

Nadie es en soledad: autonomía, apoyos y comunidad – Reflexiones en torno a la discapacidad desde una perspectiva feminista/decolonial

Ana Ciappa¹

Luciana Ruiz²

Fecha de recepción: 20/06/2025

Fecha de aprobación: 11/08/2025

Resumen

Pensar la discapacidad invita a revisar conceptos como autonomía y productividad desde una mirada no individualista: nadie es sin otros. La discapacidad interpela los ideales de independencia y revela dependencias sociales y económicas. Repensarla como oportunidad humanizante implica reconocer que todos necesitamos apoyos. En comunidad, la autonomía se construye colectivamente, tensionando binarismos y políticas rígidas, para habilitar prácticas que reconozcan la singularidad y el deseo en relación con otros.

Palabras clave: DISCAPACIDAD– COLONIALIDAD – AUTONOMÍA- AUTODETERMINACIÓN

Abstract

Thinking about disability invites us to re-examine concepts like autonomy and productivity from a non-individualistic perspective: no one exists without others. Disability challenges ideals of independence and reveals social and economic dependencies. Rethinking it as a humanizing opportunity implies recognizing that we all need support. In community, autonomy is built collectively, challenging binary thinking and rigid policies, to enable practices that recognize individuality and desire in relation to others.

Keywords: DISABILITY – COLONIALITY – AUTONOMY – SELF-DETERMINATION

¹ Lic. en Psicología. Psicoanalista. Ministerio de Salud de la Provincia de Bs. As. Grupo de estudio de la clínica. Correo electrónico: ciappaa@hotmail.com.

² Lic. en Trabajo Social. UNICEN- FCH -CISOC. Correo electrónico: lucianaruiz160@gmail.com



La tinta- 18 de octubre de 2025

Introducción

“Un día un célebre músico, Kung Ming-yi, tocó música clásica ante una vaca; esta continuó pastando inmutable. ‘No es que ella no la oiga, es que mi música no le interesa’, se dijo el músico.

Se puso entonces a imitar en su chin el zumbido de las moscas y el mugido de los terneros. Al instante la vaca paró la oreja y, balanceando su cola, se acercó al músico para escuchar hasta el final la música, que esta vez tenía un significado para ella.”

Mu Dsi, *Música para una vaca*

El siguiente texto surge de procesos reflexivos realizados entre dos compañeras de trabajo, integrantes del equipo técnico de un Centro de Día para personas con discapacidad (PCD). Los años de compartir conversaciones, tensiones y decisiones en torno a diversas problemáticas han permitido construir intercambios que hoy intentamos volcar en este artículo.

Somos Ana (psicóloga) y Luciana (trabajadora social). El texto que sigue es un ejercicio reflexivo a partir de esas experiencias. Durante varios años compartimos, cada semana, espacios de trabajo que incluyeron entrevistas con familiares de PCD, intercambios con equipos tratantes de diversas profesiones, articulaciones con orientadores y orientadoras de grupos, así como múltiples escenas que continuaban por fuera de lo institucional, en encuentros informales o conversaciones cotidianas.

El Centro de Día es un dispositivo que funciona de lunes a viernes de 8 a 12 hs., de carácter privado. Las personas que concurren —jóvenes y adultas— lo hacen a través de la cobertura de sus obras sociales. Allí se desarrollan actividades de diversa índole: artísticas, deportivas, sociales y vinculadas a aprendizajes orientados a una vida más autodeterminada.

Cuando una escena se construye, la demora resulta necesaria. Es esa demora la que hace posible la claridad, siempre en relación con otros. No se trata de un tiempo productivo en términos lineales, sino de una temporalidad que permite bordear, entrar y salir, sostener la escena sin caer en la lógica de la inmediatez.

Otorgar una pausa que habilite inscripción implica no solo pensar la discapacidad, sino ir a su encuentro. Un encuentro que acontece en múltiples contextos: la institución, los roles profesionales, las historias singulares y las políticas públicas que nos atraviesan. En ese entramado, surge una pregunta insistente: ¿solo a las personas con discapacidad les resultan difíciles la autonomía y la autodeterminación? Sin dudas, no. Sin embargo, cuando los conceptos se rigidizan, se pierde el interjuego necesario de sabernos en relación.

Pensar la autonomía desde una concepción productivista e individualista invisibiliza una dimensión central: no se es sin otros. Esta afirmación no es exclusiva del campo de la discapacidad; más bien, la discapacidad interroga y desarma ciertos enunciados hegemónicos que sostienen la ilusión de autosuficiencia. En la actualidad, múltiples fenómenos sociales —precarización laboral, consumos problemáticos, reproducción de violencias— ponen en evidencia la fragilidad de ese ideal de autonomía.

En este sentido, repensar la discapacidad puede constituirse en una oportunidad para reponer una dimensión más humana de la vida social: sentir, pensar y construir en relación. Algo de esto se aproxima a lo que denominamos sistemas de apoyo: entramados que hacen posible la vida cotidiana. ¿Quién no los necesita?

Las barreras se configuran, entonces, en el modo en que se organizan las formas de convivencia. Pensar la comunidad implica reconocer lo común en la diversidad. Esto lleva a preguntarse si los centrismos, binarismos y dogmatismos no se ven amenazados por esta manera de comprender la discapacidad.

Las recientes movilizaciones en torno a la Ley de emergencia en discapacidad en Argentina ponen en evidencia estas tensiones. Allí, aquello que suele nombrarse como “minoría” adquiere otra densidad en el encuentro colectivo, cuestionando políticas públicas y visiones simplificadas.

Para pensar y ejercer la autonomía y la autodeterminación es necesario situarse en la singularidad. Se trata de reconocer que la construcción de una vida deseante requiere de otros que puedan leer, acompañar y sostener. Los apoyos no se construyen “para” la comunidad, sino en y con ella, como prácticas colectivas que reconocen la particularidad de cada trayectoria.

Finalmente, pensar cualquier adquisición por fuera de la localización subjetiva implica reducirla a una mera adaptación ambiental. En esos casos, solo puede sostenerse a costa de reproducir, de manera constante, las lógicas del sistema.

Haciendo un recorrido reflexivo

Repensar la discapacidad desde una perspectiva decolonial ha abierto un campo crítico que permite cuestionar las formas en que esta ha sido históricamente comprendida. Lejos de constituir una realidad universal o “natural”, la discapacidad se configura como una producción situada en matrices de poder, saber y cultura.

En este sentido, se retoma la perspectiva de los estudios críticos sobre discapacidad, que la definen como:

(...) una producción social e histórica moderna y colonial, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Es decir, comprendemos que la misma se halla enmarcada en un sistema de clasificación de sujetos inventado y reproductor de un orden hegemónico basado en relaciones de asimetría y desigualdad. Esta conceptualización implica advertir los componentes ideológicos que transversalizan su devenir, en tanto se conjugan las implicancias históricas que han dado

sustancia a las formas de disputar la “diferencia” en los distintos espacios sociales (Rosato & Angelino, 2009, p. 31).

Desde esta perspectiva, la cuestión de la discapacidad demanda ser abordada desde enfoques de derechos humanos, feministas, decoloniales e interseccionales. Si bien estas categorías pueden solaparse, resulta pertinente enunciarlas de manera diferenciada, en tanto habilitan líneas de reflexión diversas.

Este posicionamiento exige múltiples recorridos para continuar interpelando el lugar que la discapacidad ocupa en las organizaciones e instituciones que habitamos, en las prácticas de intervención, en el trabajo con otros profesionales y, fundamentalmente, en el encuentro con las personas con discapacidad (PCD). Los diálogos que se abren son múltiples y ramificados: caracterizar la discapacidad implica cuestionar los parámetros de normalidad, revisar las respuestas estatales a través de las políticas públicas y problematizar los vínculos que nos atraviesan en los ámbitos domésticos, laborales e institucionales.

Asimismo, se vuelve necesario interrogar los circuitos diferenciados construidos para las PCD en sus trayectorias educativas, sanitarias y laborales. Estas problematizaciones se expanden también hacia lo cotidiano: ¿desde qué parámetros tomamos decisiones?, ¿cómo y por qué realizamos determinados recortes en los abordajes?, ¿cómo jerarquizamos urgencias e importancias en nuestras prácticas?

En una entrevista reciente emergió una tensión frecuente entre aquello que el equipo profesional considera prioritario —en relación con el desarrollo de la autonomía y la autodeterminación en actividades de la vida diaria— y las expectativas del entorno familiar. En este caso, la familia no consideraba relevante la construcción de apoyos vinculados al vestido, el aseo o la alimentación, mientras que sí valoraba especialmente los espacios de socialización, deporte y expresión artística.

Estas situaciones nos interpelan como equipo. En reiteradas ocasiones hemos reflexionado sobre la necesidad de “empujar los límites”, entendiendo que se trata de un proceso profundamente artesanal. Lejos de juzgar la posición de las familias —que sostienen cotidianamente la totalidad de los cuidados y múltiples gestiones—, el desafío consiste en construir estrategias situadas, reconociendo los contextos en los que las vidas transcurren. Esto implica leer el escenario, habilitar el diálogo y encontrar intersticios desde donde introducir nuevas preguntas y reflexiones, en el marco de las redes de apoyo existentes.

Este escrito se propone, en parte, como un ejercicio de suspensión del hacer cotidiano en el Centro de Día, así como de la práctica docente vinculada al acompañamiento de procesos de tesis sobre discapacidad. Se trata de abrir un tiempo para organizar ideas, pero también para pensar con mayor serenidad el trabajo con personas con discapacidad y sus familias, habilitando conversaciones menos condicionadas por la coyuntura.

En este recorrido, uno de los aprendizajes más significativos ha sido la necesidad de adecuarnos a otros ritmos y temporalidades. Las conversaciones requieren ser más explicitadas, es necesario explorar formas de comunicación que excedan la palabra, simplificar intercambios y alojar modos diversos de expresión. Algunas personas requieren repetir, reiterar o presentan dificultades en la fluidez del habla; esto demanda una disposición corporal y subjetiva que implica detenerse en la vorágine de los ritmos laborales, muchas veces atravesados por la simultaneidad de tareas.

En este sentido, las personas usuarias del Centro de Día nos interpelan a detenernos, habilitando otras formas de habitar lo cotidiano. Estos primeros indicios de transformación implicaron asomarnos —también como profesionales— a modos de estar que desafían los tiempos hegemónicos y abren la posibilidad de construir otras formas de vínculo.

Si bien numerosos estudios se han centrado en recuperar las voces de las PCD y sus familias, en esta producción proponemos detenernos en otro punto: el encuentro entre personas sin discapacidad cuyas prácticas profesionales se desarrollan en este campo. Trabajar *con* personas con discapacidad implica necesariamente pensarnos en ese vínculo: ¿cómo nos posicionamos en esos escenarios?, ¿qué hacemos con nuestros prejuicios?, ¿cómo revisamos nuestras propias ideas?

Todas las personas estamos atravesadas por procesos de normalización y heteronormatividad. Reconocerlo nos sitúa frente a la responsabilidad de sostener una vigilancia crítica sobre nuestras prácticas. En este sentido, el presente escrito se configura como una invitación a mantener las ideas en expansión y las certezas, siempre, entre comillas.

Modelos de discapacidad y genealogía histórica: revisión de sus recorridos e influencia en los abordajes

Cuando hablamos de producción social de la discapacidad estamos afirmando que la discapacidad no es algo dado, que no existe como realidad por fuera de los dispositivos que la construyen como categoría subjetivante y de asignación de identidad. Por el contrario, entendemos que resulta una relación político-ideológica. Por tanto, referirse a discapacidad implica historizar los modos en que las sociedades han ido construyendo las relaciones de alteridad y alterización radical, así como las consecuencias y/o efectos materiales y subjetivos de dichas relaciones (Yarza de los Ríos et al., 2019, pp. 23).

El interés por detenernos en estos aspectos surge de observar que, en el acercamiento a diversas fuentes de reconstrucción histórica, la discapacidad suele presentarse como una narrativa situada en la llamada “cuna de la civilización”. Ahora bien, cabe preguntarse: ¿la cuna de quiénes? Este término suele utilizarse para designar a Mesopotamia y Egipto como los únicos lugares donde nació la “civilización”. Sin embargo, esta narrativa fue impulsada por la historiografía occidental del siglo XIX, en estrecha relación con la expansión colonial europea.

Al hablar de una única “cuna”, se invisibiliza que múltiples civilizaciones surgieron en distintos continentes, como en Mesoamérica, los Andes o África. Estas culturas desarrollaron sistemas de escritura, calendarios, astronomía, arquitectura monumental, organización política y redes comerciales complejas, así como formas propias de comprender, vincularse y organizar sus comunidades en torno a la existencia de personas que hoy nombramos como PCD. No obstante, estas experiencias suelen desaparecer en los relatos hegemónicos sobre los modelos de comprensión y abordaje de la discapacidad.

En este sentido, hablar de una única “cuna” para explicar el origen de categorías sociales —como el lugar de las personas con discapacidad en la sociedad— implica asumir que solo algunos pueblos alcanzaron aquello denominado “civilización”, mientras que otros permanecieron “atrasados” o “salvajes”. Esta lógica ha servido históricamente para

justificar la colonización, la esclavitud y la explotación, desvalorizando conocimientos locales.

A continuación, proponemos un recorrido por los modelos que se han construido para explicar el proceso histórico de la discapacidad, intentando ampliar la mirada hacia otros relatos posibles —menos difundidos— o, al menos, poner en cuestión las narrativas del Norte global. Esta revisión resulta necesaria para comprender las formas contemporáneas de habitar el mundo en tanto seres diversos, en términos de edad, corporalidades, modos de vinculación, afectividad, entre otros aspectos que tensionan los procesos de normalización.

Dichos procesos buscan estandarizar la experiencia humana a partir de jerarquías preestablecidas, en las que ciertas formas de existencia son consideradas aceptables o esperables, mientras que otras son negadas, perseguidas u oprimidas mediante diversos mecanismos. Si partimos de explicaciones que no interrogan estos sentidos, difícilmente podamos construir aportes emancipadores; por el contrario, se corre el riesgo de reproducir entramados de poder que subordinan toda expresión que se aleje de la norma.

En este marco, es posible observar que los modelos médico-rehabilitador, social/biopsicosocial y de derechos humanos suelen ser abordados desde marcos europeos o anglosajones, con escasa problematización de los modos en que fueron importados a contextos colonizados. En América Latina y África —los llamados Sures globales— estos modelos muchas veces operan como trasplantes coloniales que invisibilizan saberes y prácticas locales en torno a las diferencias corporales e intelectuales.

La noción de colonialidad, desarrollada por autores como Quijano, Mignolo, Maldonado-Torres y Lugones, permite comprender cómo la construcción moderna de la discapacidad se vincula con proyectos coloniales que clasifican los cuerpos según su productividad, racionalidad y normalidad. En particular, Quijano (2000) introduce el concepto de colonialidad del poder para explicar cómo, más allá del fin del colonialismo formal, persisten jerarquías globales basadas en la raza, el trabajo y el conocimiento.

En esta línea, Maldonado-Torres (2007) señala que a las personas se les atribuyen distintos grados de humanidad, lo cual determina su acceso al poder y al reconocimiento social. Así, por ejemplo, cuanto más cercana se encuentra una persona a ciertos ideales — como la blancura— más próxima es considerada a la idea de humanidad. Este razonamiento puede extenderse a las personas con discapacidad, en tanto sus características pueden alejarlas, en mayor o menor medida, de ese ideal normativo.

Por su parte, Lugones (2008), en su desarrollo sobre la colonialidad de género, retoma críticamente a Quijano para mostrar cómo el sistema moderno/colonial organiza jerárquicamente las diferencias, incluyendo las de género, raza y corporalidad. Este entramado también permite pensar las posiciones asignadas a las personas con discapacidad en términos de poder: quién tiene la capacidad de definir, habilitar o restringir posibilidades de vida.

Como señala Lugones (2008):

De modo mitológico, se entendió que Europa, como centro capitalista mundial que colonizó al resto del mundo, preexistía al patrón capitalista mundial de poder y, como tal, constituía el momento más avanzado en el curso continuo, unidireccional y lineal de las especies (p. 81).

Desde esta perspectiva, la narrativa histórica hegemónica sobre los modelos de discapacidad reproduce formas de comprender el lugar de las personas con discapacidad desde lógicas que niegan procesos propios de comunidades no europeas. La colonialidad se manifiesta, al menos, en dos dimensiones: por un lado, en las narrativas históricas; por otro, en las estructuras institucionales creadas como respuesta a la discapacidad.

En este sentido, dispositivos como los centros de día o los circuitos educativos diferenciados pueden pensarse como estructuras semejantes de modelos diseñados en otros contextos. Por ejemplo, las escuelas especiales en Argentina surgieron bajo la influencia de modelos médicos y asistencialistas predominantes en Europa y Estados Unidos a fines del siglo XIX y comienzos del XX, centrados en el déficit individual y en la segregación institucional. No podemos en este artículo ahondar en este punto; sin embargo, para profundizar en estas discusiones se sugieren los aportes de Foucault (1975) en torno a las instituciones disciplinarias y los procesos de normalización; Oliver (1990) y Barnes (1991), quienes analizan críticamente el surgimiento del modelo médico y las instituciones segregadas; así como los desarrollos de Skliar (2002) y Dussel (2006), que permiten problematizar la educación desde una perspectiva crítica y latinoamericana. En el campo específico de la discapacidad en la región, los trabajos de Rosato y Angelino (2009) y de Yarza de los Ríos et al. (2019) resultan claves para comprender la producción social e histórica de estos dispositivos.

Un concepto clave que entra en tensión desde una perspectiva decolonial es el de autonomía. La concepción occidental de autonomía —individualista y centrada en el sujeto aislado— no logra dar cuenta de las realidades de muchas comunidades ni de las experiencias de las personas con discapacidad. Por el contrario, puede reforzar ideas de déficit y dependencia al no reconocer prácticas basadas en la interdependencia, el cuidado y la vida comunitaria.

Antes de continuar con esta idea entendemos pertinente detenernos para explicar brevemente que, en el campo de la discapacidad, resulta necesario diferenciar la autonomía de la independencia, categorías que con frecuencia se presentan como equivalentes pero que responden a tradiciones conceptuales distintas. La independencia suele asociarse a la capacidad de realizar actividades sin ayuda de otras personas, en consonancia con un ideal moderno, liberal e individualista que privilegia la autosuficiencia funcional.

En cambio, la autonomía refiere a la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia vida y ejercer la autodeterminación, aun cuando ello implique requerir apoyos. En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) introduce un desplazamiento significativo al reconocer el derecho a la capacidad jurídica y a los apoyos para la toma de decisiones, cuestionando la equivalencia entre autonomía e independencia. Desde una perspectiva decolonial, esta distinción adquiere mayor densidad: como señala Quijano (2014), la modernidad/colonialidad ha impuesto formas de subjetividad centradas en el individuo autónomo, racional y autosuficiente, invisibilizando otras formas de existencia basadas en la interdependencia.

Como mencionamos más arriba María Lugones (2008) nos invita a profundizar la crítica al mostrar cómo estas nociones se articulan con un sistema de género colonial que jerarquiza cuerpos y capacidades. Así, reducir la autonomía a la independencia no solo reproduce una mirada capacitista, sino también colonial, que desconoce la dimensión relacional, comunitaria y situada de la vida. Desde esta perspectiva, una persona puede no ser independiente en términos funcionales y, sin embargo, ser plenamente autónoma si

cuenta con los apoyos necesarios para decidir, lo que habilita a pensar la autonomía como un proceso colectivo, entramado en redes de cuidado y sostenido en prácticas de interdependencia.

Decolonizar la autonomía implica recuperar cosmovisiones que valoran el apoyo mutuo, las redes de cuidado y la relación con el entorno, así como reconocer las luchas colectivas de las personas con discapacidad frente a las lógicas de exclusión.

En este marco, resulta ilustrativo el proceso de colectivización de la lucha por la Ley de Emergencia en Discapacidad en Argentina, que ha movilizó a familias, profesionales y personas con discapacidad en defensa de condiciones que garanticen vidas dignas, con capacidad de elegir y decidir.

Asimismo, es necesario considerar que las representaciones sobre lo que implica una vida autónoma varían según los contextos. Las expectativas construidas desde el Norte global no siempre resultan pertinentes para territorios diversos —urbanos, rurales o populares—. Por ello, se vuelve fundamental interrogar las políticas públicas: ¿cómo dialoga la noción de autonomía con el Código Civil y los sistemas de apoyos?

Más allá de las definiciones formales, la autonomía se encuentra atravesada por imaginarios sociales que moldean su interpretación. En contextos neoliberales, caracterizados por el avance del individualismo, la autonomía suele asociarse a la idea de autosuficiencia (“valerse por sí mismo/a”). En este esquema, el otro aparece reducido a un recurso instrumental.

Sin embargo, la posibilidad de elegir y actuar se construye en entramados comunitarios. Las decisiones individuales no son unidireccionales, sino que se inscriben en redes de interdependencia donde las acciones de cada quien impactan en el conjunto. En este sentido, la autonomía no puede pensarse en soledad, sino como una práctica relacional.

Autodeterminación y autonomía

En el campo de la discapacidad, resulta pertinente distinguir entre autonomía y autodeterminación, nociones estrechamente vinculadas, pero no equivalentes. La autonomía refiere, en términos generales, a la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia vida en función de valores, deseos y proyectos personales, aun en contextos de interdependencia. La autodeterminación, en cambio, enfatiza el proceso mediante el cual la persona ejerce ese control, es decir, la capacidad efectiva de elegir, expresar preferencias y actuar en consecuencia en distintos ámbitos de la vida cotidiana.

Mientras la autonomía puede pensarse como un principio o condición vinculada al reconocimiento de la persona como sujeto de derecho, la autodeterminación remite a su ejercicio concreto y situado. En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) refuerza ambas dimensiones al reconocer tanto el derecho a decidir como la necesidad de contar con apoyos para hacerlo. Desde perspectivas críticas, esta distinción permite comprender que no alcanza con enunciar la autonomía si no se garantizan condiciones materiales, simbólicas y relacionales que hagan posible la autodeterminación en la vida cotidiana (Shakespeare, 2006; Palacios, 2008).

Bajo el modelo médico-rehabilitador, la discapacidad se entiende como una patología que debe ser tratada. Las decisiones sobre el cuerpo y la vida de la persona recaen en médicos, terapeutas y especialistas, mientras que las familias se constituyen en “pacientes extendidos” que deben seguir indicaciones. Esto genera lo que Oliver denominó la “profesionalización de la discapacidad”: la vida cotidiana queda colonizada por expertos. En el ámbito hispanohablante, esta crítica es retomada por Palacios (2008), quien analiza

el predominio de este modelo y sus efectos en la organización de las respuestas institucionales. En este contexto, la autonomía se reduce a la capacidad de cumplir con estándares de “independencia funcional” definidos externamente, de esta forma se crea una distorsión entre autonomía y autodeterminación.

Durante el período de auge de este modelo, los programas de rehabilitación en América Latina buscaron “normalizar” a niños y niñas con discapacidad, muchas veces sin considerar sus deseos ni los de sus familias, constituyéndose en los únicos itinerarios posibles. Si bien estas lógicas han sido cuestionadas en las últimas décadas, aún persisten. En la actualidad, muchas familias continúan transitando recorridos con escasos recursos para disputar decisiones, situación que luego se traslada a las personas con discapacidad a medida que crecen.

En este sentido, estos dispositivos, a través de la ideología de la normalidad, erigen al cuerpo “capaz” —definido biomédicamente según criterios de aptitud laboral— como parámetro de clasificación y jerarquización. De este modo, las PCD son frecuentemente consideradas “menos que humanas”, “incapaces” u “ociosas forzadas” (Yarza de los Ríos, 2019).

El modelo médico-rehabilitador se consolidó con la modernidad y el capitalismo industrial. En esta perspectiva, el cuerpo humano es equiparado a una máquina productiva: cualquier diferencia corporal se concibe como defecto, patología o anormalidad. La discapacidad se convierte, entonces, en un problema individual que debe corregirse mediante intervenciones médicas o educativas. Las instituciones de los siglos XIX y XX —hospitales, manicomios y escuelas especiales— reflejan esta lógica de control y normalización. Oliver (1990, 1996) desarrolló una crítica contundente a este modelo, señalando que reduce la discapacidad a un problema individual y posiciona a las personas como objetos de intervención profesional, limitando su agencia. En una línea similar, Shakespeare (2006) advierte que los enfoques centrados exclusivamente en el déficit invisibilizan las dimensiones sociales y políticas de la discapacidad.

La colonialidad del saber impone definiciones externas sobre lo que significa tener calidad de vida o capacidad de decisión. En muchos países latinoamericanos, las políticas públicas aún sostienen regímenes de interdicción judicial, en los que las personas con discapacidad intelectual pierden el derecho legal a decidir sobre su propia vida. Esta situación constituye una herencia de una mirada colonial que clasifica quién puede ser sujeto pleno de derecho, en una articulación entre saber médico y sistema judicial. Actualmente, se observan tensiones entre la normativa vigente y las prácticas concretas, tanto en los procesos de evaluación como en sus resultados.

A modo de ejemplo, hace algunos meses el equipo de un centro de día recibió la solicitud de una madre para elaborar un informe sobre la capacidad de su hijo adulto para participar políticamente en su comunidad. La persona había sido evaluada en dos instancias como “incapaz”, lo que implicó la restricción de sus derechos políticos durante más de diez años, a pesar de haber manifestado reiteradamente su interés en votar. Como equipo elaboramos el informe y se promovieron instancias de diálogo con actores del sistema judicial. En una de estas instancias, un profesional expresó informalmente: “va a votar lo que le diga la madre”. Este tipo de afirmaciones evidencia la persistencia de supuestos que niegan la capacidad de decisión de las personas con discapacidad. Sin embargo, la persona en cuestión contaba con posicionamientos políticos propios y fundamentados. Esto abre interrogantes: ¿por qué una persona con discapacidad debe justificar su participación política? ¿Por qué se sostienen esquemas tutelares bajo la idea de protección?

Las familias, por su parte, suelen quedar atrapadas entre la presión de seguir indicaciones expertas y la falta de apoyos estatales para construir una autonomía efectiva. En este punto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece el derecho a la capacidad jurídica y a los apoyos para la toma de decisiones (art. 12). No obstante, su implementación en América Latina sigue siendo desigual y, en muchos casos, meramente formal.

En contraste, el modelo social otorga a las personas con discapacidad el estatus de sujetos políticos, al plantear que la discapacidad no reside en el cuerpo, sino en una sociedad que excluye. Este enfoque, vinculado a los movimientos por los derechos civiles y al movimiento de vida independiente en Estados Unidos y Europa, constituye la base de los estudios sociales sobre discapacidad. Sin embargo, hacia fines de la década de 1990 comenzaron a surgir críticas. Entre las principales, se destacan: la dicotomía entre discapacidad y deficiencia, que dificulta comprender la complejidad de las experiencias, y el énfasis excesivo en las barreras estructurales, en detrimento de las dimensiones culturales, corporales y vivenciales (Revuelta & Hernández, 2021).

Durante las décadas de 1970 y 1980, los movimientos de personas con discapacidad impulsaron la consigna “Nada sobre nosotros sin nosotros”, que expresa la lucha por la participación activa en la toma de decisiones. Si bien esta perspectiva resulta fundamental para politizar la discapacidad, también presenta límites, ya que se construye desde experiencias mayormente europeas, blancas, masculinas y urbanas, sin reflejar necesariamente las realidades del Sur Global.

Es importante situar históricamente estos desarrollos: mientras en el Norte Global estas discusiones se consolidaban en el marco de los movimientos por los derechos civiles y el surgimiento del modelo social de la discapacidad, en gran parte de América Latina se atravesaban dictaduras cívico-militares que restringían las libertades políticas, la organización colectiva y la producción crítica de conocimiento. Esta diferencia de contextos condicionó los modos en que estos debates pudieron emerger, circular y apropiarse en la región. Desde perspectivas críticas, esta distinción permite comprender que no alcanza con enunciar la autonomía si no se garantizan condiciones materiales, simbólicas y relacionales que hagan posible la autodeterminación en la vida cotidiana (Shakespeare, 2006; Palacios, 2008).

Retomando los debates en torno a la idea de vida independiente, entendida como autosuficiencia individual, puede entrar en tensión con formas de organización basadas en redes familiares y comunitarias. De este modo, se invisibilizan otras formas de autonomía, más vinculadas a la interdependencia.

En este sentido las perspectivas feministas decoloniales, como la de Lugones (2008), permiten problematizar estas nociones. Preguntas como “¿qué entendemos por autonomía?” o “¿puede pensarse en términos relacionales?” abren nuevas posibilidades de análisis. En línea con Maldonado-Torres (2007), la colonialidad del ser implica que ciertas vidas son consideradas menos valiosas, lo que impacta directamente en las posibilidades de autodeterminación: acceso a educación de calidad, oportunidades laborales y condiciones materiales de existencia. Estas desigualdades también afectan a las familias, que asumen tareas de cuidado sin reconocimiento ni apoyo suficiente.

Desde una perspectiva decolonial, la autonomía no debe entenderse exclusivamente como independencia individual, sino como autodeterminación situada, que reconoce la interdependencia y las redes comunitarias. En América Latina, existen experiencias donde la familia y la comunidad actúan como sostén de la autodeterminación, no desde la tutela,

sino desde el apoyo, necesitaríamos otro artículo para poder desarrollar una recuperación y análisis de estas experiencias.

Pensar la autonomía relacional implica generar condiciones materiales —educación, trabajo, apoyos personalizados— que permitan a las personas con discapacidad decidir sobre sus vidas en diálogo con sus entornos. En este sentido, la discapacidad no es una condición meramente biológica, sino una categoría histórica, política y cultural.

La colonialidad del poder (Quijano, 2000) permite comprender cómo el capitalismo moderno definió qué cuerpos son productivos y cuáles no. La discapacidad se inscribe en esta lógica como marca de improductividad. Por su parte, la colonialidad del saber muestra cómo la medicina y el derecho se consolidaron como saberes legítimos, desplazando otras formas de conocimiento.

Asimismo, las personas con discapacidad han sido históricamente consideradas vidas “menos valiosas”. Desde una perspectiva crítica, Puar (2017) introduce la noción de necropolítica para pensar cómo ciertos cuerpos son gestionados en términos de su posibilidad de vivir o morir. Sin profundizar en este debate, resulta pertinente preguntarse si las dificultades para garantizar financiamiento adecuado a políticas de discapacidad no constituyen, en alguna medida, una forma de esta lógica.

En este marco, Yarza de los Ríos (2019) advierte sobre la aceptación acrítica de un supuesto “cambio de paradigma” a partir de la Convención, señalando que el reconocimiento formal de derechos no transforma automáticamente las prácticas en contextos profundamente desiguales.

En América Latina, diversos autores y autoras han comenzado a pensar la discapacidad en clave decolonial, señalando que los marcos internacionales, aunque relevantes, suelen introducirse de manera vertical. Las experiencias comunitarias, en particular aquellas vinculadas a pueblos indígenas y afrodescendientes, ofrecen alternativas donde la diferencia corporal no se concibe como déficit, sino como parte del entramado social y espiritual.

Por otra parte, los feminismos decoloniales permiten articular la discapacidad con género, raza y clase. Lugones (2008/2024) aporta herramientas para comprender cómo la colonialidad de género organiza jerárquicamente los cuerpos, afectando especialmente a las mujeres con discapacidad.

Finalmente, los estudios críticos sobre discapacidad han contribuido a reconocer la variabilidad humana, incorporando perspectivas interseccionales que consideran etnia, edad, clase, sexualidad y género. Estas miradas permiten cuestionar los mecanismos sociales que regulan, clasifican y excluyen cuerpos, así como las formas en que se gestionan las emociones y las diferencias (Revuelta & Hernández, 2021).

Autonomía, discapacidad y feminismos decoloniales: más allá del ideal individualista y más acá de una mirada feminista (del buen vivir y la interseccionalidad)

La autonomía y la autodeterminación se han convertido en conceptos centrales en los debates contemporáneos sobre discapacidad. La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006) enfatiza el derecho a la capacidad jurídica y a decidir sobre la propia vida, lo que supuso un giro significativo frente a los regímenes tutelares que históricamente negaron agencia a las personas con discapacidad. Sin embargo, estas nociones de autonomía, como se señaló anteriormente, suelen estar atravesadas por un ideal liberal e individualista, donde la persona autónoma es quien se sostiene a sí misma, se independiza de los otros y controla racionalmente sus decisiones.

En este sentido, es importante recordar que, para el modelo médico-rehabilitador, la autonomía se reduce a la capacidad funcional: la persona con discapacidad es considerada “independiente” en la medida en que logra aproximarse a un estándar corporal normalizado. Desde esta perspectiva —aún muy vigente— la vida de las personas con discapacidad queda colonizada por expertos médicos, terapeutas y educadores/as que indican qué hacer, cómo moverse o qué tratamientos seguir. Aquí, la autodeterminación se sustituye por el cumplimiento de un “deber ser”. Las familias, a su vez, quedan atrapadas entre la obediencia a la autoridad médica y la falta de recursos materiales para acompañar decisiones propias. Este aspecto, vinculado a la dependencia económica a lo largo del ciclo vital, abre una línea de análisis que excede este trabajo y queda planteada para futuras exploraciones.

Por su parte, el modelo social de la discapacidad, en contraste, politizó la noción de autonomía. Como se mencionó, el movimiento de vida independiente defendió el derecho de las personas con discapacidad a vivir fuera de instituciones y decidir sobre su cotidianidad. Aun así, este modelo también heredó una concepción occidental de autonomía como independencia individual, privilegiando el ideal de “vivir solo/a” y sostenerse económicamente sin depender de otros. En el Sur Global, donde las redes familiares y comunitarias cumplen un papel central, esta versión de la autonomía resulta muchas veces difícil de aplicar y, en no pocos casos, excluyente.

En la actualidad, las personas con discapacidad enfrentan demandas que se suman a desigualdades preexistentes: por un lado, la necesidad de actualización de prestaciones para sostener terapias y dispositivos de apoyo; por otro, la resistencia frente a recortes en pensiones no contributivas. En este contexto —agravado en los últimos años— cabe preguntarse: ¿cómo puede sostenerse una idea de autonomía basada en “vivir solo/a” y financiar de manera individual los apoyos necesarios?

En contextos atravesados por desigualdades estructurales, pobreza y exclusión, la autonomía no puede entenderse como un atributo puramente individual, sino como una posibilidad condicionada por estructuras sociales. Las vidas de las personas con discapacidad y sus familias evidencian cómo las nociones tradicionales de autodeterminación invisibilizan la materialidad de la interdependencia: el cuidado mutuo, la solidaridad comunitaria y las luchas colectivas son las que efectivamente hacen posible la agencia en contextos del Sur Global.

Desde esta perspectiva, resulta necesario desplazar la pregunta: no se trata de indagar si la persona con discapacidad puede ser independiente en términos liberales, sino de comprender qué formas de autodeterminación pueden ejercerse en relaciones de interdependencia. La autonomía no desaparece al reconocer la necesidad de apoyos; por el contrario, se resignifica como el derecho a tomar decisiones dentro de entramados de cuidado mutuo. Este giro cuestiona tanto las visiones paternalistas —que reducen a las personas con discapacidad a objetos de tutela— como las visiones neoliberales —que exigen autosuficiencia absoluta sin reconocer las desigualdades materiales.

En América Latina, esta discusión adquiere particular relevancia. Las familias suelen constituir el principal sostén, pero ante la escasez de políticas públicas de apoyo, esa interdependencia se transforma en sobrecarga. Una perspectiva decolonial permite pensar políticas que no impongan un ideal abstracto de independencia, sino que fortalezcan redes comunitarias de cuidado que hagan posible la autodeterminación. La autonomía, en este sentido, no es un punto de llegada individual, sino un proceso colectivo de construcción de condiciones para decidir sobre la propia vida.

Las experiencias comunitarias en la región muestran que la autonomía no puede reducirse al ideal liberal de independencia absoluta. Por el contrario, emergen prácticas de autodeterminación relacional, sostenidas en entramados familiares, comunitarios y afectivos. Desde una perspectiva materialista e interseccional, la autonomía nunca es abstracta: depende de condiciones estructurales de clase, raza y género.

En este punto, la teoría de los afectos aporta herramientas clave. Autoras como Ahmed (2004, 2014) han mostrado que los afectos no son meramente privados, sino fuerzas sociales que organizan vínculos, pertenencias y exclusiones. En relación con la discapacidad, esto permite pensar la autonomía no como un estado de independencia racional, sino como una práctica afectiva y relacional: la capacidad de decidir se sostiene en redes de cuidado, emociones compartidas, vínculos de confianza y reconocimiento mutuo.

Desde esta mirada, se vuelve necesario reformular la pregunta: no se trata de si la persona puede ser independiente, sino de qué formas de autodeterminación se construyen en relaciones de interdependencia y afectividad compartida. La autonomía se resignifica como la posibilidad de decidir dentro de redes que habilitan y sostienen. Esto cuestiona tanto las perspectivas paternalistas como las neoliberales.

Como plantea Ahmed (2014), los afectos circulan, se adhieren a los cuerpos y modelan nuestras relaciones. La autonomía, entonces, no se logra “a pesar de” la dependencia, sino a través de vínculos que generan confianza, reconocimiento y acompañamiento. La autodeterminación se vuelve así una práctica colectiva: se decide en común, se habilita en relación y se sostiene en afectos.

La vida cotidiana está atravesada por estos afectos que configuran formas de sostenerse en contextos de precariedad. Para las personas con discapacidad, esto implica reconocer que la autonomía no consiste en cumplir con un ideal normativo de independencia, sino en la capacidad de construir proyectos de vida posibles gracias a redes afectivas: familia, amistades, comunidad e incluso instituciones cuando funcionan como sostén y no como imposición.

Asimismo, el énfasis en la racionalidad como base de la autodeterminación excluye a quienes, desde una mirada capacitista, son considerados “no plenamente racionales”. La teoría de los afectos permite desarmar esta idea, mostrando que la capacidad de decidir no depende exclusivamente de la razón, sino del entramado relacional que sostiene a cada sujeto.

En la práctica profesional cotidiana, esto se expresa en tensiones concretas. Con frecuencia, bajo argumentos de cuidado, familiares e instituciones limitan experiencias posibles: “prefiero que no viaje solo”, “que no tenga pareja”, “que no vaya a determinados lugares”. Estas decisiones, aunque formuladas desde la protección, muchas veces restringen la posibilidad de experimentar, equivocarse y construir autonomía. El “prefiero” encubre, en estos casos, una prohibición.

Sin embargo, todos los cuerpos —no solo los de las personas con discapacidad— atraviesan vulnerabilidades y requieren apoyos. El capacitismo naturaliza ciertas dependencias (como en la infancia) mientras estigmatiza otras (como en la discapacidad o la vejez).

Pensar la interdependencia como condición ontológica implica:

- Reconocer que nadie es absolutamente independiente; todas las vidas se sostienen en tramas de cuidado.

- Politizar las redes de cuidado como espacios de autodeterminación colectiva, y no como cargas privadas.
- Cuestionar el ideal colonial-capacitista de autonomía como independencia funcional.
- Promover una ética de la vida donde la vulnerabilidad y el apoyo mutuo sean condiciones comunes.

Desde este enfoque, la autonomía deja de ser el horizonte de un individuo autosuficiente y pasa a entenderse como la experiencia de poder decidir, actuar y proyectar la vida en un entramado de cuidado, reconocimiento y afectos compartidos.

Una historia breve...

La siguiente historia es ficcionada, sin embargo, también es real, porque hay cientos de PCD que podrían ser en este relato. El recurso de narrar esta historia es la posibilidad de ejemplificar y sintetizar algunas ideas aportadas en este texto.

María tiene 28 años y una discapacidad intelectual. Vive con su madre y su tía en un barrio popular de una ciudad latinoamericana. Desde pequeña, médicos y especialistas han dicho que “no podrá ser independiente”. Bajo ese diagnóstico, la escuela la relegó a aulas segregadas y los servicios de salud insistieron en terapias orientadas a que “logre hacer sola” ciertas tareas. El ideal de autonomía siempre le fue presentado como un objetivo individual: caminar sin ayuda, manejar dinero, desplazarse sin compañía.

Sin embargo, en su vida cotidiana, la autonomía de María no se mide por esos parámetros. Cada mañana, decide junto a su madre qué ropa ponerse: elige colores, combina prendas, a veces con ayuda para abrochar botones. Con su tía, organiza la lista de compras: señala qué frutas quiere para la semana y acompaña a hacer la compra en la feria del barrio. Allí saluda a los vecinos, conversa con los vendedores, recibe comentarios cariñosos. Esa red de vínculos la sostiene y, al mismo tiempo, le da un lugar de agencia en la vida comunitaria.

Por las tardes, participa en un taller comunitario de costura. El espacio no es terapéutico en el sentido médico, sino un lugar de encuentro y afectos. Allí, María se entusiasma cuando logra terminar una prenda y la muestra con orgullo. Las decisiones no son solitarias: eligen juntas las telas, comparten trucos de costura, celebran los logros. Lo que para la lógica liberal sería “dependencia”, aquí aparece como autonomía relacional: María decide y actúa, pero lo hace en y con otros.

Lo que la sostiene no es la ilusión de independencia absoluta, sino el entramado afectivo de cuidados, acompañamientos y reconocimientos mutuos. Su madre y su tía no anulan su voz, sino que la amplifican. La comunidad no la trata como alguien “a cargo de” sino como alguien con quien se construye lo común. La autodeterminación de María no consiste en estar sola, sino en poder elegir en compañía.

La autonomía desde una perspectiva afectiva y decolonial no busca negar los apoyos, sino entender que los apoyos son la condición misma de la autonomía. Lo que la teoría de los afectos aporta es que esos vínculos no son meramente funcionales, sino que se sostienen en emociones, confianza y reconocimiento mutuo.

Reflexiones

No es objetivo de este texto sostener una visión romantizada de la latinoamericanidad ni de las posibilidades que emergen de los entramados familiares. En este sentido, reflexionar sobre las implicancias de la colonialidad en la vida de las personas con

discapacidad (PCD) y sus familias en territorios latinoamericanos implica sumergirse en escenarios históricamente negados, que requieren —sin duda— sus propias revisiones. Para que estas revisiones sean posibles, es necesario proponerse desandar los procesos de borramiento que han invisibilizado dichas experiencias.

Se trata, entonces, de afirmar: estos son nuestros escenarios, estas son nuestras experiencias, construidas a partir de nuestros colores, lenguajes e idiosincrasias. La historia de los modelos de discapacidad es también la historia de la modernidad/colonialidad. Aun cuando el modelo social y el modelo de derechos humanos han supuesto avances significativos, no puede ignorarse que fueron concebidos en contextos específicos del Norte Global y posteriormente universalizados. En América Latina, su implementación ha reproducido, en muchos casos, lógicas coloniales que definen, controlan y normalizan a las personas con discapacidad sin considerar las realidades locales.

Pensar la discapacidad desde una clave decolonial implica, entonces, cuestionar estas importaciones acríticas y abrirse a otras formas de conocimiento y de práctica social. Supone reconocer la existencia de epistemologías otras sobre la diferencia corporal, vinculadas a comunidades indígenas, afrodescendientes, populares y feministas, que permiten imaginar horizontes más plurales y justos. En este marco, el desafío es doble: por un lado, continuar disputando derechos y reconocimiento en los marcos internacionales; por otro, construir desde el Sur Global nuevas maneras de comprender y vivir la discapacidad, libres de las ataduras coloniales que la han definido históricamente.

Propiciar un encuentro que no busque borrar lo incomprensible, sino alojarlo. Se trata de acercarse sin disolver la marca de lo extraño, pero haciéndola transitar en la construcción de reglas compartidas que sostengan derechos y también responsabilidades en el marco de la vida en común.

Bibliografía

- Alexander Yarza de los Ríos, A., Sosa, L., & Pérez Ramírez, B. (2019). *Estudios críticos sobre discapacidad: Una polifonía desde América Latina*. CLACSO.
- Luján Iuale, W., García, W., & Leibson, L. (2017). *Hacer-se un cuerpo: En el autismo y el psicoanálisis infantil*. Letra Viva.
- Lugones, M. (2008). Colonialidad y género. *Tabula Rasa*, (9), 73–101. <https://doi.org/10.25058/20112742.340>
- Lugones, M. (2011). Hacia un feminismo descolonial. *La Manzana de la Discordia*, 6(2), 105–117.
- Maldonado-Torres, N. (2018). Sobre la colonialidad del ser: Aportes al desarrollo de un concepto. En *Antología del pensamiento crítico puertorriqueño contemporáneo*. CLACSO.
- Mignolo, W. D. (2007). *La idea de América Latina: La herida colonial y la opción decolonial*. Gedisa.
- Quijano, A. (2014). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En *Cuestiones y horizontes: De la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder*. CLACSO.
- Reuelta, B., & Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: Aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio. Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, (72), 1–15. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X202100010000X>