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: una visión crítica de su evolución histórica en Chile". *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* 14 (2): 107-117. <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/35714>
25. Gutiérrez, Pamela, Raúl Moya V., Juan Pablo Saa A., Nicole Yáñez H. y Javier Campos. 2016. "Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia". *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* 16 (1): 147-158. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2016.41951>
26. Habermas, Jürgen. (1987) 2002. *Teoría de la acción comunicativa y racionalidad de la acción y racionalización social*. Ciudad de México: Taurus.
27. Haraway, Donna. 1995. "Manifiesto para cyborgs: Ciencia, tecnología y feminismo socialista a finales del siglo XX". En *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*, por Donna Haraway, 251-311. Madrid: Ediciones Cátedra.
28. Hughes, Bill y Kevin Paterson. 2008. "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo hacia una sociología del impedimento". En *Superar las barreras de la discapacidad*, editado por Len Barton, 107-123. Madrid: Ediciones Morata.
29. Kurzweily, Jonatan. 2019. "Being German, Paraguayan and Germanino: Exploring the Relation between Social and Personal Identity". *Identity* 19 (2): 144-156. <https://doi.org/10.1080/15283488.2019.1604348>
30. Laclau, Ernesto. 2004. "Discurso". *Revista Estudios: Filosofía, Historia, Letras* 2 (68): 7-18.
31. Laclau, Ernesto y Chantal Mouffe. 2010. *Hegemonía y estrategia socialista*. Buenos Aires: FCE.
32. Lock, Margaret. 1993. "Cultivating the Body: Anthropology and Epistemology of Bodily Practice and Knowledge". *Annual Review of Anthropology* 22: 133-155. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.22.100193.001025>
33. Martínez Hernández, Ángel. 2008. *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
34. McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press.
35. Oliver, Mike. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En *Discapacidad y sociedad*, editado por Len Barton, 34-56. Madrid: Ediciones Morata.
36. ONU (Organización de las Naciones Unidas). 2006. Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
37. Pazos, Álvaro. 2015. *Conceptos clave de antropología médica*. Madrid: Síntesis.
38. Pérez, Carlos. 2012. *Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico*. Santiago de Chile: LOM.
39. Pino-Morán, Juan. 2014. "Nada de nosotros sin nosotros: experiencias de rehabilitación basada en la comunidad, VII región, Chile". En *Rehabilitación de base comunitaria: diálogos, reflexiones y prácticas en Chile*, editado por Alejandro Guajardo, Eladio Recabaren y Vicky Parraguéz, 163-183. Santiago de Chile: Senadis.
40. Pino-Morán, Juan Andrés y Pía Rodríguez-Garrido. 2019. "De-generadas: la violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile". *Revista de Estudios Públicos* 5 (1): 1-13. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>
41. Pino-Morán, Juan y María Victoria Tiseyra. 2019. "Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad". *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* 10 (2): 497-521. <https://doi.org/10.21501/22161201.2893>
42. Preciado, Beatriz. 2002. *Manifiesto contra-sexual*. Madrid: Opera Prima.
43. Quijano, Aníbal. 2000. "Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina". En *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*, editado por Edgardo Lander, 777-832. Buenos Aires: Clacso.
44. Rivera Cusicanqui, Silvia. 2010. *Ch'ixinakax utxiwa. Una reflexión sobre prácticas y discursos descolonizadores*. Buenos Aires: Tinta Limón.
45. Rivera Cusicanqui, Silvia. 2016. "Etnicidad estratégica, nación y (neo)colonialismo en América Latina". *Alternativa. Revista de Estudios Rurales* 3 (5): 65-87.
46. Rodríguez Giralt, Israel. 2010. "El activismo 'encarnado'". *Barcelona Metròpolis: Revista de Informació y Pensaments Urbanos* 79: 11-15. <http://hdl.handle.net/11703/93366>
47. Rorty, Richard. 1990. *El giro lingüístico*. Barcelona: Paidós.

48. Scheper-Hughes, Nancy. 1994. "Embodies Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology". En *Assessing Cultural Anthropology*, editado por Robert Borofsky, 229-242. Nueva York: McGraw-Hill.
49. Searle, John. 1986. *Actos de habla*. Madrid: Cátedra.
50. Senadis (Servicio Nacional de la Discapacidad). 2015. "Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad". <https://www.senadis.gob.cl/pag/306/1570/publicaciones>
51. Solé, Jordi y Asún Pié. 2018. *Políticas del sufrimiento y la vulnerabilidad*. Barcelona: Icaria.
52. Spivak, Gayatri. 2003. "¿Puede hablar el subalterno?". *Revista Colombiana de Antropología* 39: 297-364. <https://doi.org/10.22380/2539472X.1244>
53. Toboso, Mario. 2017. "Capacitismo (ableism)". En *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, editado por R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega, 73-81. Barcelona: Bellaterra.
54. Tuana, Nancy. 2006. "The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance". *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy* 21 (3): 1-19. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2006.tb01110.x>
55. Valles, Miguel. 1997. *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
56. Van Dijk, Teun e Iván Mendizábal. 1999. *Análisis del discurso social y político*. Quito: Abya Yala.
57. Wittgenstein, Ludwig. 1988. *Investigaciones filosóficas*. Barcelona: Crítica.
58. Xarxa, Gam y Hugo Rojas. 2018. *Otra mirada al sistema de salud mental: una manera de entender el conflicto*. Barcelona: Descontrol.
59. Yupanqui Concha, Andrea y Victoria A. Ferrer Pérez. 2019. "Análisis de la producción científica mundial sobre esterilización forzada de mujeres con discapacidad entre 1997 y 2016". *Gaceta Sanitaria* 33 (4): 381-388. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.08.008>

Juan Andrés Pino-Morán

Doctor en Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona (España). Jefe de la carrera en Terapia Ocupacional en la Universidad de O'Higgins (Chile). Entre sus líneas de investigación se encuentran los estudios críticos de la discapacidad, la sociología del cuerpo y la terapia ocupacional comunitaria. Publicaciones recientes: "De-generadas: la violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile" (en coautoría), *Revista de Estudios Públicos* 5 (1): 1-13, 2019, <http://dx.doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>; y "Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad" (en coautoría), *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* 10 (2): 497-521, 2019, <https://doi.org/10.21501/22161201.2893>. juanpino.to@gmail.com

Pía Rodríguez-Garrido

Doctora en Enfermería y Salud de la Universidad de Barcelona (España). Académica de la Facultad de Ciencias de la Universidad Mayor (Chile). Docente de la Escuela Superior de Enfermería del Mar (España) e investigadora en el grupo de estudios Mujer, Salud y Ética de la Universidad de Barcelona (España). Su investigación gira en torno a la maternidad, el nacimiento, la discapacidad, la salud sexual y reproductiva, y las epistemologías feministas descoloniales. Publicaciones recientes: "Birth Cultures: A Qualitative Approach to Home Birthing in Chile" (en coautoría), *Plos One* 16 (4): e0249224, 2021, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0249224>; y "Exploring Social and Health Care Representations about Home Birth: An Integrative Literature Review" (en coautoría), *Public Health Nurse* 37 (3): 422-438, 2020, <https://doi.org/10.1111/phn.12724>. piarodriguezgarrido87@gmail.com

Inmaculada Zango-Martín

Doctora en Investigación Sociosanitaria de la Universidad de Castilla-La Mancha (España). Docente en el Departamento de Terapia Ocupacional de la Escuela Universitaria de Enfermería y Terapia Ocupacional adscrita a la Universidad Autónoma de Barcelona (España). Docente en el Máster de Terapia Ocupacional de la Universidad de Jönköping (Suecia) y en la formación de grado de Terapia Ocupacional del ISPITS-Rabat (Marruecos). Entre sus líneas de investigación están: antropología de la salud, terapia ocupacional comunitaria y estudios culturales. Publicaciones recientes: "Cross-Cultural Adaptation, Validation and Reliability of the

Spanish Satisfaction with Daily Occupations-Occupational Balance (SDO-OB): An Evaluation Tool for People with Mental Disorders” (en coautoría), *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17 (23): 8906, 2020, <https://doi.org/10.3390/ijerph17238906>; “Lactancia materna exclusiva y participación en la vida diaria: una perspectiva ocupacional de la maternidad” (en coautoría), *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* 28 (1): 86-110, 2020, <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1871>. indazango@euit.fdsll.cat

Enrico Mora-Malo

Doctor en Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) (España). Profesor del Departamento de Sociología en la UAB. Coordinador del grupo de investigación Lis - Estudios Sociales y de Género sobre la Corporalidad, la Subjetividad y el Sufrimiento Evitable de la UAB. Publicaciones recientes: “Mujeres mapuche en la diáspora y el retorno al Wallmapu. Entre micro resistencias de género y despojos coloniales” (en coautoría), *Revista Chungará* 52 (2): 347-360, 2020, <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562020005001004>; y “The Psychosocial Diagnosis of Gender in Public Health: Propose and Application Through a Case Study” (en coautoría), *Saúde e Sociedade* 27 (2): 448-463, 2018, <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902018161825>. enrico.mora@uab.cat

