

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO



Serie Estado, políticas públicas y ciudadanía

¿QUIÉN ES EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD? EXPLORACIONES, CONFIGURACIONES Y POTENCIALIDADES

*Paula Mara Danel
Berenice Pérez Ramírez
Alexander Yarza de los Ríos
[Comps.]*

COLECCIÓN GRUPOS DE TRABAJO

¿QUIÉN ES EL SUJETO DE LA DISCAPACIDAD?

**EXPLORACIONES, CONFIGURACIONES
Y POTENCIALIDADES**

**Paula Mara Danel
Berenice Pérez Ramírez
Alexander Yarza de los Ríos
(Comps.)**

Grupo de Trabajo Estudios críticos en discapacidad



CLACSO

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

Colección Grupos de Trabajo

Director de la colección - Pablo Vommaro

CLACSO - Secretaría Ejecutiva

Karina Batthyány - Secretaria Ejecutiva

Maria Fernanda Pampín - Directora de Publicaciones

Equipo Editorial

Lucas Sablich - Coordinador Editorial

Solange Victory - Gestión Editorial

Nicolás Sticotti - Fondo Editorial

Equipo

Rodolfo Gómez, Giovanni Daza, Teresa Arteaga, Tomás Bontempo, Natalia Gianatelli y Cecilia Gofman



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE LA PLATA



LIBRERÍA LATINOAMERICANA Y CARIBEÑA DE CIENCIAS SOCIALES
CONOCIMIENTO ABIERTO, CONOCIMIENTO LIBRE

Los libros de CLACSO pueden descargarse libremente en formato digital o adquirirse en versión impresa desde cualquier lugar del mundo ingresando a www.clacso.org.ar/libreria-latinoamericana

¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades (Buenos Aires: CLACSO, marzo de 2021).

ISBN 978-987-722-880-9

© Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales | Queda hecho el depósito que establece la Ley 11723.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin el permiso previo del editor. La responsabilidad por las opiniones expresadas en los libros, artículos, estudios y otras colaboraciones incumbe exclusivamente a los autores firmantes, y su publicación no necesariamente refleja los puntos de vista de la Secretaría Ejecutiva de CLACSO.

CLACSO

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

Estados Unidos 1168 | C1023AAB Ciudad de Buenos Aires | Argentina

Tel [54 11] 4304 9145 | Fax [54 11] 4305 0875 | clacso@clacsoinst.edu.ar | www.clacso.org



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

CAPÍTULO V

“DISCAPACIDAD” DESDE Y EN LOS PUEBLOS INDÍGENAS EN ABYA YALA/AFRO/LATINO/ AMÉRICA: APROXIMACIONES DESDE COLOMBIA (MUNDO ÊBÊRA EYÁBIDA) Y MÉXICO (MUNDO AYÜÜK JÄÄY)¹

Alexander Yarza de los Ríos y Zoila Romualdo Pérez

El pensamiento postabismal proviene, así, de la idea de que la diversidad del mundo es inagotable y que esa diversidad todavía carece de una adecuada epistemología. En otras palabras, la diversidad epistemológica del mundo todavía está por construir.

Boaventura de Sousa Santos, 2015: 39

INTRODUCCIÓN

Los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad se encuentran en un estado de germinación, consolidación y expansión (Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez Ramírez, 2019). En su propia diáspora y proliferación, las perspectivas interculturales y decoloniales todavía se encuentran abriendo sendas, caminos y trayectos, tal como se viene haciendo por siglos en las montañas y selvas, al lado de los ríos o en la espesura de la noche, alrededor del fuego y en la espiralidad de las danzas, los cantos y los silencios.

Recientemente viene emergiendo una *zona liminal o fronteriza* de creciente focalización en las intersecciones entre indigenidad-discapacidad. No tienen una historia unívoca ni una misma genealogía. Se puede apreciar su heterogeneidad en las perspectivas divergentes del

1 En este capítulo conversan resultados y análisis de las siguientes investigaciones: Alexander Yarza de los Ríos. *Caminos hacia una desmecanización de la “discapacidad” desde los saberes indígenas ancestrales en Colombia: tejidos hacia un canasto pluriversal con los nichos vitales Murui Muina y Êbêra, en el Sur Global*. Tesis doctoral. Doctorado en Educación. Universidad de La Salle, Costa Rica. Zoila Romualdo Pérez. *Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad de las familias Mixes y su configuración por el contexto social y cultural*. Trabajo de investigación. Maestría en Enfermería. Universidad Nacional Autónoma de México, México.

Norte y el Sur Global: desde los informes transnacionales de discapacidad y de pueblos indígenas, o las recomendaciones brindadas a los países por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas; hasta las investigaciones transdisciplinarias, históricas, etnográficas, literarias, pedagógicas o en los bordes de los saberes en los mundos indígenas, ya sea en Argentina, Australia, Brasil, Canadá, Chile, Estados Unidos de Norteamérica, México, Nueva Zelanda o Colombia.

Esta suerte de “constelación discursiva”, *grosso modo*, se mueve desde discursos y paradigmas moderno-coloniales mecanicistas sobre discapacidad (normo-tecnocéntricos), entrelazados con visiones mono/multiculturalistas y racistas sobre los pueblos indígenas, hasta percepciones interculturales, insumisas, críticas y decoloniales que se urdimbran en un horizonte de transformación radical de las injusticias, inequidades y en la transición civilizatoria hacia unas sociedades post-capitalistas, ecozoicas o del Buen Vivir. La “ideología de la normalidad” la encontramos en el fondo de la primera arista, mientras que en la otra aparecen los reconocimientos, el pluralismo epistemológico, las heterarquías de la humanización, las alternativas al desarrollo o altermundismos, el cosmopolitismo subalterno o las Epistemologías del Sur.²

En nuestro caso, creemos que todavía es necesario sabernos y reconocernos en el espejo de esa zona liminal, en tanto que comunidad in-disciplinar o desdisciplinar del Sur Global: ¿Quiénes somos y vamos siendo (o dejamos de ser)? ¿Qué hacemos, sentimos, producimos o cocreamos (o qué aún no)? ¿Para qué investigamos, educamos, militamos, luchamos (y con cuáles obstáculos, sesgos, limitaciones, restricciones)? ¿Dónde nos enraizamos y territorializamos (y de qué lugares somos despojados)? ¿Desde cuáles paradigmas combatimos, hablamos o danzamos (y por qué los encarnamos)? ¿De qué maneras transitamos civilizatoriamente, con esperanzas, resistencias y revivencias? Este trabajo es uno de nuestros primeros movimientos espejales.

2 Los contornos textuales y finalidades de este capítulo nos restringen hacer una descripción, aunque sea sucinta, de esa constelación y su pluriversalidad constitutiva. Sin embargo, dejamos un ejemplo de cada arista mencionada, sin detallar los matices, pliegues, repliegues, vertientes, nichos, que existirían entre una y otra. En una orilla, los respectivos informes sobre discapacidad y pueblos indígenas de la Organización de Naciones Unidas (que serán interpretados por nosotras más adelante). En otra orilla, el monográfico coordinado por Karen Soldatic y John Gilroy, de Australia, en la *Revista Disability and the Global South*, Vol. 5, No. 2 (2018), titulado: *Intersecting Indigeneity, Colonisation and Disability* (con quienes dialogamos en este capítulo).

Nosotras, Alexander y Zoila, junto con otras investigadoras, activistas, aliadas y líderes latinoamericanos, nos venimos ubicando en ese umbral dialógico e interepistémico que interpela los entramados de la “discapacidad” en los pueblos originarios, ancestrales o indígenas (y otras ancestralidades, como las afrodiáspóricas o gitanas; en otras palabras, con la etnicidad), que profundiza en las cosmovisiones, cosmogonías y visiones, al tiempo que se sumerge en la vida cotidiana, en sus interferencias, conflictos, desafíos o lecciones hacia Occidente, decolonizando la misma “discapacidad”.

Sentipensamos nuestras perspectivas desde una Abya Yala/Afro/Latino/América, de la mano de Arturo Escobar (2017), específicamente, desde los bordes de una salud intercultural/ancestral/chamánica y una educación propia/crítica/intercultural, con los movimientos que implican pensar unas pedagogías y medicinas decoloniales, en las ciencias y saberes de los paradigmas emergentes.³ Esta Abya Yala/Afro/Latino/América revitaliza una antigua palabra sabia de los Kuna, hermanos mayores de Colombia-Panamá: “tierra en plena madurez”, “en florecimiento” o “tierra de sangre vital”. También desafía nuestra lengua hegemónica al introducir un nuevo léxico para entender nuestros pluriversos, en la confluencia entre lo indígena y lo afrodiáspórico, en tanto diferencial relacional, sin omitir otros marcajes o claves para pensarnos: género, edad, clase, sexualidad, espiritualidad... *discapacidad* (omitida por Arturo). Dice Escobar (2017: 57) que propone este léxico para “hacernos tartamudear” la naturalidad de la expresión América Latina: el tartamudeo lo percibimos como una práctica desestabilizadora e incómoda del orden establecido.⁴ Desde esta

3 En este encuentro fronterizo evocamos los dos tomos editados por Catherine Walsh (2013, 2017) sobre *Pedagogías decoloniales*. Sin embargo, existe toda una pléthora de trabajos en nuestra Abya Yala sobre educación, pedagogía y decolonialidad, que plantean potentes, desafiantes y revitalizados debates, praxis, modos de ser, luchas y saberes. Y, de reciente aparición, un documento de Gonzalo Basile (2018) sobre salud internacional Sur Sur. En nuestra búsqueda son exiguos los trabajos sobre una “medicina decolonial”, en su lugar se habla más de salud intercultural, etnomedicina, medicina ancestral o indígena (que no homeopática o alternativa). Sentimos que los paradigmas emergentes o de la Tercera Cultura también entran en esos bordes decoloniales, en su crítica sagaz al mecanicismo y el trabajo titánico de reconciliación de todas las ciencias en torno a una comprensión holística, compleja, cuidadosa, ecozoica... de toda la vida (Capra, 1992, 2009; Maldonado, 2013; Hathaway y Boff, 2014; Gutiérrez y Prado, 2015).

4 Esta interpretación la inspiramos en la Teoría Crip, o “Teoría Tullida”, de Robert McRuer y las recreaciones iberoamericanas de su modelo cultural (Moscoso Pérez y Arnau Ripollés, 2016; Maldonado Ramírez, 2019). Aprendido de las teorías y movimiento Queer, lo Crip resemantiza las palabras normalizadas e inferiorizadas por los discursos hegemónicos, revistiéndolas de otros sentidos: dis/ruptivos, dis/identes, dis/crepantes.

experiencia fronteriza, entrelazamos las teorías críticas en discapacidad a las vertientes *desde Abajo, con la Tierra y por la Izquierda* (y con otras corrientes críticas del Sur).

En este capítulo, compartimos algunas reflexiones, debates y conversaciones a partir de nuestros trabajos investigativos en Colombia y México, en dos comunidades originarias/indígenas (mundos indígenas), ubicándonos en unas miradas ecosistémicamente situadas, problematizando algunos discursos transnacionales, enraizándonos en cuestiones intra e interculturales en torno a la construcción de subjetividad, para finalmente dibujar un horizonte que complemente el abordaje crítico, intercultural y decolonial en discapacidad en Abya Yala/Afro/Latino/América.

NUESTRAS MIRADAS: ACERCANDO LOS TERRITORIOS, JUNTANDO LAS EXPERIENCIAS

Toda percepción está territorializada. El conocimiento está profundamente situado, encarnado o enactuado (como diría el biólogo chileno Francisco Varela, 2000), tiene unos nichos vitales de cocreación o gestación coemergente, es un tejido de sentidos posibles, un pluriverso de biografizaciones o un juego vincular de co-subjetividades (Haraway, 1995; Hathaway y Boff, 2014; Mies y Shiva, 2016; Smith, 2016; Sousa Santos, 2019). Desde esta perspectiva anidadora, nos juntamos en las experiencias disímiles y distantes, enraizándonos en una aproximación entretejible a partir de contarnos las vivencias de investigación, militancia, formación, sean personales, profesionales o espirituales. Por tanto, sintetizamos nuestra cobiografización de acercamiento a la intersección discapacidad/pueblos indígenas/comunidades ancestrales. Reconocemos que esta síntesis es imprecisa e insuficiente, aún así nos arriesgamos a palabrearla. Cada una, entonces, se escribe, comparte y expresa.

Desde Alexander. Komuyama itikue: me llamo Komuyama. Existo como germinador, hombre de crecimiento y vida. Este nuevo nombre lo recibí en 2012 de parte de un abuelo y una abuela del pueblo Murui Muina/Minika del Amazonas colombiano. Me empecé a formar como educador especial a finales del siglo XX, en una Universidad pública colombiana, alternando los conocimientos profesionales y disciplinares con el activismo social e intercultural, tanto en el movimiento estudiantil universitario como con las familias y personas especiales o con limitaciones y capacidades o talentos excepcionales (como las nombrábamos en aquellos días). En el tránsito de siglos, comencé a formarme como investigador, en lo que luego se volvería el movimiento de semilleros de investigación en América Latina. En ese fluir pluriversal me interrogaba por la “discapacidad” en los indígenas, y sus procesos de educación, al tiempo que conocía sobre comunidades afrocolombianas,

campesinas, homosexuales, sexualmente diversas, entre otras expresiones de alteridad u otredad. Y desde ese tiempo-espacio me apasiona, chifla e inquieta esa intersección, tejido, juntura o urdimbre.

Me autoreconozco como un activista y aliado del movimiento social de las organizaciones y personas con discapacidad, así como del movimiento indígena, feminista, afrodescendiente, campesino, altermundista y planetario (en mis nichos ecopedagógicos de agenciamiento). Desde 2007 he venido explorando esa problemática marginal, subalternizada, subteorizada y escurridiza para la pedagogía, la educación intercultural y la educación especial. Junto con una investigadora *ébêra* (mundo indígena colombiana), asesoramos un trabajo de pregrado de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia, pensando los encuentros y desencuentros entre la educación indígena y la educación especial (Roll Quintero, et al., 2010), en la comunidad *ébêra* *eyábida* de *nusidó* (Occidente), en el departamento de Antioquia (Colombia). Después de 13 años, he seguido buscando y encontrando literatura nacional e internacional, conversando con las comunidades, con las organizaciones, con colegas de otros países y universidades sobre la relación entre “discapacidad” y “pueblos indígenas/originarios”, indagando por las narrativas de origen, los procesos de humanización y educación desde los saberes y prácticas ancestrales.

Actualmente sigo entrelazándome en el Amazonas y Antioquia, departamentos en los que aún viven, habitan, ceremonian, cantan, los pueblos *Murui Muina* (*Minika*) y *Êbêra* (*Chamí*, *Dóbida* y *Eyábida*), con los cuales tengo un vínculo de ombligamiento espiritual, desde hace un buen tiempo. En mi tesis doctoral, me estoy adentrando, en las Leyes de origen, entendiendo cómo se concibió el orden del mundo y el territorio, en las funciones, roles, atributos, asignados por los creadores o la Energía originaria a esas “figuras de alteridad” que actualmente llamamos en Occidente: “personas con discapacidad”. De un modo complementario, estoy interactuando con y en las comunidades, y sus vínculos, prácticas, alternativas, interferencias, diálogos e intercambios en la humanización de los “indígenas con discapacidad”.

Para el presente capítulo, comparto algunas interpretaciones y sentidos del trabajo de inmersión dialógica intercultural vivido en el departamento de Antioquia, en específico del municipio de Frontino, con las comunidades de Quiparadó Alto, Medio y Bajo, y Chontaduro Bajo perteneciente al Resguardo Chaquenodá del mundo *Eyábida*.⁵ Hace algunas décadas vienen recuperando sus tierras ancestrales

5 Para ampliar sobre Frontino, ver la siguiente página: <http://www.frontino-antioquia.gov.co/> Sobre el pueblo *Êbêra* *Eyábida*, invitamos a profundizar en la página de Organización Indígena de Antioquia: <http://oia.org.co/>

(*Drua* o *Enjuá*, en lengua propia), fortaleciendo la organización política, la educación, la salud, las prácticas propias, etc. Asimismo viven algunas dificultades y problemáticas referidas a la alimentación, el conflicto armado, pérdida de unas prácticas ancestrales, distanciamiento territorial, entre otros. En el Resguardo Chaquenodá son 350 habitantes, entre mujeres, hombres, ancianas y ancianos, adolescentes y niños o niñas, de los cuales tenemos conocimiento de cinco “con discapacidad”. De otro lado el Registro de Localización y Caracterización de Discapacidad⁶ indica 34 indígenas con discapacidad reportados en el municipio de Frontino en el 2019. El diálogo en territorio se adelantó en el seno de un Proyecto de Mejoramiento Nutricional⁷ y constó de círculos de palabra, conversatorios, cartografías, visitas domiciliarias, participación en rituales, juegos propios, talleres, recorridos y viajes interétnicos. Especialmente se nutre con la palabra de parteras, botánicas, jaibanás (médicos ancestrales), gobernadores (líderes), padres y madres de familia, y etnoeducadores, tanto hombres como mujeres.

Desde Zoila. Soy enfermera de profesión, me formé en una institución pública ubicada en uno de los Estados con mayor concentración “indígena” en México: Oaxaca.⁸ Mi formación y mis intervenciones como profesional de la salud estuvieron condicionadas por una visión biomédica colonial. Cuando inicié mis estudios de posgrado en el programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional Autónoma de México, tuve la fortuna de conocer a una gran enfermera, maestra y excelente persona, dedicada y entregada al estudio de los pueblos originarios. En este sentido inició mi recorrido por la

6 El Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD) es una herramienta, estrategia y fuente de información oficial del Estado colombiano, direccionado por el Ministerio de Salud y Protección Social, y es un instrumento fundamental del Sistema Nacional de Discapacidad. Para ampliar consultar: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/registro-localizacion.aspx>. Este Registro reproduce y legitima los discursos hegemónicos internacionalizados sobre “discapacidad” desde el Norte Global, sin atender las singularidades de los saberes y lenguas indígenas ancestrales, como lo interpelaremos a lo largo de este capítulo.

7 El Proyecto de Mejoramiento Nutricional con enfoque comunitario para niños y familias gestantes indígenas de las comunidades priorizadas en los municipios de Urrao, Dabeiba y Frontino, financiado por la Gobernación de Antioquia e implementado por la Universidad de Antioquia (2019-2020). Agradezco a las comunidades, sus coordinadores y demás integrantes del proyecto.

8 Oaxaca cuenta de 570 municipios distribuidos en ocho regiones, caracterizado por una amplia diversidad gastronómica y cultural, pero al mismo tiempo pobreza, condiciones precarias de vida y las desigualdades políticas, económicas y sociales forman parte de la cotidianidad de los oaxaqueños. A pesar de la situación, las instituciones públicas federales y estatales del país ofrecen sus servicios con énfasis en saberes y prácticas de la cultura occidental.

comunidad Mixe partiendo de una profunda reflexión sobre la situación de salud de mi tierra natal.

Nací y crecí en una de las ocho regiones del estado de Oaxaca, ubicada en la Sierra Norte: en los Mixes, mejor conocidos como *Ayüük Jääy*: gente del idioma florido (Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos indígenas, 2015) o los jamás conquistados.⁹ Soy una mujer Ayüük con creencias y saberes que he aprendido desde mi cultura, al tiempo que he conocido e interactuado con la cultura occidental. Gracias a estas experiencias, y con la guía de mi tutor de tesis, reflexionamos y compartimos sobre la originariedad de los relatos, conceptos y prácticas desde el saber situado. Fue así que inicié mi primera aproximación en el estudio de la “discapacidad”.

Dada la escasez de datos estadísticos sobre la situación de salud de la mayoría de los pueblos originarios del Estado de Oaxaca, se inició una fase de exploración de campo en la comunidad con la intención de identificar –desde mi postura como investigadora– los principales problemas sanitarios que comprometen el bienestar de las personas. Fue así que identifiqué “la discapacidad” como un problema visible ante los ojos de las familias, invisible entre los miembros de la sociedad e ignorado por los profesionales de la salud. Ante este panorama, en coordinación con mi tutora de tesis, decidimos analizar los cuidados proporcionados a las personas con “discapacidad”, enfocándonos, principalmente, en los cuidadores de niños y niñas con discapacidad quienes en su mayoría eran mujeres. No obstante, después de un primer acercamiento a las cuidadoras, no podíamos avanzar en nuestro cometido porque el concepto “discapacidad” no forma parte de la cosmovisión Mixe. Siendo Este el contexto, optamos por entender a través de la etnografía enfocada (Rashid, Vera y Goez, 2015) el paradigma o cosmovisión de los Ayüük Jääy,¹⁰ sobre lo que desde la modernidad colonial se nombra y percibe como discapacidad.

De esta manera, derivado de mi trabajo de maestría, en el presente capítulo –al igual que Alexander– comparto algunas interpretaciones y reflexiones realizadas en Tamazulápam Mixe, Oaxaca, un pueblo originario con un “sistema normativo indígena” guiado por

9 Se cree que durante tiempos de la Conquista, los españoles no lograron adentrarse a estos territorios porque las grandes montañas dificultaron el acceso, además cuenta la historia que entre los Mixes habitaba un guerrero –mitad humano, mitad Dios– quien luchaba y protegía a la gente de los invasores. Así, los habitantes de los Ayuuk Jääy conservan sus saberes y prácticas culturales y más del 93% habla su lengua natal: el Mixe (Encuesta Intercensal, 2015). La cosmovisión de los Ayuuk Jääy está vinculada a la naturaleza, la cultura, la lengua, el medio ambiente, los cuales en su conjunto permiten entender y vivir con todos los seres de la Tierra (Nop, 2012: 79-80).

10 La tesis fue desarrollada bajo la tutela de la maestra Victoria Fernández García.

saberes y prácticas ancestrales que no se corresponden con la visión dominante occidental. En la comunidad se presentan todavía algunas problemáticas tales como la falta de acceso a los servicios básicos de salud, distanciamiento territorial, conflictos agrarios y ausencia de registros por parte de las grandes instituciones sobre el contexto de la salud comunitaria. En relación a lo último, durante mi trabajo de campo, que consistió en visitas domiciliarias, conversaciones con líderes religiosos (adivinos), padres y madres de familia, autoridades municipales y personal de salud, se identificaron aproximadamente 100 personas con “discapacidad”, cifra que no se encuentra reportada en los grandes censos y encuestas nacionales.¹¹

Nosotras. Así vivimos en la simultaneidad de lo no simultáneo, entrecruzando nuestras temporalidades y territorialidades situadas, siendo el tema de la “discapacidad” un común tejedor en la búsqueda por comprender más allá del discurso o visión hegemónica generalizada en nuestras sociedades y culturas por el Norte Global. Más acá de los paradigmas dominantes en discapacidad, y del monomulticulturalismo y racismo hacia los pueblos indígenas, rescatamos y encarnamos la potencia de la multisituacionalidad, de las singularidades, del nicho territorial, de los saberes enraizados y germinados comunitaria, decolonial e interculturalmente. Desde nuestras vidas compartidas en los mundos indígenas interplamos a Occidente: ¿y ustedes?

“INDÍGENAS CON DISCAPACIDAD”: UNA PERSPECTIVA TRANSNACIONAL

Los últimos informes mundiales sobre pueblos indígenas u originarios (2010) y sobre discapacidad (2011) emitidos por Organismos Transnacionales, permiten evidenciar que “la discapacidad” se asocia a condiciones de pobreza, salud, riesgo y vulnerabilidad. En el Informe sobre discapacidad se indica que “las encuestas [...] ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños” (OMS, 2011: 9). Mientras que el Informe sobre la situación de los pueblos indígenas del mundo, en el capítulo 5, sobre salud, refiere que “Los pueblos indígenas tienen una salud mucho más precaria, tienen más probabilidades de quedar discapacitados y de que su calidad de vida disminuya y, en última instancia, de morir más jóvenes que los demás pueblos” (ONU, 2010: 7).

11 Esta identificación o “censo comunitario” se pudo lograr mediante la participación, interés y empoderamiento de dos mujeres Mixes: Edilbertha y Adeliana. A ellas todo mi agradecimiento.

Las Naciones Unidas recientemente han creado un área de trabajo sobre personas indígenas con discapacidad (ONU, 2016). Según sus cálculos, a la cifra estimada de 360 millones de personas indígenas, el número de personas indígenas con discapacidad en el mundo es de alrededor de 54 millones (ONU, Foro Permanente para las Cuestiones Indígenas, 2013). Tanto en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (ONU, 2006: preámbulo p) como en la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los Pueblos Indígenas (ONU, 2007: artículo 21 y 22), se alude a las *personas con discapacidad indígenas* o *personas indígenas con discapacidad*, destacando la preocupación por su difícil situación de múltiple discriminación y exhortando a la adopción de medidas que presten particular atención a los derechos y necesidades especiales de las/os ancianas/os, las mujeres, las/os jóvenes, las/os niñas/os, y las personas con discapacidad indígenas.

Por ejemplo, el Comité sobre Derechos de personas con Discapacidad de las Naciones Unidas emitió sus recomendaciones a Colombia en 2016, insistiendo en la creación y fortalecimiento de consultas a las organizaciones de personas indígenas y afrocolombianas con discapacidad, en que se considere la “discriminación interseccional” por pertenecer a comunidades afrocolombianas, raizales o indígenas, o vivir en área rural, remota o aisladas, entre otras. Cabe mencionar que Colombia cuenta con una Ley Estatutaria de Discapacidad, Ley 1618 de 2013, en la que se reafirma el compromiso antes mencionado con la Convención, y desde el Consejo Nacional de Discapacidad se coordina todo el Sistema Nacional de Discapacidad.

Del mismo modo, el mismo Comité recomienda en 2014 a México acciones específicas para combatir casos de discriminación interseccional, basadas en la discapacidad, edad, género, pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad. El Comité hace hincapié en que la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación sea traducida a todas las lenguas indígenas. En este sentido, todas las recomendaciones emitidas tienen mayor énfasis en el principio de igualdad de condiciones e inclusión prestando particular atención a personas que viven en zonas rurales y comunidades indígenas. Para dar cumplimiento a dichas recomendaciones, en México existe el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, regida por la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Comisión Nacional de Derechos Humanos [CNDH], 2016).¹²

12 Para ampliar sobre estas recomendaciones de la ONU y los informes de los Estados se puede visitar la siguiente página: <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/crpd/Pages/CRPDIndex.aspx>. En cada uno de nuestros países la sociedad civil y la

En este estado breve e inicial de cosas, a escala transnacional y nacional, consideramos pertinentes y necesarias relevar tres cuestiones:

- Hacia los pueblos indígenas, la *discapacidad* se asocia directamente a *cuestiones de salud*, entrando en la trama moderno-colonial mecanicista y binarista sobre normalidad-anormalidad, salud-enfermedad, que inferioriza y desplaza las narrativas de origen sobre la misma “discapacidad” (o sus conceptos propios, saberes, sistemas simbólicos y visiones endógenas). Pareciera que se entiende desde una patologización universalizante del otro en los otros. Mientras en el Norte Global, y en la mayoría de nuestros Estados, se suscriben las orientaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), en el Sur Global se erigen unas epistemes alternativas a Occidente.
- En las interfaces entre discapacidad e indigenidad emerge la “doble discriminación” o la “discriminación interseccional” como categorías analítico-descriptivas desde las teorías sociales con efectos en los regímenes de mirada y en las políticas públicas, con especial atención, para nuestro caso, en educación, salud y vida en comunidad. No obstante, se prescinde de un punto de vista endógeno o propio (Smith, 2016) que no subordine las cosmovisiones y cosmogonías indígenas a las “palabras del dominador”.
- Si bien se hace la salvedad en la Declaración, en la Convención se evidencia una *tendencia normalizadora y asimilacionista* a la sociedad dominante hacia las personas con discapacidad indígenas o personas indígenas con discapacidad, en tanto el discurso de derechos los ubica en función de su garantía y acceso en las condiciones hegemónicas de producción y conducción de la vida en las sociedades contemporáneas, sin críticas sistémicas, contrahegemónicas o subalternas a sus ideales de humanización, educación o salud (desde horizontes decoloniales, interculturales y críticos).

Los Centros de Producción del Norte Global sobre Discapacidad despliegan una discursividad en estas instituciones y organizaciones, y en sus informes, documentos, recomendaciones e instrumentos, que conllevan a una suerte de unificación de una aparente visión única

academia presentaron diferentes informes alternativos o sombra. Cabe señalar que en el de Colombia no se explicitaron consideraciones relativas a la intersección entre etnicidad-discapacidad, mientras que el de México hizo parte de uno de los cinco ejes transversales, en la dimensión *grupos con alto grado de marginación*, al lado de las mujeres y las/os niñas/os.

sobre discapacidad. Sin embargo, como plantea sagazmente el historiador francés Gildas Bregain (2018): “Existen una gran diversidad de saberes sobre la discapacidad, con una legitimidad variable, y con actores fundamentales para seleccionar y dar legitimidad a las ideas, en el que las normas internacionales constituyen documentos normalizadores, que reducen el número de utopías y de alternativas concebidas por los actores [lo que nos lleva] a descolonizar el saber de la influencia anglosajona [y de todo el Norte Global]”.

De igual modo, de la mano de Soldatic y Gilroy (2018), concebimos que la intersección entre discapacidad y etnicidad/indigenidad se encuentra atravesada por el colonialismo y la colonialidad, y por tanto, amerita una decolonización profunda. En nuestro caso, este giro decolonial revitaliza las lenguas y los significados profundos de vida,¹³ así como la vida comunitaria, cotidiana, en sus tensiones e interferencias con los mundos coloniales.

INTERCULTURALIZANDO Y COMUNALIZANDO EL “SUJETO DE LA DISCAPACIDAD”

A partir de las investigaciones y trabajo colaborativo en, con y desde las comunidades indígenas en Colombia y México proponemos algunas reflexiones sobre la construcción de subjetividad en la discapacidad que abren a posibilidades epistémicas y ontológicas que complementan las perspectivas canónicas y ortodoxas de los modelos tecnomédico, social, cultural, materialista, feminista o político de la discapacidad, así como de las teorías sociales y culturales del Norte Global que las sustentan.

De igual modo, los procesos de construcción y germinación de las subjetividades transitan por unas prácticas y saberes ancestrales que se enraizan en lenguas nativas no hegemónicas, en nichos vitales y territorios con lógicas y entramados que se mueven entre lo ancestral y lo colonial/occidental. Los saberes indígenas no tienen la palabra “discapacidad” (u homónimas) como marcador de diferenciación social, cultural, existencial, etc. Hasta donde tenemos conocimiento en todos los pueblos originarios es una palabra y concepto ajeno, impuesto, exógeno. Así las cosas, las subjetividades de los “indígenas con discapacidad” emergen en un crisol: entre las montañas, las plantas sagradas, los cantos, las energías y los espíritus. Entre la sabiduría de los médicos

13 Los significados de vida se entienden como “la etimología profunda que da cuenta de la cosmogonía de la cultura de un pueblo [...] se convierten en un camino para encontrar la procedencia de las palabras, para mantener la huella de la memoria de un pueblo” (Green, 2011: 64, 67). En el siguiente apartado todas las palabras en lengua ancestral se escribirán con cursiva, mientras que las traducciones al castellano entrecorriellas.

ancestrales y los aparatos coloniales de salud alopática y escolarización convencional. Entre las parteras, los adivinos, las botánicas, los médicos ancestrales, las madres y padres, los médicos, enfermeras y educadores occidentales. Queremos resaltar la fuerza de la lengua propia o nativa y de la interculturalidad y comunalidad en un proceso de subjetivación plural, contradictorio, desafiante, entre la indigenidad y la discapacidad.

LA PLURALIZACIÓN LINGÜÍSTICO-EPISTÉMICA DE LA DISCAPACIDAD EN LOS SABERES ANCESTRALES *EBÊRA EYÁBIDA* (COLOMBIA) Y *AYÜÜK JÄÄY* (MÉXICO)

BAA WA WA/JAI WA WA: HIJO DEL RAYO Y LA ENERGÍA VITAL ENVIADO POR DAYI ZEZE¹⁴

Para el mundo o nicho vital *Ebêra Eyábida*, recuperamos la palabra/concepto *baa wa wa/jai wa wa*, que tendría varios significados. En primer lugar, “niño especial” en su correspondencia semántica con el lenguaje de los *capúnias* (mestizos), que a su vez se emparenta con “niño o niña con discapacidad” (aunque en menor uso por parte de las comunidades, más por los intérpretes y traductores en su experiencia lingüístico-epistémica con la sociedad dominante). La escuela, los hospitales y servicios de salud, las congregaciones religiosas y los medios de comunicación serían los principales agentes e instituciones que llevaron este concepto ajeno a las comunidades indígenas (durante todo el siglo XX transitando desde los salvajes, degenerados y anormales, hasta los especiales y personas con discapacidad).

En segundo lugar, desde una etimología ancestral, *baa* significa rayo y *wa wa* nacido, germinado, infante (sin distinción sexo-genérica). En los *jaibanás* (médicos ancestrales) también se conoce como *jai wa wa*, donde *jai* significa energía vital o espíritu: es decir, el niño o niña de la energía espiritual. Así es un humano que nace del Cosmos, de sus movimientos energéticos y vitales, de la fuerza en el Cielo, que es también sanadora y que alerta sobre la vida a los seres humanos y no humanos. Los misterios e influjos del rayo y de los *jais* se viven intensamente en el mundo *Eyábida*: son realidades contundentes de la vida cotidiana.

En un tercer lugar, el concepto se conecta y enraiza con los relatos de antigua o de origen,¹⁵ singularmente con la etnoliteratura y la

14 Este apartado abraza las valiosas palabras dulces caminadas con Juan Andrés Osorio, filósofo, ecopedagogo y asistente de investigación de Alexander. Así como de Luisa Alejandra Chaparro, trabajadora social del Proyecto de Mejoramiento Nutricional. Gratitud siempre con ellas.

15 En el caso de las historias de origen de los *ebêra*, la lengua castellana prevalece como la lengua dominante en los estudios publicados por los antropólogos,

oralitura de la Creación, y de los *jaibanás*. *Baa* es el rayo, es el trueno, es energía que genera vida, es como un *jaibaná* con sabiduría y poder de armonización, evoca también la unión sexual entre hombres y mujeres. *Baa* y *jai* se interfecundan. Asimismo, *jai wa wa* evoca los muñecos de madera usados en el altar de los *jaibanás*, son labrados en madera y contienen los *jais* que pueden enfermar o sanar, y cada uno tiene su patrón o encargado.¹⁶ Son pots, contenedores, así como el cuerpo del *jaibaná*, o los animales, plantas, montañas, ríos. Todo tiene *jai* (dirán los *jaibanás*).

En cuarto lugar, *baa wa wa/jai wa wa* tiene un origen teocogénico, en tanto es un ser mandado o enviado por *Dayi Zeze* (Nuestro Dios), desde el Mundo de Arriba hacia el Mundo del Medio¹⁷. El poder de los

historiadores, sociólogos, misioneros, lingüistas o literatos, los cuales están basados en narraciones que se contrabandean de las lenguas *èbèra*. Si bien las historias se cuentan en la Lengua Madre, el oyente desconoce la lengua, los saberes que se narran y el para qué se cultivan estas historias oralmente. Los relatos de origen quedan fragmentados por una visión colonizadora y etiquetados como "leyendas, cuentos, mitos o fábulas". Dora Yagarí, líder, maestra e investigadora *èbèra* chamí, plantea que la investigación de los relatos de origen ha estado mediada por formas de estructuras lingüísticas que dificultan la comprensión de las cosmogonías y los relatos del origen del mundo *èbèra*. En su investigación reseña las obras que se han llevado a cabo desde una *mirada exógena* de los relatos de origen, es decir, que son propiciadas por *capunías* ("mestizos"), asimismo señala que "todas estas investigaciones son muy poco conocidas en nuestras comunidades, porque no se han realizado desde nuestros intereses, necesidades y dinámicas" (2017: 51). En la revisión bibliográfica que realiza Yagarí indica que: "Para la traducción y escritura al español se presenta una dificultad que está relacionada con las estructuras de ambas lenguas que son diferentes y por otro lado, existen palabras de la lengua materna *èbèra* que no tienen equivalente en el español, por eso, deben ser interpretadas. En el paso de la oralidad de una lengua materna a la traducción-interpretación a otra lengua diferente, se pierde la fidelidad de las historias, especialmente de las que fueron recopiladas por investigadores que no tenían como lengua materna el español" (2017: 51). De ahí que cuando la traducción no presenta la lengua originaria están en franco desequilibrio con respecto a un modo hegemónico de la comprensión occidental.

16 En un texto clásico del misionero Henri Rocherau de 1929, se condensan las siguientes afirmaciones que emparentamos con los *baa wa wa/jai wa wa*: "Los niños no deben comer sesos de ningún animal, pues si así lo hacen, serán muy estúpidos" (1929: 83). "Plátanos mellizos (pegados entre sí) no pueden comer las niñas, pues, cuando sean madres, lo serán de mellizos y a esto lo temen y lo tienen a feo y ridículo" (1929: 83). "Como preservativos contra el rayo tienen los siguientes: al nacer el niño o niña, se le untan los labios de barro mojado, o lo frotan con mariposas pequeñas, antes de alimentarle la primera vez. Cuando, estando en su hamaca, haya tempestad, se le pone una totuma sobre el estómago, como preservativo. Las personas mayores deben salivar al estallido del trueno" (1929: 83). "En espejo de *jaibaná* no ha de mirarse ninguno, principalmente las mujeres, pues se enceguecerán" (1929: 84).

17 Para el pensamiento ancestral *èbèra* (así como para otras visiones indígenas), existen tres mundos: el Mundo de Arriba, del Medio y de Abajo. Yagarí lo sintetiza de

jaibanás no puede crear un *baa wa wa/jai wa wa*, solamente *Dayi Zeze*. Hemos recuperado dos causas comunes en las comunidades: la burla y el incesto. Siendo así el orden cósmico de la vida, cuando una madre o padre se burlan de un *baa wa wa /jai wa wa*, o tienen relaciones sexuales entre parientes, la Energía Primigenia manda o envía un *wa wa* como lección y enseñanza vital: respetar, cuidar y seguir las guanzas o consejos de los sabios, que se remonta hasta el mismo origen. No es un “castigo”, un “mal”, ni una “maldición” (como sí parece que acontece en otras comunidades indígenas o ancestrales).¹⁸ Y, por tanto, existe una diversidad de *baa wa wa/jai wa wa*, con sus propias palabras/conceptos, características o atributos (según los ciclos vitales o curso de vida), roles y posiciones culturales, entre otros.

Finalmente, por ahora, desde el jaibanismo y los saberes de la parte-ría, *baa wa wa/jai wa wa* sería una “Enfermedad de Dios”, no de *capúnia* ni de *jai* o indio o de no indígena;¹⁹ al mismo tiempo, los germinados del rayo “no son enfermos” (aunque digan “enfermedad”). En un horizonte complementario, existe todo un sistema de prácticas, consejos y reglas para la gestación y el nacimiento, que implican plantas sagradas, preparaciones, limpiezas y purificación de alimentos, relación con el arcoiris o el rayo, tiempos de actividades, roles de género y culturales, entre otros, que se entrelazan con la génesis, cuidados, vínculos, saberes y prácticas ancestrales en torno a *baa wa wa/jai wa wa*.²⁰

la siguiente manera: “[...] en el mundo de arriba viven la luna, que es la Diosa Tachi Nawe; el sol, es el Dios Tachi Tsetse (Tachi Ākore). En el mundo del medio, que es *ēuja-iūjā-oeja* (tierra) fue entregado a Karagabí para que viviera con los Embera. El mundo de abajo lo entregaron a Thruthruika para que viviera con los *chiamberā*, *yaberārā* o *dojāverārā*.” (Yagarí, 2017: 43) Para ampliar se pueden consultar los siguientes trabajos: Domicó, Hoyos y Turbay, 2002; Arias Valencia y López Restrepo, 2014.

18 La intersección entre indigenidad y discapacidad también nos posibilita explorar bordes que invocan una reflexión bioética intercultural y del cuidado común, en tanto crítica a ciertas prácticas deshumanizantes (como se viven y reproducen en Occidente). Por ejemplo, en Colombia se ha documentado el abandono en la selva de niños con discapacidad (Cruz Cubillos, Gómez Ballesteros, Peña Rodríguez y Peña-loza Garzón, 2010) y en Brasil los infanticidios indígenas (Suzuki, 2007).

19 Esta distinción es esencial para el mundo *Eyábida*. Las “Enfermedades de Dios o enfermedad que viene de arriba”, tienen un origen o causación mágico-cósmica, que religa los mundos a la divinidad originaria y el proceso de salud-enfermedad al intercambio permanente de energías entre los seres vivos de todos los mundos. Se puede profundizar en Arias Valencia y López Restrepo (2014).

20 Estos sistemas son consejos o guanzas prescriptivas y se transmiten oralmente por parte de los *jaibanás*, parteras, botánicas, etnoeducadores o educadores propios, gobernadores y algunas madres y padres. Su descripción y análisis exceden las intenciones y límites de este texto. No obstante, igual que en el caso *Mixe*, integran la diversidad epistemológica del mundo.

“DISCAPACIDAD” COMO UN “TIPO DE PERSONA”: UN CONCEPTO DESDE EL SABER ANCESTRAL AYÜÜK²¹

Para el nicho vital o cultura de los *Ayüük*, existen *tipos de personas* que son caracterizadas e identificadas de acuerdo a su integridad física y funcionamiento del cuerpo, porque varía la forma de ser, estar y vivir en comunidad y familia. En esta clasificación no se incluyen a las personas con alteraciones psicológicas y/o sociales, etc., porque recibirían otra identidad y subjetividad.²²

Desde la lengua ancestral Mixe existen tres tipos de personas: los *Ėjy Jäy*, los *Pä’am Jäy* y los *Määt Jäy*. Cabe mencionar que no existe una traducción lineal o unívoca al castellano que describa el significado de dichos conceptos. Sin embargo, exploramos algunos de sus sentidos de vida tras varias entrevistas a miembros de la comunidad y adivinos (conocidos como *xëmapyé*, es decir, “sacerdote lector del calendario”).

Ėjy Jäy son personas íntegras físicamente, trabajan y son autosuficientes para satisfacer sus necesidades de la vida diaria. Mientras que *Pä’am Jäy*, son aquellas que sufren una dolencia manifiesta en el cuerpo que les impide realizar las actividades de manera acoplada a su cotidianidad. La condición de *Pä’am Jäy* tiene un límite de tiempo desde que inicia hasta que desaparece; se espera que un *Pä’am Jäy* vuelva a ser *Ėjy Jäy*, aunque no siempre sucede así y es cuando ocurre la muerte del *Pä’am Jäy*. Para que esto último no ocurra, desde la cultura, se realizan dos tipos de intervenciones, que pueden ser simultáneas en su ejecución: la primera se trata de una práctica ancestral que consiste en acudir al *xëmapyé* para que él o ella con la lectura del maíz identifique la causa y defina el camino a seguir. Tradicionalmente se realiza un ritual de adoración a la madre naturaleza para pedir por el *Pä’am Jäy*, al mismo tiempo las familias “visitan al doctor”²³ (como práctica ajena o exógena), tomando en cuenta que en la actualidad la cultura tiene influencia del sistema de salud occidental.

Por último, encontramos a los *Määt Jäy*, aquellos individuos que no son completamente autosuficientes, requieren de asistencia y cuidado para satisfacer algunas de las actividades de la vida diaria;

21 Este apartado se construyó con la asesoría y coordinación de la maestra Victoria Fernández García.

22 Los participantes en la investigación no incluyeron en sus narraciones a personas con estas características, sino que hicieron referencia solo a lo físico; sin embargo consideramos que es un punto de quiebre para cuestionarnos desde la cosmovisión de los pueblos originarios en relación a lo que desde la colonialidad clasificamos como discapacidad intelectual o deficiencia mental.

23 Frase utilizada por los *Ayüük Jäy* cuando visitan un profesional de la salud occidental del sector público o privado.

básicamente son personas que tienen un grado o nivel de dependencia por alguna “deficiencia física”. Aunque son un tipo de persona que adquieren esa identidad y subjetividad desde el nacimiento o en el trayecto de la vida, no pueden volverse Ējy Jäy, pero sí puede transitar hacia Păăm Jäy, condición asociada principalmente por el mal al *Tona*.

A manera de desentrañar etimológicamente el concepto de *Määt Jäy*, *Jäy* es “persona”, y *Määt* hace referencia a “algo que no sirve”, “algo descompuesto o echado a perder”.²⁴ La interpretación depende del contexto y objeto de referencia. Si bien un aparato electrónico puede estar descompuesto, también lo puede estar un alimento, ambos elementos pueden “componerse o arreglarse”, o pueden desecharse si no son funcionales; es decir *Määt* es un término aplicado principalmente para caracterizar a objetos inanimados. De otro lado, un *Jäy Määt* no quiere decir que se trate de una “persona descompuesta” o “que no tenga arreglo”, sino todo lo contrario: para las cuidadoras y los adivinos son *hijos enviados por Dios* que son êmanâxy, “frágil como una flor”, cuya existencia solo podrá ser posible si se le cuida de una manera amorosa y minuciosa para conservar la vida. Entre las narrativas de las cuidadoras, los adivinos y algunos miembros de la comunidad rescataron tres causalidades importantes: brujería a la familia o directamente al niño; violaciones de reglas y normas sociales y religiosas; y el mal al *Tona*,²⁵ condición que trae como consecuencia el repentino desequilibrio del bienestar de la persona *Määt Jäy*, convirtiéndose en una persona *Määt Jäy* y *Păăm Jäy*.

El *Tona* es un ser místico y misterioso, muchas veces asociado a un animal salvaje. Afirman los *xëmapyé* que todas las personas tienen un *Tona*, pero se desconoce qué o cuál es el *Tona* de cada uno. El *Tona* sería un equivalente de *Jai*. Se sabe que cuando el cuerpo de una

24 Cabe mencionar que también existen denominaciones específicas, según el tipo de “deficiencia” del cuerpo: “ciego” es *Jëntëny*; “sordo” es *Nät*; “mudo” es *Úm*. En futuras investigaciones y publicaciones profundizaremos sobre estos otros tipos de personas.

25 El individuo está formado por dos “almas”, una mortal y otra inmortal *tso’ok* (*tona*, *tonalli*), que corresponde a la visión indígena. La *tona*, *tso’ok*, se adquiere cuando coincide el nacimiento de un individuo y el de un animal, por lo que *tona* e individuo correrán durante toda su existencia suertes paralelas. Para conocer la *tona* del recién nacido, se recurre a consultar el calendario ritual y la lectura de la ceniza. Las *tonas* están clasificadas en “fuertes-buenas”, poseídas por los curanderos, las “fuertes malas”, características de los brujos y las “débiles” (buenas o malas), poseídas por el común de los seres vivos. El calendario ritual también llamado *tonalamatl* es consultado para conocer la suerte o destino de las personas. Su consulta se hace con granos de maíz colorado, los cuales se dejan caer sobre un petate o esterilla y el especialista se encarga de hacer la lectura correspondiente. Otro tipo de calendario es el agrícola que consultan los más ancianos para conocer las condiciones meteorológicas.

persona sufre una dolencia (vg. dolor, fiebre, vómito, diarrea) es porque al *Tona* le ocurrió algo, posiblemente se haya lastimado o alguien le haya hecho una brujería, en ambos casos el efecto inmediato reside en la persona. Así cuando una niña o niño *Määt Jääy* también es *Pääm Jääy*, seguramente su *Tona* está sufriendo algún mal, en ese caso la familia tiene que acudir con el *xëmapyé* para que Este –junto con la familia– ofrende en lugares sagrados [exclusivos para dejar el mal o pedir el bien del *Tona*] con la finalidad de que la niña o niño *Määt Jääy* y *Pääm Jääy*, recupere su identidad y su estado armonioso; si no se hacen estas ofrendas la persona continuará con su malestar.

Como puede apreciarse, en ambos mundos indígenas existen palabras y conceptos propios para nombrar, distinguir y percibir las diferencias corporales, mentales o espirituales de los seres, al mismo tiempo que prácticas ancestrales que conviven con el mundo occidental colonial. Todavía requerimos mayor profundización y complejización para continuar adentrándonos en las lenguas propias y complementar el pensamiento crítico contemporáneo en “discapacidad”. Sin embargo, podemos afirmar que existe un abismo y una interferencia entre el discurso médico occidental y los saberes ancestrales que implican una decolonización profunda de los sistemas categoriales/nominales que etiquetan, clasifican y jerarquizan la vida (Anzaldúa, 2015).

En el fondo se configura una inconsistencia epistémica en las lenguas que conllevan a procesos de subjetivación radicalmente otros: el retorno a lo mágico-cósmico nos acerca a las teorías cuánticas de la cosmogénesis y de la Unidad Holística de la Vida. Asimismo queremos resaltar que en los *Eyábida* y los *Mixes*, los *baa wa waljai wa wa* y los *Määt Jääy*, no son “portadores de enfermedades” desde la dimensión convencional, ortodoxa o alopática del Norte Global. Su singularidad no deviene del binomio salud-enfermedad o normalidad-anormalidad, como lo ha construido el Mundo Único moderno/colonial/occidental: son las energías vitales, el misterio, la espiritualidad, lo místico, la confluencia e intercambio de Mundos. Se revitaliza, entonces, esa religación cosmogénica espiritual de nuestras existencias.

¿EL PODER VIVIFICANTE DE “LO COMUNAL”?: TENSIONES Y PARADOJAS

La investigadora Minerva Rivas Velarde (2018) adelantó un estudio con indígenas con discapacidad en Australia, México y Nueva Zelanda en el que su auto-identificación y experiencia se desvinculaba de la “discapacidad” (en tanto concepto ajeno occidental), reconociendo su “deficiencia” (*impairment*, en inglés) como una característica particular en su existencia que no disminuye sus contribuciones a la familia y comunidad. Se autoperciben como indígenas y no como

“personas con discapacidad”: “celebrando la singularidad individual, percibiendo que los cuerpos, las mentes y los espíritus de los individuos son parte de un continuo que va más allá de su existencia temporal. Cuando surgieron reflexiones negativas sobre la deficiencia, estos fueron acusados de juicios morales y de dolor, pero finalmente hubo una aceptación positiva de su singularidad” (Rivas Velarde, 2018: 14. Traducción nuestra).

El entramado de interacciones comunitarias, desde Abajo y con la Tierra, implica entender que el “sujeto indígena con discapacidad” nace en comunidad, como hijo o hija de la Tierra, y se concibe como un modo de devenir sujeto comunitario, en los espacios, vínculos y prácticas territorializados y situados, como sucede para los nacidos entre los *Mixes* o en los *Eyábida*. Sin embargo, entre la vida comunal también se presentan contradicciones, tensiones, prejuicios, dilemas y prácticas de aislamiento/alejamiento o discriminación hacia los *baa wa wa/jai wa wa* y los *Määt Jääy*. Complementando la perspectiva crítica de Rivas Velarde, consideramos necesario y pertinente rever otras vivencias situadas para seguir decolonizándonos.²⁶

En el caso de los *Mixes*, parecen estar relacionados con los saberes ancestrales en tanto una suerte de “castigo” impuesto por violación de norma social y religiosa (McElroy, Davis, Hunt, 2011; Fontes, 2014) de los padres o miembros de la familia. Por consiguiente, la familia “aleja, o aísla” a la/el niña/o de la comunidad, manteniéndolo en soledad entre las espesuras de las montañas. En estos contextos, las/os niñas/os reciben un *cuidado mínimo* para satisfacer sus necesidades básicas, restringiendo sus experiencias de aprendizaje y participación comunitario, vital y ancestral.

En una de las visitas realizadas a una de las familias, se encontraba Chuy (seudónimo), un joven encerrado en una jaula grande (aproximadamente 2.5 metros cúbicos). Ese pequeño lugar era su hogar, su espacio vital; en él desayuna (café con pan o tortilla remojada en café), come (guisados como caldo de frijoles, caldillo de hoja de aguacate, tortilla blanda con sal, etc.) y cena (atole, té, o café con pan), y aunque no está consciente de lo que acontece allá fuera en las frías calles de la comunidad, y está encerrado entre las cuatro paredes, tiene necesidades de alimentación, de baño, de eliminación que tienen que ser atendidas y cuidadas.

26 En América Latina y el Caribe existen un puñado de trabajos sobre indigenidad y discapacidad, en el que se pueden apreciar una variedad de prácticas, saberes, interacciones, interfaces, intercambios, problemáticas, alternativas, etc. En este apartado optamos por compartir unas experiencias que dejan abiertas perspectivas aporéticas o paradojales de la diversidad epistémica en tensión con la ideología de la normalidad moderno-colonial occidental.

Ahí donde ingiere sus alimentos también micciona y defeca. El espacio se lava al menos una o dos veces al mes. El baño puede demorar hasta siete días o más, un poco por el clima frío y otra por la agresividad del joven cuando alguien se le acerca. La madre refiere falta de atención y cuidado (menos apoyo económico) por parte del padre biológico, y es ella quien se encarga del cuidado del joven junto con su hijo mayor. El hermano de Chuy se encarga de movilizarlo porque para la madre representa mucho esfuerzo y desgaste físico. Aunque el deseo de la madre por cuidar a su hijo es grande, la falta de recursos económicos para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria la orillan a mantenerlo aislado y en soledad, encerrado entre la madera de la jaula que le mandó a fabricar con el objetivo de “protegerlo” de accidentes en la calle, de las críticas sociales y para no vivir con el temor de que su hijo desaparezca y se pierda entre los territorios alejados y no lo vuelva a ver nunca más.

En relación con lo anterior, si bien se habla de una práctica de *cuidado precario o mínimo* desde el punto de vista de la perspectiva occidental, dentro de la cultura *Mixe*, se trata de un *cuidado de sobrevivencia* en el que intervienen las plegarias hacia la Madre Naturaleza. Es importante aclarar que las familias con algún *Määť Jääy* realizan *ēnatējketjp*²⁷ para pedir a la Madre Tierra bienestar, salud y, sobre todo, fortaleza para sobrellevar cada una de las dificultades propias de la vida. Las necesidades de cuidado relacionadas con la alimentación, el baño, la movilidad, están limitadas por factores relacionados a la economía de cada familia y muy alejado de los cuidados propuestos desde la práctica biomédica colonial. Cada familia adquiere y desarrolla habilidades y prácticas de cuidado. Desde la comunidad, las personas buscan apoyar a las familias con despensa, ropa de segunda mano y demás recursos de cosecha regional como el frijol y el maíz. Considerando la dimensión espiritual de la comunidad, cada año se celebra una “misa”²⁸ para pedir por el bienestar del pueblo y entre ellos se ora por las familias y la salud. Desde esta perspectiva, el apoyo en la cultura es mayor a comparación de las grandes instituciones

27 “Ir al lugar sagrado a realizar costumbre”, que en el pueblo *Mixe* significa realizar una serie de rituales en esos lugares y se caracteriza por consagrar como ofrenda el sacrificio de un pollo, tamales de frijol en forma de rollo envuelto con hoja de maíz, huevos, cigarros, mezcal; todo se coloca sobre una hoja de *achira*. La costumbre tiene dos razones de ser: uno para pedir a la madre naturaleza dinero, salud, trabajo, dinero, fortaleza; el otro para alejar la enfermedad, malas vibraciones y malos deseos.

28 La religión que se practica es resultado de la mezcla sincrética de la indígena y la católica, por lo que se pueden observar ceremonias, donde se hacen invocaciones a dioses antiguos, mezcladas con oraciones cristianas en ritos de fertilidad, mortuorios y de curaciones.

convencionales, porque los *Ayüük Jäy* manifiestan discriminación por parte del personal de salud del único Hospital Regional de la comunidad, negación de apoyos sociales por no cumplir con los trámites burocráticos. Es el caso del apoyo económico que ofrece el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) a las “personas con discapacidad” en el que uno de los requisitos principales es saber firmar, y aquellas personas que no cumplen este requisito le es negado el apoyo, y para los que logran pintar su firma en un papel se encuentran con otro limitante: viajar a la capital para cobrar el apoyo en un cajero automático; situación que obliga a muchas familias a buscar un “responsable” que cobre el dinero con el riesgo de que llegue o no el apoyo a las manos de la cuidadora.

El factor económico juega un papel importante, es nula la participación del personal de salud, se culpabiliza a la madre por el cuidado que proporciona a su hijo. El paradigma occidental juzga a la madre cuando busca al “adivino” para tratar de encontrar una respuesta y mejorar la condición física de su hijo. El Mundo Colonial ha generado, desde la Conquista hasta la actualidad, condiciones económicas, políticas y sociales adversas para los *Määt Jäy* y *Ayüük Jäy*.

Para el caso del mundo *Eyábida*, pudimos profundizar sobre la vida, vínculos y prácticas de un *baa wa wa/jai wa wa*, con la comunidad de Quiparadó Alto. El gobernador, las parteras, las botánicas y las madres comunitarias conocían a LAwawa (seudónimo). Es el único germinado de *Dayi Zezé* en ese territorio. En el círculo de palabra, las conversaciones y la visita domiciliaria, contaron que al nacer no sabían que era un *baa wa wa*; solamente al año percibieron que no podía caminar ni hablar como los otros *wa wa* de la familia y la comunidad. Fue el cuarto hijo. Su familia nunca buscó consejo de antigua en los *jaiabanás*.

Durante esos primeros años la madre y el padre le hacían masajes, le daban alimentos preparados, como plátano, maíz, bebidas de caña de azúcar, *chiná* (cerdo), jugaban e interactúan como integrante de su nicho. Un hermano mayor generó un vínculo afectivo y de cuidado esencial mientras la madre se ocupaba de los otros *wa wa* que nacían y crecían. Solamente a los 6 años, aproximadamente (en 2019 tenía 11), acudieron al hospital de *capúnia*. Allí, según cuentan los padres de LAwawa, el médico diagnosticó “discapacidad física” y les dijo que lo tuvieran en casa: sin tratamientos, terapias, rehabilitación u otra práctica médica, rehabilitadora o terapéutica occidental (o de otra disciplina científica).²⁹

29 En el RLCPD se identifica a LAuâuâ con alteración de la voz, con dificultades para comunicarse y hablar, impidiéndole comunicarse con amigos, sin barreras en ningún lugar, no utiliza ningún medio para comunicarse.

Los *jaibanás* compartieron que cuando *Dayi Zéze* envía un *baa wa wa/jai wa wa*, la familia tiene que cuidarlo hasta que muera: esa es la lección en vida, y el aprendizaje en y para la comunidad. LAuâû ha tenido *cuidados mínimos* en su vida: alimentación, casa y limpieza personal. Hasta dónde pudimos profundizar la mayor parte del tiempo la vive en su casa, en una hamaca y en el suelo de la cocina. En pocas ocasiones participa activamente de las actividades culturales o educativas comunitarias: lo explican por sus limitaciones para hablar, caminar, socializar. El padre y la madre nos contaron que LAuâû gusta de mecerse en la hamaca, de ciertos alimentos, de encontrarse con su hermano mayor. Si bien conciben que “no aprende” como los demás, pudieron percibir que ha conocido su entorno y ha modificado sus gustos, gestos, señales y códigos de interacción. Sus padres han manifestado también un interés en conocer otras prácticas y conocimientos (ajenos) para transformar la vida de su *baa wa wa*: terapias, silla de ruedas y atención integral en salud convencional.

Como podemos apreciar, las vidas Chuy y LAuâû nos generan una interpelación por las prácticas de aislamiento y de cuidado mínimo en las comunidades indígenas de Abya Yala/Afro/Latina, así como por las condiciones estructurales de la subjetivación y de la comunidad/sociedad. Si bien no podemos generalizar, ni es nuestra intención, desde estas singularidades culturales, concebimos fundamental tanto un *distanciamiento crítico intercultural* como un proceso de *desidealización conflictual*.

La vida indígena ancestral tiene sus raíces en lo comunal, en el rescate de la sabiduría propia, de la defensa de la Tierra y todos los seres vivos, con la revitalización de las lenguas, las culturas y las visiones endógenas. El poder vivificante de lo comunitario tiene la fuerza y las claves para resignificar las prácticas de cuidado de Chuy y LAuâû. Es necesario y urgente vivir un distanciamiento crítico en torno a las prácticas de aislamiento y cuidado mínimo/precario (así como de los infanticidios indígenas), y en los saberes ancestrales encontramos algunas claves para esa otra decolonización intercultural. Un ejercicio paradigmático consistiría en rever “la discapacidad” desde el Buen Vivir o el Vivir Sabroso.³⁰

En todo caso, las visiones dominantes sobre discapacidad en el Norte Global nos invitan a denunciar toda práctica de exclusión, marginación, discriminación y opresión, y enarbolar los derechos

30 Existe una extensa literature sobre el Buen Vivir de la filosofía andina o el Vivir Sabroso de las comunidades afrodescendientes. Invitamos a los lectores y lectoras a explorarse en esos universos y preguntarse por la visibilidad, reconocimiento y representación de la “discapacidad”.

humanos para dignificar toda vida. Para nuestro caso, consideramos que debemos continuar desidealizando todo paradigma o modelo sobre la discapacidad, y las personas o sujetos con discapacidad, incluso en estas otras intersecciones étnicas, ancestrales u originarias. Desidealizar lo indígena en la discapacidad también es un ejercicio crítico, decolonial e intercultural, implicando estar siempre vigilantes a los posibles conflictos interepistémicos.

Las paradojas y tensiones se multiplican y proliferan entre los mundos indígenas y occidentales. En nuestros trabajo de inmersión en las comunidades emergen conflictividades e interferencias del patrón/poder de normalización moderno colonial occidental (o también “ideología de la normalidad”, Yarza et al., 2019), lo cual se evidencia en la incidencia del aparato médico-escolar convencional (con los censos, matrículas y diagnósticos) y en los medios de comunicación (televisión e Internet, como industrias culturales de subjetivación), las prácticas de aculturación, las congregaciones religiosas, y el desplazamiento o imbricación con los fármacos, peritajes, entre otros elementos y piezas que entran en conflicto y negociación cultural con los saberes y territorios ancestrales. Todavía es necesario seguir escribiendo, dialogando y, sobretudo: cantando, danzando y relatando.

CANTOS, DANZAS Y RELATOS PARA DECOLONIZAR LA “DISCAPACIDAD” EN NUESTRAS VIDAS

La académica Suzanne Bost (2019) recupera una visión potente en la producción intelectual de Gloria Anzaldúa que es bastante desconocida para el pensamiento decolonial en el Sur Global. A partir de su experiencia vital de la discapacidad desafió las lógicas jerárquicas de identificación, etiquetamiento y diferenciación profundamente coloniales, que se expresan en el diagnóstico médico, y las subvirtió mediante el reconocimiento de experiencias transcórpóreas que relieves los “encuentros místicos” y los entrecruzamientos interespecies sin juzgamientos o razonamientos antropocéntricos. La mirada de Bost con/sobre Anzaldúa remarca la potencia que tiene la teoría crítica de la discapacidad como una aliada crucial para los estudios feministas, queer/cuir y decoloniales.

Con un ángulo complementario, Rojas Campos (2015, 2019), Danel (2018, 2019) y Pino Morán y Tiseyra (2019), en resonancias con Soldatic y Gilroy (2018), insisten en la urgencia de conectar los estudios críticos en discapacidad con los estudios decoloniales y, desde nuestra óptica, también con las Epistemologías del Sur. A partir de nuestros trabajos interculturales y decoloniales con la discapacidad en los pueblos indígenas, continuamos dando aperturas a las investigaciones, intervenciones y construcciones horizontales,

insumisas y ecosistémicas que potencian los estudios pluriversales en discapacidad.

Desde esta perspectiva, la construcción de subjetividad en la intersección indigenidad-discapacidad transita por una multiplicidad de tensiones, conflictividades e interferencias. Por eso desplazarnos o desvincularnos epistémicamente de la “herida normo/bio/colonial” es un acto creativo, insumiso y de emancipación, desde Abajo y con la Tierra. Esto conlleva a estar atento a la colonización biomédico-mecanicista individual y patocéntrica producida por la imposición de la visión moderna sobre la anormalidad, la marginalidad, la especialidad (siglos XIX y XX), y de la diversidad y discapacidad (siglo XXI), tanto en las lenguas, como en las prácticas, relaciones y saberes al interior de las comunidades indígenas u originarias.

En suma, en nuestros cantos, danzas y relatos, vivimos una incompatibilidad de cosmovisiones entre la “visión teocogénica” de la discapacidad y de las prácticas ancestrales (mágico-místico-cosmogénica y, por tanto, cuántica, holística, compleja), y los discursos tecnobiomédicos coloniales (mecanicistas, reduccionistas, fragmentadores). Y, desde allí, vemos también una incompatibilidad de visiones del cosmos, los mundos, las sociedades, y las humanidades. Incompatibilidad que podría posibilitarnos la germinación de una traducción intercultural que active una decolonización de los saberes, prácticas y paradigmas en “discapacidad”.

Como invita el literato, novelista e intelectual africano Ngũgĩ wa Thiong’o (2015), las lenguas propias, ancestrales o nativas son fuente legítima de conocimiento e investigación, y son herramientas de resistencia, lucha y reconexión con el origen, la ancestralidad, con la Tierra, y, al mismo tiempo, se constituyen en un impulso para descolonizar la mente, los corazones, las manos, los cuerpos, las vidas. Al descolonizar(nos) estamos diseñando las herencias de Occidente y generando nuevos vínculos e interconexiones pluriversales para sentipensar una Tierra en equilibrio, sanación y armonización. Y así, tal vez, solo tal vez, cantando, danzando y relatando, estamos colaborando con la construcción de un pensamiento postabismal desde esa inagotable diversidad epistemológica de Nuestros Mundos.

BIBLIOGRAFÍA

- Anzaldúa, Gloria 2015 *Light in the Dark/Luz en lo Oscuro: Rewriting Identity, Spirituality, Reality*. (Durham, NC: Duke University Press).
- Arias, María Mercedes y López, Alba Doris 2014 *Potes de la enfermedad entre los embera. Patogenia y cura*. (Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia).

- Basile, Gonzalo 2018 *La salud internacional Sur Sur: hacia un giro decolonial y epistemológico*. (La Plata, Argentina: De la Comarca IDEP-ATE FLACSO, República Dominicana, CLACSO). En: <https://bit.ly/2A259DU>.
- Bost, Suzanne 2019 "Disability, Decoloniality, and Other-than-Humanist Ethics in Anzaldúan Thought" en *Disability and the Global South* (Chicago) Vol. 6, N°1: 1562-1580.
- Brégain, Gildas 2018 "La construcción conflictual de los saberes y de la ignorancia en el campo de la discapacidad. La difícil conquista de una igualdad económica y del bienestar social para los interesados", Conferencia inaugural presentada en el *IV coloquio colombiano y I Latinoamericano de investigación en discapacidad*. Medellín, 05 al 09 de noviembre.
- Capra, Fritjof 1992 *El punto crucial. Ciencia, sociedad y cultura naciente*. (Buenos Aires, Argentina: Editorial Troquel).
- Capra, Fritjof 2009 *La trama de la vida*. (España: Anagrama).
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos 2016 "Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y su Reglamento" en: <https://bit.ly/2YWJx4k>
- Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos indígenas 2015 "Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México" en: <https://bit.ly/2BXnVdt>
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2016 "Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia" en: <https://goo.gl/75kGMP>
- Cruz, María Cristina; Gómez, Paola Andrea; Peña Marby, Natalia; Peñaloza, Carolina 2010 "Abandono de niños de tribu indígena del Vaupés y la acción del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar" en *Revista CES Salud Pública* (Colombia) Vol. 1, N°1: 135-144.
- Danel, Paula Mara 2018 "Discapacidad: Tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el Sur Global" en *Trabajo Social Global – Global Social Work* (España) Vol. 8, N°15: 138-157. doi: 10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964
- Danel, Paula Mara 2019 "Discapacidad y matriz colonial: el caso de las políticas de discapacidad en Argentina" en Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- De Sousa Santos, Boaventura 2019 *El fin del imperio cognitivo. La afirmación de las epistemologías del Sur*. (Madrid: Trotta).

- De Sousa Santos, Boaventura. 2015 “Más allá del pensamiento abismal: de las líneas globales a una ecología de saberes” en: Sousa Santos, B. y Meneses, M. P. (eds) *Epistemologías del Sur (Perspectivas)* (Madrid: Ediciones AKAL).
- Domicó, José Joaquín; Hoyos, Juan José y Turbay, Sandra 2002 *Janyama. Un aprendiz de jaibaná*. (Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia, Centro de Investigaciones Sociales y Humanas).
- Encuesta Intercensal 2015 “Panorama Sociodemográfico de Oaxaca 2015” en <https://bit.ly/2RXTWHL>.
- Escobar, Arturo 2017 “Desde abajo, por la izquierda, y con la tierra: La diferencia de Abya Yala/Afro/Latino/América” en Walsh, Catherine. (Ed.) *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir* (Quito, Ecuador: Editorial Abya Yala). [Tomo II]. pp. 55-76.
- Fontes, Cristina 2014 “Discapacidades en niños y jóvenes Tapietes y Guaraníes: análisis de las prácticas y saberes comunitarios” en *Rev Argent Salud Pública* (Buenos Aires) Vol. 5, N°19: 26-32. En: <http://bit.ly/2wjyOkk>.
- Green, Abadio 2011 “Anmal gaya burba: isbeyobi daglege nana nabgwana bendaggegala. Significados de vida: espejo de nuestra memoria en defensa de la Madre Tierra”, Tesis Doctorado en educación. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Gutiérrez, Francisco y Prado, Cruz 2015 *Ecopedagogía y ciudadanía planetaria*. (México: De La Salle Ediciones).
- Haraway, Donna. 1995 *Ciencia, ciborgs y mujeres. La reinvencción de la naturaleza*. (Madrid: Cátedra).
- Hathaway, Mark y Boff, Leonardo 2014 *El Tao de la liberación. Una ecología de la transformación*. (Madrid, España: Editorial Trotta).
- Maldonado, Jhonatthan 2019 *Antropología crip. Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. (Ciudad de México: La Cifra Editorial).
- McElroy, Theresa; Davis, Alexis; Hunt, Cynthia, y Jigmet Dadul 2011 “Navigating a way forward: using focused ethnography and community readiness to study disability issues in Ladakh, India” en *Disabil Rehabil*, (Inglaterra) Vol. 33, N°1: 17-27.
- Mies, María y Shiva, Vandana 2016 *Ecofeminismo*. (España: Icara).
- Moscoso, Melania y Arnau, Soledad 2016 Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *DILEMATA*, 8 (20): 137-144.
- Nop, Xaab 2012 “Wejën Kajën: una aproximación teórica para la enseñanza-aprendizaje desde la cultura Ayuujk” en *Innov. educ.* (México) Vol.12, N° 58: 77-89.

- Organización de Naciones Unidas 2006 “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en: <https://bit.ly/2V9GX9P>
- Organización de Naciones Unidas 2007 “Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas” en: <https://bit.ly/2Z3vZ6S>
- Organización de Naciones Unidas 2010 “Informe mundial de pueblos indígenas” en <https://goo.gl/hBc7im>.
- Organización de Naciones Unidas 2013 “Estudio sobre la situación de las personas indígenas con discapacidad, con especial atención a los desafíos que enfrentan respecto del pleno disfrute de los derechos humanos y la inclusión en el desarrollo” en: <https://goo.gl/g2husY>
- Organización de Naciones Unidas 2016 “Personas indígenas con discapacidad” en: <https://goo.gl/N1CQK>
- Organización Mundial de la Salud 2011 “Informe Mundial de Discapacidad” en <https://goo.gl/HE7JwW>
- Pino, Juan Andrés y Tiseyra, María Victoria 2019 “Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad” en *Revista Colombiana de Ciencias Sociales* (Medellín) Vol. 10, N° 2: 497-521. En DOI: <https://doi.org/10.21501/22161201.2893>
- Rashid, Marghalara, Caine, Vera y Goetz, Helly 2015 “The encounters and challenges of ethnography as a methodology in health research” en *Int J Qual Methods* (Canadá) Vol. 1, N° 5: 1-16.
- Rivas Velarde, Minerva 2018 “Indigenous Perspectives of Disability” en *Disability Studies Quarterly* (Inglaterra) Vol. 38, N° 4.
- Rochereau, Henri 1929 “Nociones sobre creencias, usos y costumbres de los Catíos del occidente de Antioquia” en *Journal de la Société des Américanistes* (Francia) Tome 21 N°1, 71-105. En DOI: <https://doi.org/10.3406/jsa.1929.3658>
- Rojas, Sonia Marcela 2015 “Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia” en *Realis* (Costa Rica) Vol. 5, N° 01: 175-202.
- Rojas, Sonia Marcela 2019 “Trazos de deshumanización: la discapacidad en la línea del no-ser” en Yarza de los Ríos, Alexander Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- Roll, Ángela; Ortíz, Carolina; Osorio, Diana; Vera, Diana Teresa; Zuluaga, Dora; Salazar, Isabel; Botero, Mónica; Ramírez, Yennifer; Sinigüí Ramírez, Sabine Yuliet 2010 “La educación especial otra: remembranzas de una travesía pedagógica” en *Revista Educación y Pedagogía* (Medellín) Vol. 22, N° 58: 153-164.

- Romualdo, Zoila 2019 “Las prácticas de cuidado al niño con discapacidad y su configuración por el contexto social y cultural” Tesis Maestría. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Smith, Linda Tuhiwai 2016 *A descolonizar las metodologías. Investigación y pueblos indígenas*. (Santiago de Chile: LOM Ediciones).
- Soldatic, Karen y Gilroy, John 2018 “Intersecting Indigeneity, colonisation and disability” en *Disability and the Global South* (Salta) Vol. 5, N° 2: 1337-1343.
- Suzuki, Márcia (Comp.) 2007 *Quebrando o silêncio. Um debate sobre o infanticídio nas comunidades indígenas do brasil* (Brasília: Atini – Vozpelavida). En: <https://cutt.ly/Fe67yKE>
- Thiong’o, Ngũgĩ 2015 *Descolonizar la mente. La política lingüística de la literatura africana*. (Barcelona: Penguin Random House).
- Varela, Francisco 2000 *El fenómeno de la vida*. (Santiago de Chile: Editorial Dolmieu).
- Walsh, Catherine (Ed.) 2013 *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir*. (Quito, Ecuador: Editorial Abya Yala). [Tomo I].
- Walsh, Catherine (Ed.) 2017 *Pedagogías decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir*. (Quito, Ecuador: Editorial Abya Yala). [Tomo II].
- Yagarí, Dora María 2017 “Ēbērā Sō Bía (Embera de Buen Corazón), Referente de la Educación Propia. Ēbērā Sō Bía Kavabidru: Dachi Evarimiká nurēadaíta”, Tesis Maestría. Medellín: Facultad de Educación, Universidad de Antioquia.
- Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice (Coord.) 2019 *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).
- Yarza de los Ríos, Alexander; Angelino, Alfonsina; Ferrante, Carolina; Almeida, María Eugenia y Míguez, María Noel 2019 “La ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina” en: Yarza de los Ríos, Alexander; Sosa, Laura Mercedes; Pérez, Berenice. (Coord.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (Buenos Aires, Ciudad de México: CLACSO-UNAM).