

Mirada crítica y reflexiva del cuento infantil anticapacitista “La sonrisa de Lola”

Belén Gimenez

Lucía Velázquez

Este cuento anticapacitista está ambientado en Misiones, una provincia del noroeste de Argentina, que limita con los países de Paraguay, Brasil y Uruguay. Su ubicación geográfica la hace un territorio favorable para albergar a un gran número inmigrantes. En sus tierras coloradas se mezclan culturas y saberes que combinan de manera casi mágica lo guaraní, lo latinoamericano y lo europeo.

En este suelo de verdes yerbales y frondosas selvas, rodeado de agua, están arraigadas muchas prácticas capacitistas que se entrelazan con creencias religiosas y conservadoras. Un ejemplo de esto es el Centro de Habilitación y Rehabilitación de Personas Ciegas o con Baja Visión "Santa Rosa de Lima", que pertenece al Obispado de la Diócesis de la ciudad de Posadas y está reconocido por el estado como una institución pública de gestión privada. Este es uno de los espacios más reconocidos con el que cuentan las personas con discapacidad visual y al tener lineamientos religiosos hay ciertas temáticas de las que no se les permite hablar a los concurrentes.

En lo que respecta al ámbito político, muchos de los cargos ocupados en los espacios de gestión estatal tienen dirigentes o titulares con una escasa formación en la temática de discapacidad o en el campo de la Educación Especial. Hablamos de espacios como el Consejo Provincial de Discapacidad de la Provincia de Misiones que está dirigido por una Licenciada en Trabajo Social o la Dirección de Educación Inclusiva que está a cargo de una profesora de Artes Plásticas, entre tantos otros. No pretendemos descalificar o desmerecer los estudios académicos de las personas que llevan adelante estos organismos, pero nos parece necesario dejar en evidencias que estas formaciones carecen de una perspectiva en discapacidad.

En cada gestión estatal se cambian algunos nombres pero no están claros los lineamientos de trabajo. Estas falencias también se replican en el ámbito pedagógico, a modo de ejemplo tenemos el Profesorado en Educación Especial, que cuenta con un plan de estudios que data desde 1.996 y tiene una antigüedad de 24 años. Esta carrera de grado de la Universidad Nacional de Misiones, está enmarcada dentro de

la Ley Federal Educativa N° 24.195, una ley que perdió vigencia hace 14 años y fue reemplazada en el 2.006 por la actual Ley de Educación Nacional N°26.206. Con esta modificación en el marco normativo de la educación argentina, se concibe a la Educación Especial como una modalidad transversal al sistema educativo.

Ponemos la mirada en esta institución porque nos parece importante analizar si actualmente la comunidad educativa, pero por sobre todo los centros de formación docente, están comprometidos con las modificaciones y adaptaciones necesarias para revertir la mirada actual existente frente a la temática de la discapacidad. Insistimos en que es en estos espacios en donde mayormente se construyen las bases de la sociedad y de esta formación dependerá que efectivamente se reconozca a las Personas con Discapacidad (PcD) como sujetos de derecho.

Un lugar importante para iniciar un análisis del tipo de formación brindada son los planes de estudios. En el caso de la carrera de Profesorado en Educación Especial, basándonos en su redacción, se la puede situar dentro del Modelo Rehabilitador con un enfoque del paradigma médico, ya que se hace énfasis en el tratamiento de la discapacidad, situando el problema en el individuo y en sus Necesidades Educativas Especiales (NEE) y se hace constante hincapié en el tratamiento de la discapacidad. Desde nuestra lectura, podríamos afirmar que en el actual plan de estudios de esta carrera no se considera a la discapacidad como una característica más de las personas, ni se reflexiona sobre las trayectorias de vida de este sector poblacional desde una mirada del modelo social.

Si bien los programas de las cátedras, sus contenidos y sus respaldos teóricos se renuevan con cierta frecuencia, esa actualización no llega al plan de estudios. En la provincia de Misiones, y nos atrevemos a decir que en gran parte de Argentina, las aulas continúan siendo espacios en los que poco se han discutido y problematizado la infantilización, la asexualidad, la inserción laboral, la invisibilización, y tantas otras prácticas capacitistas a las que se enfrentan cotidianamente las PcD. Todavía quedan muchos contenidos por debatir y poner en tensión para hacer efectivo el reconocimiento de las PcD como sujetos de derechos.

Como dijimos anteriormente a nivel nacional hay alguna impronta con la Ley N° 26.206, pero a nivel provincial esto no se replica de esa manera porque hasta hace muy poco no había un lineamiento explícito de trabajo. Recién en noviembre de este

año, momento en el que se sancionó una la Ley Provincial VI-253 de Educación Inclusiva, es que se puso la mirada en la modalidad de la Educación Especial. Esta ley viene a instalar la figura del Asesor Educativo para la Inclusión, pero en su cuerpo nada se habla de las problemáticas anteriormente nombradas. En consecuencia tampoco en las demás modalidades del sistema educativo misionero se abren debates respecto a esta temática.

Decidimos hacer una búsqueda con el fin de indagar un poco más sobre estas realidades del campo de la educación especial, esperanzadas en encontrar un poco más de información y esta exploración sólo arrojó resultados que ya conocíamos. En las siguientes búsquedas pusimos la mirada en los medios de comunicación, porque consideramos a los mismos como constructores de sentido común. Esa búsqueda arrojó resultados en donde se anteponía la espectacularización de la discapacidad por medio de noticias, artículos, y entrevistas en donde las personas con discapacidad eran expuestas desde el tokenismo o el porno inspiracional.

Esto a su vez nos llevó a preguntarnos cuáles son los espacios que resisten frente a tantas carencias y nos chocamos con otra realidad, en la provincia los movimientos sociales fueron formados por las familias de las PcD. Que a su vez son espacios que tienen prácticas capacitistas en donde se vuelve a violentar a los propios sujetos de la discapacidad.

Más allá de las raíces conservadoras y religiosas, en este pedazo de tierra colorada que habitamos comenzó a germinar hace algún tiempo un fuerte espíritu de lucha, que aflora mayormente en los jóvenes que buscan transformaciones sociales.

El año pasado, ambas dos, empujadas por esos aires combativos, decidimos conformar el “Movimiento de Estudiantes en Unidad”. Conociendo experiencias de compañeros con discapacidad que se vieron en la obligación de dejar sus carreras por las barreras vivenciadas y la falta de políticas institucionales en materia de inclusión en el Nivel Superior, junto a otros compañeros con discapacidad tomamos la decisión política de organizarnos y conformar el primer movimiento social de PcD de la provincia de Misiones.

Desde el mismo nos interesa tejer alternativas de colaboración, a fin de que las instituciones de educación superior sean espacios de encuentro, donde las personas

con discapacidad tomen protagonismo encabezando la lucha por conquistar derechos, expresando sus necesidades en primera persona.

Los integrantes del movimiento nos encontramos en constante formación ya que trabajamos en equipos de investigación y extensión, y tenemos nuestras puertas abiertas a quienes tengan interés en construir propuestas que ayuden a superar las barreras, derribando prejuicios y construyendo empatía para contrarrestar las prácticas capacitistas y la violencia de los discursos deshumanizantes en torno a la discapacidad.

Otro espacio de resistencia del que ambas somos integrantes es La Barra Disca Nuestramericana, un movimiento de personas con discapacidad y aliados en el que nos reunimos con compañeros militantes de toda Latinoamérica.

Nos parece importante poner la mirada en estos espacios de resistencia y en las luchas colectivas, porque son nuestras uniones las que hacen potentes nuestras acciones. En una sociedad en la que nos intentan fragmentar o dividir no nos tenemos que olvidar que el enemigo es este sistema capacitista, capitalista, patriarcal neoliberal y hegemónico que nos oprime sistemáticamente a todos.

Nuestro cuento anticapitalista, respondiendo a la militancia que venimos construyendo en diferentes espacios, busca visibilizar las barreras con las que se encuentran los estudiantes con discapacidad visual en los espacios educativos, tales como la escasez de materiales legibles para los lectores de pantalla o la carencia de textos en Braille, la necesidad de imágenes descritas para acceder a cierta información, entre otras barreras que Lola, nuestra protagonista, va vivenciando en el correr de las páginas.

Otras de las ideas que buscamos transmitir se centran en cuestionar el pensamiento positivo, basándonos en lo trabajado en la clase N°8. Las lecturas de los textos allí propuestos nos permitieron dar cuenta de que ser felices es parte de la nueva normalidad, y de cómo el capitalismo factura con esa felicidad comprada y forzada. Porque como dicen Cabanas, Edgar y Eva Illouz “La felicidad se ha convertido en una poderosa herramienta para controlarnos porque nos hemos entregado a la obsesión que nos propone” (2019, p. 161).

La búsqueda de la felicidad se ha convertido en un negocio inmedible en el que pagamos grandes sumas de dinero para adquirirla o alcanzarla. Estamos tan ensimismados en esa cacería que no nos permitimos expresar otras emociones y las pocas veces que sentimos o vivenciamos tristeza, enojo, rabia, y los demás sentires rotulados como negativos, lo hacemos con culpa y en ocasiones hasta los escondemos.

Buscamos que el personaje de Lola transmitiera esa imposición existente en nuestra sociedad por pertenecer a esa “normalidad” de personas felices que no nos permite vivenciar libremente nuestros sentires. Por eso hacemos mucho énfasis en esa sonrisa forzada de Lola, que esconde tristeza, aburrimiento y hasta rabia.

Otro elemento que consideramos importante de nuestra producción es que intentamos dejar en evidencia el deseo y la elección de Romina de cuidar a su amiga Lola, haciendo énfasis en las formas de amistad como cuidado, como plantea Cvetkovich, Ann (2018) en su texto “Memoria sobre los cuidados”.

Quisimos subvertir las realidades de las prácticas de cuidado que predominan en nuestra actualidad. Hablamos de prácticas que pocas veces son una elección. Decimos esto porque consideramos que en nuestras crianzas nos construyen o estructuran para que en algún momento de nuestras vidas tengamos que cuidar a alguien. No creemos que el cuidado en sí sea algo “malo”, pero sí el hecho de que sea una imposición.

Reflexionamos sobre tantas relaciones con mecánicas bancarias entre personas que están unidas por lazos sanguíneos casi irrompibles, en donde algunos ven a otros como cuidadores eternos que deben pagar una deuda que adquirieron desde el nacimiento y lo hacen con creces por medio de cuidados forzados durante casi toda la vida. Esto a su vez habilita a reforzar la idea aún latente de “hijos esclavos”, “hijos lazarillos” que no tuvieron la posibilidad de elegir el rol de cuidador que sus progenitores ya le asignaron, en muchos casos antes de nacer.

Decimos esto porque a lo largo del Seminario pudimos conversar acerca del sin número de veces que escuchamos decir en nuestro entorno frases como “¿Cómo no vas a tener hijos? ¿Quién te va a pasar un vaso de agua?”, “¿Quién te va a cuidar

cuando envejecas?”, “vos como ciega por lo menos tenés que tener un hijo para que te pueda guiar” entre tantas otras.

Después de las lecturas y de nuestros intercambios ambas nos preguntamos ¿Cómo se logra salir de ese lugar de cuidador para el que fuimos estructurados por ser hijos, o mujeres? ¿Cómo se rompen los designios familiares que te obligan a cuidar a alguien por el solo hecho de compartir lazos sanguíneos? y principalmente, ¿Cómo podemos construir vínculos de cuidados mutuos y respetuosos? Y nos parece que la respuesta a estas preguntas es el amor. Puede sonar cursi, pero creemos que tal como plantea bell hooks citada de la clase N°5 de este Seminario “El amor es profundamente político. Nuestras más profundas revoluciones vendrán cuando sepamos entender esta verdad. Solo el amor puede darnos la fuerza para ir hacia adelante en medio de la miseria y el corazón roto” (bell hooks, 2001, p. 17).

Romina impulsada por ese amor busca cuidar a su amiga Lola, se preocupa por ella y expresa ese amor al ir a visitarla en medio de una pandemia. En lo personal, ambas coincidimos en que los vínculos que construimos en nuestros círculos de amistades son los que nos sostienen, y nos sostuvieron a lo largo de nuestra vida. En esta pandemia estos espacios nos dieron soporte por medio del amor y los afectos.

Lo que está haciendo Romina es fundamental, esa relación de cuidado desde la interdependencia es lo que le puede permitir a Lola que su realidad sea distinta a la de tantas mujeres y niñas en situación de discapacidad que están más expuestas a vivir en condiciones de violencia, tanto fuera y dentro del ámbito familiar, por ser mujeres y por encarnar una discapacidad. La discriminación, el abuso de poder, y la sobreprotección son los tipos de violencias más vivenciadas por las mujeres con discapacidad. Ya que muchas veces se cree que las estas no podrán ser autónomas, y se las obligan a estar siempre cuidadas por alguien.

Uno de los casos más movilizadores, en la Provincia de Misiones, que deja en evidencia el abusos de poder al que se enfrentan las mujeres muchas veces por parte de los profesionales de la salud es que vivió Paula Pisak que fue víctima de violencia obstétrica y de una mala praxis que derivó en descompensaciones, hipoacusia y parálisis muscular.

Entendemos que aún son muchas las mujeres con discapacidad violentada, y las violencias naturalizadas, así como las falencias respecto a la accesibilidad y a su aplicación en el cotidiano y aún más en el aula. Pero creemos que es necesario unirnos y empezar a accionar, como un cuento infantil anticapitalista, para contrarrestar estas realidades.

Créditos del cuento:

Idea original: Lucía Velázquez, Belén Gimenez

Ilustración: Alejandro Berneri.

Bibliografía

Ahmed, Sara (2019) "Sonrei". *Revista Heterotopías del Área de Estudios Críticos del Discurso de FFyH*. Volumen 3, N° 5, pp. 1-12.

Ahmed, Sarah (2018) "Cuerpos frágiles". *Vivir una vida feminista*. Barcelona: Bellaterra, numeración PDF: 6 - 12.

Cabanas, Edgar y Eva Illouz (2019) "Ser feliz, la nueva normalidad". *Happycracia, Cómo la ciencia y la industria de la felicidad controla nuestras vidas*. Barcelona: Paidós. pp. 135-159 (numeración PDF).

Cvetkovich, Ann (2018) "Memoria sobre los cuidados". *Un archivo de sentimientos. Trauma, sexualidad y culturas públicas lesbianas*. Barcelona: Bellaterra, numeración PDF: 5 - 23.

LEY VI-253. POSADAS, 22 de Octubre de 2020. Suplemento Oficial, 9 de Noviembre de 2020 Vigente, de alcance general. Id SAIJ: LPN0600253. Disponible en: <http://www.saij.gob.ar/LPN0600253>

López, María. (2008). *Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Madrid: Narceas S.A. pp. 107 -140.

Maldonado Ramírez, Jhonatthan (2019) "Los fracasos de la discapacidad: desear hijos sanos". Nexos. (Dis)capacidades. Blog sobre otros cuerpos y mentes, disponible en <https://discapacidades.nexos.com.mx/?p=968>

Maldonado Ramírez, Jhonatthan (2020) "Pixarcrip: cuerpos múltiples, responsabilidades anticapacitistas y parentescos inesperados". Utopía, Revista de crítica cultural, número 6, julio-septiembre 2020, Madrid-México, numeración PDF: 1 - 21.