

Por Seema Bahl, M.A., M.I.A

Introducción y propósito:

La discapacidad es prevalente en la sociedad, ahora se ha documentado que afecta a un cuarto de la población adulta de los EE. UU. (CDC, 2018). Teniendo en cuenta que la población con discapacidad es el grupo minorizado más numeroso de Estados Unidos, un paso importante en pos del avance de la equidad y la inclusión educativa en nuestro sistema escolar desde el jardín de niños hasta el 12.º grado sería obtener una comprensión básica del marco de Estudios Críticos en Discapacidad y la aparición del Movimiento de Justicia por la Discapacidad. El presente resumen ofrece una descripción general de la discapacidad como categoría social y una introducción al Movimiento de Justicia por la Discapacidad, que puede guiar y ofrecer información sobre las prácticas de inclusión en el salón de clases desde el jardín de niños hasta el 12.º grado.

Capacitismo y lenguaje sobre discapacidad

El capacitismo puede definirse simplemente como “discriminación a favor de las personas sin discapacidad” (Linton, 1998) o más específicamente como “opresión, prejuicio, estereotipo o discriminación contra las personas discapacitadas en función de una discapacidad real o presunta, y la creencia de que las personas son superiores o inferiores, tienen una mejor calidad de vida o tienen vidas más valiosas o que valen la pena vivir según la discapacidad real o percibida”. (Brown, sin fecha). El capacitismo es sistémico y está generalizado en nuestra sociedad, y al igual que el racismo, el sexismo, la heteronormatividad y la xenofobia, ha sido, desafortunadamente, un principio fundamental a través del cual nuestras escuelas han tomado decisiones sobre cómo incorporar a los estudiantes con discapacidad al salón de clases desde el jardín de niños hasta el 12.º grado, ya sea a través de la segregación a salones de clases de educación especial o de la inclusión inadecuada en el entorno de educación general. Como señalan Baglieri y Lalvani (2020),

La existencia de salones de clases separados refuerza la idea de que algunas personas son lo suficientemente diferentes como para que no se las eduque en el mismo espacio que a todos los demás... Estas separaciones entre niños con y sin discapacidad permiten la proliferación del capacitismo, reforzando el estigma de la discapacidad y evitando oportunidades naturales de interacción entre niños con capacidades diversas.

Al referirse a los estudiantes con discapacidad en el salón de clases y para dismantelar el capacitismo, es crucial que adopte un lenguaje respetuoso que haya sido analizado por líderes de la comunidad de personas con discapacidad (incluidos académicos de estudios sobre discapacidad y activistas a favor de la discapacidad). Por ejemplo, Simi Linton, Lydia Brown y otros afirman que, en lugar de referirse a los estudiantes como “confinados a una silla de ruedas”, “que sufren síndrome de Down”, “minusválidos” y “con capacidades diferentes”, se debe hacer referencia a los estudiantes discapacitados como personas “que andan en silla de ruedas”, “que viven con síndrome de Down”, “que padecen de síndrome de Down” o simplemente “discapacitados o que viven con una discapacidad” (Linton, 1998; Brown, sin fecha). Como se observa en los estudios académicos sobre discapacidad, la categoría de discapacidad es tanto una construcción social —es decir, que su significado es fluido y depende de decisiones sociales dentro de un momento histórico dado (Annamma, Connor y Ferri, 2013; Wendell, 1996)— como una identidad de la cual estar orgulloso debido a los logros sociales alcanzados por el Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad (Longmore, 2003). En relación con esto, la comunidad de personas con discapacidad ha argumentado que el término es una categoría sociopolítica y no un identificador médico.

La comunidad de personas con discapacidad hace una clara distinción entre el lenguaje de la persona primero (“persona con una discapacidad”) y el lenguaje de la identidad primero (“persona discapacitada”). El Movimiento de Orgullo por la Discapacidad y el Movimiento de Justicia por la Discapacidad tienden a favorecer el lenguaje de la identidad primero, ya que la afirmación de la identidad en la discapacidad (“Me identifico como una persona discapacitada”) relaciona un significado sociopolítico con la experiencia de vida de una persona. En otras palabras, la discapacidad es central para la persona a quien se califica y es el atributo principal que posiciona cultural y socialmente a esa persona (Simonsen y Mruczek, sin fecha). De este modo, afirmar la discapacidad como identidad principal permite una sólida afirmación del orgullo por la discapacidad y exige derechos y justicia por la discapacidad.

Modelo médico y modelos sociales de discapacidad

Uno de los desarrollos más importantes en la historia de la discapacidad fue la introducción del modelo social de discapacidad. Históricamente, la discapacidad se había entendido en el ámbito médico como una realidad biológica y una tragedia a superar para la persona (Shakespeare, 2010; Oliver, 1990). Esta perspectiva desde la cual se observaba la discapacidad se denominó Modelo individual o Modelo médico de discapacidad (Oliver, 1990; Shakespeare, 2010). De acuerdo con este modelo, que sigue siendo la visión dominante de la discapacidad en la educación especial actual (Valle y Connor, 2019), las personas con deficiencia física, sensorial y cognitiva se consideraban “seres inferiores”, y los “déficits funcionales” requerían intervención médica para tratar o “curar” a las personas para los fines de convertirlas en ciudadanos totalmente rehabilitados, completos y que contribúan a la sociedad (Shakespeare, 2010; Oliver, 1990). Sin embargo, el Modelo médico de discapacidad no consideró hasta qué punto los ambientes construidos excluían a las personas discapacitadas por el simple hecho de ser físicamente inaccesibles. El reconocimiento de estos fracasos condujo a la conceptualización del Modelo social de discapacidad, que evolucionó a partir del trabajo de hombres activistas

blancos físicamente discapacitados en Inglaterra, que se autodenominaron “Sindicato de Personas con Deficiencias Físicas contra la Segregación” (UPIAS) (Shakespeare, 2010). Según los proponentes del Modelo Social de Discapacidad, las personas discapacitadas son un grupo marginado, oprimido por obstáculos para la participación creados artificialmente en la sociedad. En su manifiesto de 1975, el Sindicato de Personas con Deficiencias Físicas contra la Segregación (UPIAS) en Inglaterra afirmó lo siguiente:

En nuestra opinión, la sociedad es quien incapacita a personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto por encima de nuestras deficiencias; a través de la forma en que estamos innecesariamente aislados y excluidos de la participación plena en la sociedad. (Shakespeare, 2010)

Medidas prácticas y recomendaciones:

Baglieri y Lalvani (2020) señalan la importancia vital de abordar el capacitismo en las escuelas:

Nosotros... hemos sido testigos, a través de nuestras experiencias personales y del trabajo con aquellos que han experimentado el aislamiento de la sociedad o la marginación en las escuelas, no solo de los resultados perjudiciales de la incapacidad de la sociedad para cuestionar la opresión de las personas con discapacidad, sino también del poder de estas ideas cuando las personas tienen un momento en el que logran el descubrimiento que cambia la comprensión de la discapacidad para sí mismas y para los demás.

Es imperativo que el personal y los maestros de todas las asignaturas estén capacitados para comprender la importancia del marco de estudios de discapacidad a fin de que puedan incorporar este marco en su plan de estudios y pedagogía. Esto podría incluir lo siguiente:

- a. Capacitar al personal y a los maestros sobre la importancia de usar un lenguaje que no sea capacitista dentro y fuera del salón de clases, además de enseñar al personal y a los maestros a diferenciar entre el lenguaje de la persona primero en comparación con el lenguaje de la identidad primero.
- b. Entablar conversaciones en todos los salones de clases sobre las barreras sociales para la participación de personas discapacitadas. Esto podría incluir implementar actividades en el salón de clases que revisen la accesibilidad física y enseñar a los estudiantes sobre el diseño universal.

¹ Recomendaciones adaptadas de Valle y Connor (2019).

c. Enfatizar que la discapacidad en un espectro y que su significado es fluido y se construye socialmente.

d. Normalizar la discapacidad como parte natural de la sociedad y la experiencia humana. Esto requerirá un enfoque regular en la discapacidad en el salón de clases a través de historias positivas y afirmando ejemplos de personas discapacitadas en las lecciones.

e. Centrar las experiencias de las personas discapacitadas y no evitar las conversaciones sobre los Programas de Educación Individualizados (IEP), los paraeducadores y los salones de clases de educación especial (preservando al mismo tiempo la confidencialidad y los derechos de sinceramiento).

Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad

El Movimiento de vida independiente y el Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad surgieron durante la década de 1960 inspirados en los éxitos crecientes del Movimiento por los derechos civiles (Nielsen, 2012; Longmore, 2003; Baglieri y Lalvani, 2020). El Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad tenía la intención de lograr la igualdad en la sociedad y eliminar la discriminación contra las personas discapacitadas mediante la aprobación de leyes y políticas que protegieran los derechos civiles, políticos y económicos de las personas discapacitadas en los Estados Unidos. Liderados principalmente por activistas blancos de clase media con discapacidad física (Frederick y Shifrer, 2018), los activistas a favor de los derechos de personas con discapacidad estaban interesados en eliminar las barreras sociales en relación con la accesibilidad, para poder participar plenamente en la sociedad.

A pesar de que el Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad fue poderoso y urgente, se hizo evidente que las demandas y victorias de este movimiento no atendían ni representaban adecuadamente a todas las personas discapacitadas. Las personas discapacitadas que también eran negras,

“el capacitismo opera de la mano de otras formas de opresión y enfatiza...”

indígenas u otras personas de color, las personas de la comunidad LGBTQ², las personas que viven en la pobreza y no tienen vivienda, y los indocumentados y otros inmigrantes racializados enfrentaron una discriminación única y agravada que no podía rectificarse con la implementación de las leyes y políticas que se ganaron con el esfuerzo del Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad (Sins Invalid, 2019).

Comunidad y activismo: ¿qué es la justicia por la discapacidad?

Había una necesidad urgente de que las personas discapacitadas que también experimentaban opresión y exclusión en base a identidades de “otredad” o las personas “multimarginadas” fueran reconocidas por tener una experiencia de discriminación social que era distinta de la que enfrentaba el movimiento general por la discapacidad. De esta manera, nació el Movimiento de Justicia por la Discapacidad. El Movimiento de Justicia por la Discapacidad fue un marco transversal centrado en la liberación creado en 2005 por Sins Invalid³, que se centraba explícitamente en las personas negras y mestizas, las personas de la comunidad LGBTQ, las personas que viven en la pobreza, y las personas discapacitadas, racializadas e indocumentadas para contrarrestar y cuestionar el foco en la blancura y en una sola cuestión del Movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. La justicia por la discapacidad insistió en que, en palabras de Lakshmi Piepzna-Samarasinha y Stacy Park Milbern, “el capacitismo opera en conjunto con otras formas de opresión y enfatiza que las personas discapacitadas multimarginadas lleguen a crear movimientos y organizarse a partir de sus fortalezas, vulnerabilidades, cuerpos/mentes y genio” (Northwest Health Foundation, 2018).

² Sigla de la comunidad de lesbianas, gays, bisexuales, transgénero y queer.

³ Sins Invalid es un proyecto de actuación y liberación que se encuentra en la región de la Bahía de California y que concentra a artistas y activistas discapacitados, negros y mestizos, LGBTQ, pobres y neurodivergentes.

Medidas prácticas y recomendaciones: cómo comunicar la inclusión en el salón de clases con los diez principios de justicia por la discapacidad

Las voces fundadoras del Movimiento de Justicia por la Discapacidad, Patty Berne y Sins Invalid, presentaron una lista importante de principios rectores en su manual básico de la justicia por la discapacidad titulado "Skin, Tooth, and Bone" (Piel, diente y hueso). Con la finalidad de empoderar plenamente a los estudiantes discapacitados, especialmente a aquellos con identidades marginadas interseccionales, sería beneficioso observar estos principios, y un marco de justicia por la discapacidad en general, para orientar nuestra gestión del salón de clases. A continuación, se muestran tres de los diez principios, junto con sugerencias sobre cómo implementar dichos principios de justicia por la discapacidad en el salón de clases.

1. Interseccionalidad⁴ -

No solo somos personas discapacitadas, sino que cada uno proviene de una experiencia específica de raza, clase, sexualidad, edad, origen religioso, ubicación geográfica, estatus de inmigración y más (Sins Invalid, 2019).

Si luchamos por un plan de estudios totalmente inclusivo que incorpore una perspectiva de justicia en la discapacidad, debemos priorizar que el contenido sea interseccional, culturalmente competente, antirracista y anticapacitista. Debemos ver a los estudiantes discapacitados de color y LGBTQ desde un punto de vista positivo en los libros de texto, en las paredes de los salones de clases, y en las películas y los videos que se muestran en clase. La justicia por la discapacidad debe ser un tema rector en todos los planes de estudios: inglés, matemáticas, estudios sociales, ciencias, educación física y arte.

2. Liderazgo de las personas más afectadas -

"Al colocar en el centro el liderazgo de las personas más afectadas, nos mantenemos anclados en los problemas reales y encontramos estrategias creativas para la resistencia" (Sins Invalid, 2019).

La inclusión plena también reconocería la necesidad de que los estudiantes discapacitados multimarginados se vean representados en lugares de poder. Esto se podría abordar mediante el compromiso de contratar personal, maestros y paraeducadores que también sean personas interseccionalmente discapacitadas, de color y LGBTQ.

Estos modelos a seguir podrían tener una mayor empatía debido a la experiencia vivida que refleja la vida de los estudiantes discapacitados multimarginados. Las escuelas también podrían establecer programas de tutoría y clubes escolares para estudiantes multimarginados, que podrían estar dirigidos por mentores comunitarios adultos y adolescentes multimarginados que defiendan y capaciten a estos estudiantes.

3. Interdependencia -

Sins Invalid afirma que "satisfacemos las necesidades de los demás a medida que avanzamos hacia la liberación..."

Los jóvenes discapacitados deben saber que la discapacidad es una identidad valiosa y que las personas discapacitadas han contribuido y se han servido mutuamente y a la sociedad a lo largo de la historia. Los maestros pueden apoyar la inclusión plena apoyando la necesidad de espacios accesibles de cada persona; los maestros comienzan las sesiones de clase indicando sus propias necesidades de acceso (no necesariamente debido a una discapacidad) y dando el ejemplo para normalizar y desestigmatizar el acceso y las adaptaciones en el salón de clases.

Otra manera en que el personal escolar y los maestros pueden normalizar el acceso y la interdependencia para los estudiantes discapacitados multimarginados es respondiendo empática y compasivamente a las necesidades y los desafíos específicos de sus vidas. Por ejemplo, si hay estrés y problemas en el hogar, y esto provoca dificultades en la escuela (ausencia, falta de concentración, etc.), los maestros y el personal pueden centrarse en el acceso, la atención, la escucha y la motivación, en lugar de las sanciones y el castigo.

⁴ El término interseccionalidad fue acuñado por la académica feminista negra, Kimberle Crenshaw.

Referencias (en inglés)

Annamma, S.A., Connor, D. & Ferri, B. (2013). Dis/ability critical race studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and dis/ability. *Race, Ethnicity and Education*, 16:1, 1-31, DOI: 10.1080/13613324.2012.730511

Baglieri, S and Lalvani, P. (2020). *Undoing Ableism*. New York: Routledge.

Brown, L.X.Z. (n.d.). Definitions. Retrieved from: <https://www.autistichoya.com/p/definitions.html>

Brown, L.X.Z. (n.d.). Ableism/Language. Retrieved from: <https://www.autistichoya.com/p/ableist-words-and-terms-to-avoid.html>

Center for Disease Control. (2018). CDC: *1 in 4 US adults live with a disability*. Retrieved from: <https://www.cdc.gov/media/releases/2018/p0816-disability.html>

Frederick, A. and Shifrer, D. (2018). Race and disability: from analogy to intersectionality. *Sociology of Race and Ethnicity*. <https://doi.org/10.1177/2332649218783480>

Linton, S. (1998). *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.

Nielsen, K. (2012). *A Disability History of the United States*. Boston: Beacon Press.

Northwest Health Foundation. (2018). The Disability Justice Leaders Collaborative: An introduction. <https://medium.com/striving-for-disability-equity/the-disability-justice-leaders-collaborative-an-introductionafdb1e4bd121>

Longmore, P. (2003). *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple University Press.

Oliver, M. (1990). The Individual and Social Models of Disability. Paper presented at *Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians*.

Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability, in *The Disability Studies Reader* (ed. Davis, L.) New York: Routledge.

Simonsen, M. and Mruczek, C. (n.d). *Person-first vs. identity-first language*. <https://educationonline.ku.edu/community/personfirst%20vs.%20identity-first%20language>

Sins Invalid. (2019). *Skin, Tooth and Bone: The Basis of Movement is our People* (2nd ed). Retrieved from: <https://www.sinsinvalid.org/disability-justice-primer>

Valle, J. and Connor, D. (2019). *Rethinking Disability: A Disability Studies Approach to Inclusive Education*. New York: Routledge.

Wendell, S. (1996). *The Rejected Body*. New York: Routledge.

Seema Bahl, M.A., M.I.A. es profesora numeraria del Departamento de Sociología de Bellevue College y de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Washington. Seema ha desarrollado e impartido cursos sobre estudios de discapacidad, estudios de género y sociología médica. Además, Seema ha publicado artículos académicos sobre la maternidad y la interpretación del flamenco dentro de un contexto de justicia por la discapacidad. Seema también se desempeña como defensora asociada de educación en la Oficina de Educación y Resolución de Quejas de la Oficina del Gobernador. En este rol, trabaja con familias, educadores, escuelas y grupos comunitarios de todo el estado de Washington para resolver problemas que afectan el aprendizaje de los estudiantes, facilitar la comunicación entre las partes interesadas, y promover la equidad educativa y la inclusión.
