

Citar como: Pino-Morán, J.A., Vera Fuente-Alba, L., Ramírez-Fuentes, J., Romero-Rojas, V. (2024) Activismo de las personas con discapacidad: ¿por qué es fundamental?. En Herrera, F. y Marshall, P. (coordinadores), *Discapacidad en Chile: una introducción* (257-286). Ediciones Universidad Diego Portales.

Capítulo 9

Activismo de las personas con discapacidad. ¿Por qué es fundamental?

Juan Andrés Pino-Morán
Luis Vera Fuente-Alba
Jaime Ramírez-Fuentes
Victor Romero-Rojas

Introducción

El objetivo de este capítulo es analizar el activismo actual de las personas con discapacidad en Chile, con el fin de comprender su relevancia en la conquista de sus derechos humanos¹. Para ello, hacemos una breve revisión histórica sobre el surgimiento de ese activismo y los movimientos sociales a nivel internacional y nacional. Luego, abordamos la importancia que tienen los cuerpos de las personas con discapacidad

1 Existe un amplio debate sobre la terminología preferente utilizada, que es propia del mismo proceso de politización constante que vive el activismo internacional y nacional. Por temas de extensión y complejidad de este capítulo, utilizaremos lo establecido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

para el activismo como expresión de lucha y reconocimiento ciudadano. Finalmente damos cuenta de los procesos actuales de diversificación, politización y desarrollo de identidades, concluyendo con algunas reflexiones sobre las disputas sociopolíticas y los desafíos de los años venideros.

Para esto nos situamos desde las perspectivas críticas sobre la discapacidad, las cuales ponen el acento en las relaciones de poder que se establecen en la construcción de ciudadanía, especialmente aquellas donde las personas con discapacidad son protagonistas. De igual forma, este capítulo expresa aprendizajes y reflexiones propias de los autores en su vínculo con el activismo y con la academia.

Siguiendo a Rosato y colaboradores (2019), la discapacidad se comprenderá aquí como una ficción, una construcción social que no es natural y que se hace sobre la base de la idea de déficit corporal, de cuerpos deficitarios o defectuosos. Esta se presenta como algo “natural” ya que su causa es supuestamente biológica. Pero, al ser un concepto construido socialmente, su definición es objeto de debates y disputas, siendo uno de los propósitos de nuestro texto mostrar el modo en que las organizaciones de personas con discapacidad en Chile han entrado en esos debates para discutir sus definiciones y significados.

La idea predominante de la discapacidad surgió en Occidente hace mucho tiempo, en virtud de un sistema de opresión que ha sido denominado capacitismo. Basado en la oposición binaria entre cuerpos capaces y cuerpos incapaces, los

primeros se catalogaron como “normales” y los segundos como “anormales”. Esto ha tenido como consecuencias la devaluación social, la patologización, la medicalización y rehabilitación de los cuerpos anormales o discapacitados, que además son objeto de prejuicios y estereotipos instalados en un discurso social que valora la condición de supuesta “normalidad”, restando valor a su contraparte (Foucault, 2006).

Para comenzar, entenderemos el activismo de la discapacidad como una expresión colectiva de sobrevivencia a los mecanismos de opresión y violencia sistemática que enfrentan las personas que han sido identificadas con ella. Son formas asociativas de encuentro y reconocimiento para hacer frente a un problema común. Dicho de otra manera, el activismo de las personas con discapacidad remite no a una posición pasiva, resignada y triste, sino a una praxis de transformación de una realidad injusta.

Este, además, es un proceso de descubrimiento, concientización y liberación (Freire, 2012) de las condiciones materiales y simbólicas impuestas en las sociedades modernas como patrones naturales de la cultura dominante. Supone la acción de pasar de ser un paciente a un sujeto político. En otras palabras, es el tránsito de una persona pasiva y dependiente a una que disputa protagonismo y poder en la toma de decisiones.

En la experiencia de quienes hemos formado parte del movimiento social de las personas con discapacidad, entre los autores de este capítulo, Jaime y Luis, surge la resignificación

y reapropiación de la experiencia personal con el cuerpo y especialmente con la idea del “déficit”.

De este modo, el activismo posibilita una transformación de la comprensión personal de la discapacidad, que puede dar lugar a procesos de autoconocimiento en los que poner en duda los supuestos del capacitismo y la concepción de la discapacidad como una tragedia personal. Así, se adquiere conciencia de las propias potencialidades y limitaciones, más allá de la obligación de demostrar autosuficiencia y capacidad de “hacerlo todo”, como impone el sistema de opresión capacitista.

Sin embargo, muchas personas con discapacidad desconocen sus derechos humanos y enfrentan situaciones de vulneración y violencia. Es fundamental advertir que sus experiencias van más allá de la discapacidad y que pueden estar influenciadas por otros factores de marginalización. Por ejemplo, las mujeres y niñas con discapacidad están expuestas a desafíos adicionales y a mayores riesgos de vulneración y violencia, debido a la intersección de género con discapacidad. Por lo tanto, es crucial entender la historia del activismo y el movimiento social de este grupo de personas para abordar adecuadamente sus complejidades y promover la igualdad de derechos.

Los cuerpos como territorios de luchas: orgullo y autodeterminación

El movimiento social en torno a la discapacidad desafía la normalidad corporal impuesta, cuestionando la idea de que todos los cuerpos deben adaptarse al mercado y la

productividad. Además de promover cambios en aspectos sociales y culturales, este activismo fomenta un sentido de orgullo por las diferencias. Estudios recientes en Chile, como los de Juan Pino-Morán (2020), Michelle Lapierre (2022) o Constanza López-Radrigán (2023), destacan que la asociatividad y el activismo actúan como formas de resistencia frente a la homogeneidad, mostrando la forma en que la diversidad corporal y la discapacidad se oponen a las normas establecidas y a las percepciones predominantes.

En este sentido, el movimiento en cuestión va produciendo y reproduciendo prácticas corporales que cuestionan las representaciones negativas de la discapacidad en el imaginario social, como por ejemplo, que las personas con discapacidad son dependientes de otras, que no pueden trabajar, tener familias o que carecen de deseos sexuales. Cambiar esos estereotipos ha implicado todo un esfuerzo para el activismo tanto de las propias personas y organizaciones de la discapacidad, como de la sociedad en su conjunto.

Uno de los enfoques críticos que discute las nociones convencionales de discapacidad es la Teoría Crip / Teoría Tullida. Basada en la premisa de que esta es una construcción social, propone una perspectiva radical que busca reconocer la diversidad corporal. Robert McRuer (2021), en su estudio de los signos culturales de la corporalidad y la discapacidad, desafía las normas sociales que estigmatizan a los cuerpos “desviados” de la regla general. Anastasia Liasidou (2013), por su parte, desarrolla una comprensión interseccional, reconociendo cómo diferentes aspectos identitarios interactúan para dar forma

a las experiencias de discapacidad. La tensión entre las ideas de McRuer y Liasidou resalta la relevancia de reconocer las complejas interacciones entre la discapacidad y otros aspectos de la identidad, con resultados significativos para el avance de la justicia.

Considerando lo anterior, la noción de identidad y capacidad corporal obligatoria revela la presencia de un ideal de cuerpo normativo, el cual se espera que sea completo, sano, deseable, heteronormado y que posea todos sus sentidos (Romero-Rojas, 2023). Según Foucault (1967), el cuerpo no es meramente un canal pasivo para la escritura de la realidad social; más bien, constituye una manifestación en sí misma que aporta en la construcción de esa realidad. Por lo mismo, entonces, se plantea que el cuerpo puede ser considerado como un espacio donde se entrelazan las relaciones sociales. La identidad corporal se convierte así en una cuestión política y de resistencia, que abarca tanto lo que asumimos y utilizamos políticamente como aquello contra lo que combatimos con el fin de promover alianzas entre diversas identidades.

En el contexto chileno, de acuerdo con Bronfman y Bronfman (2022), la reactivación de la acción política ha sido liderada por los movimientos estudiantiles y por nuevos grupos sociales que han levantado sus demandas: el movimiento por la discapacidad, los movimientos territoriales, ambientalistas, la causa de la diversidad sexual y las nuevas organizaciones feministas, cuya presencia ha revitalizado las corrientes que sobrevivían desde la década de los ochenta. Siguiendo a Butler (2017), en el contexto de la lucha política de la discapacidad, los

cuerpos aliados juegan un papel crucial al unirse en solidaridad con otros cuerpos marginados o subordinados, desafiando las estructuras de poder dominantes a través del orgullo.

Esta perspectiva de Butler invita a reflexionar sobre cómo nuestras identidades corporales están influenciadas por las estructuras de poder, y la posibilidad de utilizar nuestros cuerpos como territorios de lucha. La intersección entre identidad y discapacidad subraya la importancia de avanzar en la justicia social para abordar la diversidad y la heterogeneidad de los cuerpos en el espacio público (Romero-Rojas y Fernández, 2024). Destacan la necesidad de enfoques críticos y sensibles que expongan las múltiples dimensiones de la opresión y la desigualdad.

Finalmente, Federici (2004) subraya la importancia del cuerpo en la expresión del activismo ciudadano. En su visión, este se convierte en el soporte, campo de batalla y materia prima con la que se experimentan, exploran y autodeterminan los espacios de transformación. El conjunto de las teorías de McRuer, Liasidou, Butler y Federici nos permite adquirir una comprensión crítica y compleja de la corporalidad, la discapacidad, la identidad y la lucha política, y así abordar las interacciones entre territorios y espacios públicos de mejor manera.

De la opresión a la resistencia: notas de una historia inconclusa

Las personas con discapacidad son un grupo oprimido dentro la sociedad, pues han tenido que luchar por sus derechos

humanos más que ninguna otra colectividad existente. Al respecto, Soledad Arnau (2013) afirma que, hoy en día, ellos saben que para el común de los ciudadanos siguen siendo lo "otro", incluso dentro de los "otros".

Su movimiento internacional surge, entonces, como una respuesta a este duro cuestionamiento, incluso el de su propia humanidad, con dos grandes objetivos. El primero es la lucha por la ciudadanía y la promoción de los derechos humanos de sus integrantes, que se cristaliza en lo que hoy conocemos como Movimiento por la vida independiente (MVI), originado en la década de 1960 en Estados Unidos cuando Ed Roberts, un estudiante con discapacidad, ingresa a la Universidad de Berkeley de California.

A partir de este hito múltiples personas con discapacidad comenzaron a luchar para liberar a quienes estaban recluidos en instituciones cerradas, incluso dentro de sus mismas casas (Iáñez, 2009). Así, el movimiento buscó devolver el protagonismo en la gestión de su propia vida, la certeza de que como seres humanos tenemos el derecho a tomar nuestras propias decisiones en cada aspecto de ella. Hablar de vida independiente es hablar también de su reverso: la exclusión sistemática que enfrentan las personas con discapacidad debido a sus "deficiencias".

El segundo objetivo es visibilizar que la discapacidad es un problema político, de carácter público, es decir, el resultado de las relaciones de poder excluyentes y opresivas en las que se ven involucradas estas personas. En virtud de ello es que

surgió el modelo social de la discapacidad en Gran Bretaña, que propone separar la deficiencia de su definición. La deficiencia se entiende como cualquier mal funcionamiento, falta total o parcial de un miembro, órgano o facultad sensorial. La discapacidad, en cambio, tiene que ver con la desventaja o restricción en la actividad causada por una sociedad que margina a las personas a raíz de esas “deficiencias”. Se establece así el vínculo entre discapacidad y exclusión en el contexto de sociedades capitalistas.

En Chile, aún existe muy poco trabajo historiográfico y de archivo que dé cuenta del surgimiento del movimiento de la discapacidad, exceptuando los notables casos de Suazo y Paredes (2019) y Brégain (2021). No obstante, el primer hito del que se tiene registro es la protesta de la Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI), en marzo de 1972, que tenía por objetivo la demanda de una ley para la importación de vehículos adaptados con arancel preferencial. Esta manifestación congregó a más de 1 000 personas marchando hacia La Moneda, quienes fueron reprimidos por la policía. La ASOCHILI se fundó en 1970 por Mario Hernández Pérez y su propósito era la creación de leyes que mejoraran la calidad de vida de estas personas. Desde 1970 en adelante, con una oscura laguna forzada por la dictadura cívico-militar, el movimiento de personas con discapacidad se ha hecho cada vez más presente en nuestro país. Con la vuelta a la democracia en 1990, el gobierno de Aylwin crea el Fondo Nacional de la Discapacidad, política pública asesorada muy de cerca por Mario Hernández.

Es importante destacar que la ASOCHILI tuvo como presidente honorario a Gustavo Cardemil, diputado y militante demócrata cristiano. La ideología social cristiana estuvo fuertemente vinculada a la discapacidad en los años sesenta y setenta, debido a su presencia en los sanatorios y auspicios de ese período. Desde los años noventa hasta la actualidad, gran parte de los dirigentes políticos de la discapacidad son cercanos a la centroizquierda, dada su formación en el modelo social inglés, de inspiración marxista. La extracción de clase de quienes forman parte del movimiento en Chile es, en su mayoría, acomodada, ya que han tenido acceso a educación y empleo, cuestión que no logra la inmensa mayoría de las personas con discapacidad en el país.

Otros hitos recientes son: la creación del Movimiento D, en la década del 2000, que buscaba la ratificación de la CDPD (cuestión que se produjo en 2008). Después, entre los años 2006 y 2011, al calor de las luchas estudiantiles de entonces, se formaliza la agrupación metropolitana de estudiantes con discapacidad, que tuvo una influencia directa en la incorporación de las necesidades educativas en las leyes de la época. En el contexto de la revuelta social de 2019 se realiza la manifestación de personas con discapacidad más grande en la historia del país, que tuvo como consecuencia la creación del Colectivo Nacional por la Discapacidad, organización que posee miembros en varias regiones. En 2023 se promulgó la ley de autismo, luego de décadas de lucha de estas personas y sus familias por el reconocimiento y abordaje estatal de sus necesidades de apoyo en todos los ámbitos de la vida.

Este breve repaso permite mostrar que llevamos mucho tiempo presentes como actores protagónicos en la conquista de nuestros derechos. Así las cosas, gran parte de las políticas públicas en materia de discapacidad son fruto de la movilización del colectivo y no tanto de la capacidad del Estado para gestionar este problema público. Para finalizar, es imperativo reconocer que, aunque con matices y diferencias ideológicas que por extensión no es posible profundizar aquí, el movimiento de personas con discapacidad en nuestro país reconoce que la discapacidad es un asunto político y de carácter público. Acercarse a él permite comprender la dinámica de las políticas en torno al tema.

Nuevas identidades en disputa: la politización de las diferencias

En este apartado daremos cuenta del panorama actual del movimiento social de las personas con discapacidad en Chile, poniendo de relieve dos fenómenos estructurales para luego ilustrar las nuevas dinámicas que se producen en algunas de sus organizaciones, a partir de las experiencias de los autores junto con los aportes de dos compañeras activistas.

A contar del siglo XXI, como mencionamos, se vienen dando dos fenómenos destacables en el campo de las organizaciones de personas con discapacidad en el país: diversificación y politización. Tradicionalmente, estas organizaciones han estado conformadas siguiendo la división biomédica o por “patologías”. Así, distinguimos movimientos históricos enfocados en las

necesidades particulares de colectivos específicos, como la Asociación de Ciegos de Chile.

En las últimas décadas este panorama se ha diversificado, con la aparición de agrupaciones como el Colectivo Palos de Ciego, el Colectivo Acción Mutante, la Asociación Crea, el Movimiento Feministas por la Accesibilidad Universal (FEMACU) y la Colectiva Invisible, por mencionar algunas. Esta variedad se expresa en dos frentes comunes. Por una parte, los integrantes son personas con diversas situaciones de discapacidad, y por otra, sus objetivos, demandas y ámbitos de acción trascienden la clásica disputa por necesidades particulares situándose en campos más amplios y heterogéneos, como la lucha contra las políticas neoliberales y la caridad institucionalizada, o la demanda por la accesibilidad universal en áreas como la cultura, las artes y la educación superior.

El segundo fenómeno de creciente alcance es la politización, que se basa en el re-conocimiento de la discapacidad como una forma de opresión social y en la visión crítica sobre la desigualdad que afecta a las personas con discapacidad en el ejercicio del poder. Una expresión de esto es la reivindicación de la participación ciudadana y la demanda por representación política de este grupo de personas. Empero, a nuestro entender, las exigencias de accesibilidad universal, participación efectiva en educación superior, lucha contra la caridad y en general las disputas por mayores niveles de autodeterminación, constituyen también expresiones de esta politización.

Como se mencionó en el primer apartado de este capítulo, uno de los factores que permite comprender la politización de una parte de las organizaciones de personas con discapacidad es la penetración del modelo social anglosajón, con su presencia en las organizaciones de estudiantes, docentes e investigadores del ámbito de las ciencias sociales, donde se han comenzado a plasmar estas ideas.

Uno de los hitos recientes al respecto fue la marcha del 3 de diciembre de 2019, cuya consigna “No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad”, que Palos de Ciego venía planteando desde 2011, fue abrazada por las organizaciones a nivel nacional, ganando así visibilidad la demanda por el ejercicio de derechos frente al enfoque caritativo (Ferrante, Pino Morán y Vera, 2023). Es importante notar que la politización de este grupo de personas es un proceso incipiente, que abarca a una proporción aún minoritaria de ellas y sus colectivos.

A continuación, con el objetivo de ilustrar cómo se viven los procesos descritos, vamos a anotar algunas reflexiones surgidas de las experiencias propias del activismo de los autores, que han sido complementadas con las de dos compañeras con discapacidad (Malva y Estefi) con quienes hemos conversado para este trabajo.

El colectivo Acción Mutante surgió en 2018, en la Universidad Academia de Humanismo Cristiano de Santiago. Se planteó inicialmente como un grupo de estudios que luego derivó en un colectivo de acción directa, orientado a la visibilización pública de un posicionamiento político e identitario de la discapacidad,

muy similar al que hiciera antes Palos de Ciego, entre 2011 y 2016. Los planteamientos centrales de Acción Mutante fueron la crítica a las instituciones caritativas de la discapacidad, la reivindicación de la autonomía de las personas con discapacidad y la crítica de las políticas neoliberales vigentes en el país (Ferrante, Pino-Morán y Vera, 2023).

Esta organización fue un espacio de reflexión colectiva donde emergió la idea de disidencia funcional, que años más tarde se plasmó en un artículo (Arroyo y Vera, 2022). En esa publicación, se intentó una delimitación conceptual, llegando a una definición provisional del término, que propone articular las luchas de las personas con discapacidad con las de otros grupos históricamente marginados (...) para construir “una sociedad fundada en la reciprocidad, la colaboración y el cuidado mutuo, una sociedad en la que todas las personas —en permanente interdependencia— podamos desarrollar nuestra autonomía y disponer con genuina libertad de nuestros cuerpos y decisiones. Una sociedad en la que la diversidad inherente a la vida natural y humana pueda florecer y desarrollarse en armonía” (Arroyo y Vera, 2022: 190).

Por su parte, Asociación Crea es un colectivo sin fines de lucro surgido en 2010, orientado a favorecer la accesibilidad de la cultura y las artes para personas con discapacidad, especialmente visual y auditiva. A lo largo de más de 10 años de experiencia, han trabajado implementando herramientas de accesibilidad en colaboración con galerías, museos, centros culturales y otras instituciones. Su diversidad interna es grande, incorpora a personas sin discapacidad junto con personas con

discapacidad visual, auditiva y otras. En palabras de Malva, ex integrante de la organización:

En Crea hay personas ciegas comunicándose en lengua de señas chilena con personas sordas, por ejemplo, y pasan otras cosas. Se debe promover que la discapacidad se encuentre en todas sus manifestaciones, se produce una empatía y una identificación con el otro que es muy fuerte. Y hay que usar la creatividad porque hay que resolver temas todo el tiempo: cómo hacemos que todos se sientan parte, cómo hacemos que haya comunicación para todos, cómo lograr que todos participen. Y es desafiante, pero es bacán cuando se logra.

En otras palabras, la convivencia en la diversidad promueve el desarrollo de la agrupación y potencia su quehacer, dado que la dinámica interna requiere de soluciones creativas para problemas que aún ni siquiera son visualizados desde las instituciones, como es la interacción entre personas sordas y personas ciegas. Es importante dar visibilidad a estas experiencias en la medida de que pueden aportar en la construcción de ambientes efectivamente diversos y accesibles, dado que, como se indicó anteriormente, la lógica de la división biomédica que se reproduce aún en muchas organizaciones no favorece la interacción en la diversidad, promoviendo por el contrario la atomización y el antagonismo de las luchas de cada colectivo.

En cuanto al Movimiento Feministas por la Accesibilidad Universal, según nos comparte Estefi, nace con el objetivo de concientizar a organizaciones feministas sobre el capacitismo y la accesibilidad universal. Ella sostiene que en Chile el espacio de los feminismos es bastante hostil para la discapacidad: "... y al final te das cuenta de que todos los espacios terminan siendo hostiles para la discapacidad. Pero igual hemos ido permeando los feminismos disidentes".

Esto es ilustrativo de la fragmentación de las luchas y demandas sociales y las dificultades para encontrar puntos comunes entre distintas propuestas emancipatorias. Al mismo tiempo expone la invisibilidad de la discapacidad, relegada a espacios que también se identifican como disidentes de lo establecido.

Un tema central para esta agrupación ha sido visibilizar las violencias hacia mujeres y disidencias sexo-genéricas con discapacidad, desarrollando alianzas con organizaciones de la comunidad LGBTIQ+. Comenta Malva de Asociación Crea:

Hicimos una investigación para mapear la situación de mujeres y disidencias con discapacidad. Hicimos entrevistas y grupos focales para dejar registro de lo que estaba sucediendo, en términos de violencia, sobre todo. Y nuestra intención era no replicar las prácticas extractivas de investigación, entonces tejimos lazos extensos en el tiempo, lo que hizo que esas alianzas fueran duraderas.

De este modo, el fenómeno de la politización se expresa aquí en el empeño de visibilizar situaciones de violencia estructural que afectan a colectivos específicos dentro de la discapacidad: mujeres y disidencias. Es destacable el hecho de que, como una constante histórica en Chile, nuevamente una organización de la sociedad civil se hace cargo de dar visibilidad a una temática ausente de las políticas estatales y de la investigación académica, resultando evidente que tanto el Estado como la academia tienen mucho que aprender de iniciativas así, las que deberían ser potenciadas y fortalecidas desde la institucionalidad.

En cuanto al fenómeno identitario vinculado a la discapacidad, se constata en la última década un proceso de florecimiento de sus reivindicaciones desde diversos colectivos, destacándose entre ellos las personas autistas, con otras condiciones neurodivergentes y las personas sordas.

Bajo este marco, junto a la noción de disidencia funcional ya comentada, algunas personas y organizaciones han comenzado a utilizar conceptos como el de diversidad funcional, como fue el caso de FEMACU y Asociación Crea hasta hace algún tiempo. Sin embargo, esta decisión no está exenta de cuestionamientos. Al respecto, Malva señala:

Ahora, si retrocediera el tiempo, no defendería tanto la idea de diversidad funcional, ahora estoy por hablar de discapacidad y de personas con discapacidad (...) En nuestro contexto la diversidad funcional es un concepto muy

“buenista”, somos todos diversos, y eso viene a borrar las dificultades cotidianas con las que vivimos. Siento que la diversidad funcional le cae muy bien a cierto sector que quiere aplacar las diferencias y convertirla en identidades diversas.

Estos cambios en la forma de nombrar la discapacidad son propios del proceso de problematización que se ha dado en los últimos años. En particular respecto a la noción de diversidad funcional, Arroyo y Vera (2022) han hecho anotaciones similares, en el sentido del riesgo que supone invisibilizar las condiciones específicas de producción de la discapacidad en esta parte del mundo, cayendo con ello en el juego gatopardista del neoliberalismo, donde cambios cosméticos son presentados como transformaciones paradigmáticas, a instancias de que las condiciones efectivas de vida de las personas con discapacidad permanecen inalteradas.

En las últimas décadas, las instituciones de educación superior en Chile comenzaron a promulgar políticas e implementar iniciativas de apoyo para personas con discapacidad. En ellas, de manera similar a lo que ocurre en las instituciones estatales latinoamericanas con la CDPD, se suelen adoptar nuevas denominaciones como “personas en situación de discapacidad”, que sin embargo no van acompañadas de transformaciones efectivas a favor del ejercicio de derechos, con el riesgo de la clausura del debate y el aplanamiento de las disputas en este campo (Ferrante, 2015; Yarza de los Ríos et al., 2019). Un ejemplo de esto lo comenta Malva:

A nivel de las instituciones los conceptos se adoptan, pero sin participación real de las personas: las escuchan un rato, adoptan su lenguaje y después las dejan fuera. Al hacer eso obtienes un vocabulario que pertenece a una comunidad, sin considerar luego la participación de ella, y ahí lo que pasa es que los conceptos quedan totalmente vacíos de contenido. Es lo que pasó en la Universidad de Chile: el concepto de diversidad funcional está en sus políticas, pero no hay nadie que lo sustente. Es la maniobra colonialista clásica.

En el ámbito universitario, en 2023 surgió en Santiago la Colectiva Invisible, formado por estudiantes de diversas universidades públicas y privadas. Esta agrupación ha mostrado, mediante acciones públicas de activismo,² el impacto del capacitismo en la educación superior, en donde las barreras de acceso, accesibilidad, actitudinales y otras son el reflejo de las barreras estructurales presentes en la sociedad. Este contexto adverso de la universidad neoliberal invisibiliza y excluye la discapacidad, imponiendo además una carga emocional desproporcionada al estudiantado con discapacidad,

-
- 2 El activismo es una forma de activismo que puede manifestarse de diversas maneras, incluyendo la creación de obras de arte visual, performances, murales callejeros, instalaciones artísticas, música, entre otros medios creativos. Estas expresiones artísticas suelen abordar temas como los derechos humanos, justicia social, igualdad de género, diversidad cultural, etcétera.

dada la normalización, la sobreadaptación y el ocultamiento de la propia identidad y condiciones personales. El arte surge entonces como un espacio de resistencia y empoderamiento, donde estas personas pueden construirse como ciudadanas activas y críticas, desafiando estereotipos impuestos y reclamando su derecho a la representación y la identidad propia. La conexión entre colectivos y lugares proporciona un sentido de pertenencia y validación que contrarresta la discriminación y la invisibilidad.

Una última anotación sobre este tema dice relación con las brechas que hay en Chile entre el fenómeno identitario, en el ámbito de la discapacidad, y las transformaciones efectivas en favor de la accesibilidad y la plena participación de todas las personas. En efecto, continúa Malva:

La identidad disca es un problema de la sociedad en general. Que haya tantas personas con discapacidad en un amplio espectro no sé si les sirve a las personas con discapacidad que enfrentan barreras cotidianas. Si todo el mundo se reconoce como personas con discapacidad, ¿qué pasa con el pequeño grupo de personas que tiene necesidades específicas de accesibilidad? Si todos somos algo, al final nadie lo es.

Nuevamente, bajo el manto de un supuesto progreso se esconde la perpetuación de condiciones de marginalidad y la falta de garantías básicas para el ejercicio de derechos por

parte de las personas con discapacidad. Surge el desafío de compatibilizar el desarrollo de identidades con la crítica radical de las condiciones de producción de la discapacidad en el país, y las demandas por transformaciones efectivas en favor de los derechos de todas las personas.

Entretanto, donde hay garantías mínimas de accesibilidad se dan otras dinámicas y se abren nuevas posibilidades. Estefi, que actualmente vive en España, comenta:

Estoy viviendo en un lugar donde no tengo que pelear tanto. Entonces, como no tengo que estar siempre en pie de guerra, ahora para mí la discapacidad pasó a ser una identidad (...) es parte de mí, siempre ha sido parte de mí, pero ahora es como una parte bien asumida, y todo lo que hago es por los que vienen a futuro.

Esta transformación de la experiencia personal en función del contexto social confirma la relevancia de las condiciones sociales, económicas y culturales y su impacto en la vivencia específica de la discapacidad. Mientras en Chile las personas con discapacidad debemos luchar día a día por ser consideradas personas, por ejercer nuestro derecho a existir, a contrapelo de la normalidad capacitista imperante, en otros lugares donde hay algunos avances importantes en accesibilidad y las personas con discapacidad sufren menos discriminación y gozan más del estatus de personas con dignidad y derechos, la energía que antes debía invertirse en ser reconocidas

como tales ahora puede ser redireccionada, abriendo nuevas posibilidades de vivir la discapacidad. En palabras de Estefi:

Cuando uno asume su identidad todo es más expedito, obviamente identificando cuáles son tus necesidades y verbalizándolas, ya no eres como la súper woman que puede hacer todo y llegar a todas partes, ahora soy más consciente de mis limitaciones y de que necesito ciertos apoyos.

Estas experiencias dan cuenta de la necesidad de reconocer la propia vulnerabilidad al interior del activismo disca como una práctica anticapacitista, donde no todo se puede, que la posición de activista no debe significar estar constantemente activo y que esto no implica una contradicción con las propias luchas de las personas con discapacidad.

Reflexiones finales: ¿por qué es fundamental el activismo de las personas con discapacidad?

Comprender la importancia del activismo de las personas con discapacidad es fundamental para la conquista de los derechos humanos, sobre todo en el contexto actual, cuando se enfrentan las estructuras coloniales, patriarcales y neoliberales propuestas por los Estados modernos. Este capítulo resalta la importancia de reconocer y valorar estas trayectorias, cuerpos y luchas, tanto a nivel histórico como teórico.

De esta manera, el activismo de personas con discapacidad ha desempeñado un papel crucial en el fortalecimiento de las asociaciones y en el impulso de políticas públicas, evidenciando la evolución y mutación de sus demandas a lo largo de la historia. Más allá de la lucha inicial por la accesibilidad física, este movimiento ha dado lugar a un desarrollo de identidades más amplio, abordando una diversidad de condiciones y su vínculo con el género, sexualidad, raza y clase social. No obstante, esta evolución no está exenta de desafíos, ya que la lucha por el reconocimiento y la interseccionalidad se enfrenta a obstáculos persistentes en una sociedad neoliberal.

A pesar de los avances logrados, las personas con discapacidad siguen enfrentando múltiples formas de discriminación y opresión, lo que subraya la urgente necesidad de una sociedad más justa, donde haya un cambio de paradigma y la justicia no solo se trate de distribuir recursos económicos de manera más equitativa, sino también de abordar las estructuras de poder que generan desigualdades económicas, sociales, políticas y culturales. Estos debates involucran tanto a personas con discapacidad como a gobiernos, instituciones, organizaciones y la sociedad civil en general, con el principal objetivo de visibilizar que la discapacidad es un problema político de carácter público.

En resumen, a partir del estado actual del movimiento de la discapacidad en Chile, nos interesa recuperar una interrogante fundamental planteada por sus ideólogos en los albores del modelo social británico: ¿cómo se articula la emancipación de las personas con discapacidad con un proyecto global de

emancipación humana? Al respecto, visualizamos la necesidad de trascender las luchas identitarias y sectoriales para construir un proyecto alternativo al capitalismo que no sólo permita la emancipación humana, sino que además lo haga en equilibrio con la naturaleza y los demás seres vivos. Este imperativo requiere construir alianzas y vínculos con otros movimientos sociales que permitan recorrer ese camino.

Esto implica, entonces, entender que los estudios sobre discapacidad no hablan sólo sobre nosotros, las personas con discapacidad, sino también sobre el mundo en el cual vivimos. Es crucial no olvidar el lugar del que vienen esos estudios. Su objetivo principal es cuestionar lo establecido, tensionar la idea de que portar una diferencia implica automáticamente una condena a la pobreza y marginación social. Esto conlleva discutir el modelo capitalista en el que vivimos y pensar en una sociedad de nuevo tipo, que acoja y valore la diversidad como parte de la naturaleza humana.

Para finalizar, nos parece crucial seguir insistiendo que, con el fin de lograr cualquier avance en materia de transformación política para las personas con discapacidad, resulta imprescindible la participación protagónica de estas mismas personas y de sus organizaciones, del igual forma que debemos seguir profundizando en investigaciones situadas a la realidad latinoamericana, destacando sus particularidades, poniéndolas en diálogo con saberes ancestrales y con una impronta anticolonial.

Agradecimientos

Este capítulo no habría sido posible sin el apoyo y la inspiración de numerosas personas y colectivos que luchan incansablemente por la justicia social y la igualdad de derechos. En primer lugar, queremos agradecer a la Colectiva Invisible, compuesta por personas con discapacidad y aliadas, cuyo trabajo en el activismo disca en Chile ha sido una fuente constante de inspiración y aprendizaje. Su compromiso con la visibilización de las realidades de las personas con discapacidad a través del arte nos ha impulsado a explorar nuevas formas de activismo y expresión. También queremos dar nuestro profundo agradecimiento a Camila Serrano, miembro del equipo organizador de los Encuentros Disca Divergentes. Su labor en la creación de espacios de encuentro y diálogo para personas con discapacidad ha sido fundamental para fortalecer el movimiento y generar nuevas estrategias de lucha. Asimismo, agradecemos a Estefi Leiva, activista ciega, Máster en Psicología Educativa y candidata a doctorado en Psicología de la Educación, por compartir su experiencia y conocimientos sobre el activismo de este grupo de personas. Su perspectiva crítica y compromiso con la lucha por los derechos humanos nos han enriquecido enormemente. Además, queremos agradecer a todas las personas con discapacidad que han participado en movimientos sociales y han levantado sus voces para exigir sus derechos. Sus historias de lucha y resistencia son un testimonio de la fuerza y la resiliencia que tiene la comunidad. Esperamos finalmente que este capítulo contribuya a visibilizar la importancia del activismo de las personas con discapacidad y

a generar nuevas alianzas entre la academia, los movimientos sociales y sus vínculos con el activismo.

Referencias

Arnau, S. (2013). La filosofía de vida independiente. Una estrategia política noviolenta para una cultura de paz. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(1), 93-112. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art5.pdf>

Arroyo, P. y Vera, L. (2022). Disidencia funcional, una propuesta desde el Sur para repensar la discapacidad. *Aequitas*, 28(2), 181-190. <https://doi.org/10.7202/1093620ar>

Bronfman, P. y Bronfman, N. (2022). *Performance, ciudadanía y activismo en Chile 2010-2020*. Editorial Oso Liebre.

Brégain, G. (2021). Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los "lisiados" a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). *Pasado Abierto*, 7(13). 56-95.

Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política*. Editorial Paidós.

Federici, S. (2004) Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria. *Traficantes de Sueños*.

Ferrante, C. (2015). Política de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal. *Revista Inclusiones*, 41-61. <https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/2891>

Ferrante, C.; Pino-Morán, J. y Vera, L. (2023). ¡No más caridad, queremos derechos, justicia y dignidad! Las marchas anti-Teletón en Chile (2011-2021). *Temas Sociológicos*, 32, 301-343. <https://doi.org/10.29344/07196458.32.3278>

Foucault, M. (1967). Los Espacios Otros en *Architecture, Mouvement, Continuité*, 5, 46- 49.

Foucault, M. (2006). *Anormales*. México: Fondo de Cultura Económica.

Freire. P. (2012). *Pedagogía del oprimido*. Siglo XXI.

Iáñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional: resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, IX, (1), 93-103

Lapierre, M. (2022). Estado del arte de la discusión latinoamericana sobre capacitismo. *Disability and the Global South*. 9(1), pp. 2152-2180. https://disabilityglobalsouth.files.wordpress.com/2022/09/09_01_02.pdf

Liasidou, A. (2013) Intersectional understandings of disability and implications for a social justice reform agenda in education policy and practice. *Disability & Society*, 28:3, 299-312, <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710012>

McRuer, R. (2021). Teoría crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad. Kaótica Libros.

Pino-Morán, J. (2020). *Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile*. [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Barcelona.

López-Radrigán, C. (2023). Repertorios en resistencia de la discapacidad en el estallido social chileno. *Astrolabio. Revista Internacional de Filosofía*. (27) 5-34. <https://raco.cat/index.php/Astrolabio/article/view/427356>

Romero-Rojas (2023). Discapacidad y Artivismo en los Espacios Públicos en Chile: una forma de acción colectiva para ejercer ciudadanía y desarrollar identidad cultural en S. López de Maturana y M. Vásquez Astudillo (Eds.). *Arte y Pedagogía* (pp. 121–144) FACOS-UFSM Editora.

Romero-Rojas y Fernández, (2024). Discapacidad y Artivismo: potencia creativa y expresión ciudadana en el espacio público en V. Romero-Rojas y M. Lizama (Eds.), *La Emoción de Crear. Artes, Aprendizaje Socioemocional y Discapacidad*. (pp. 51–59) Ediciones UC.

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M.E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttión, B. y Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, (39), 87-105.

Suazo, B. y Reyes, M. (2019). La Politización de la “Discapacidad” en Chile como Práctica de lo Común de Organizaciones de y para Personas “con Discapacidad”. *Castalia - Revista*

De Psicología De La Academia, (32), 119-138. <https://doi.org/10.25074/07198051.32.1344>

Yarza de los Ríos, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M y Miguez Pasada, M. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para entender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza de los Ríos, A., Sosa, L. y Pérez Ramírez, B. (coords.) *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. CLACSO, pp. 21-43.

