



ENGC22_000104

“El derecho de las Personas con Discapacidad a la participación en actividades culturales: el caso de un centro cultural parisino”

Sergio Arturo Avalos Magaña.

Resumen

Esta comunicación presenta resultados preliminares de una investigación sobre la forma en que se construye la participación de las Personas con Discapacidad en un centro cultural de París. Procediendo por teorización fundamentada se analiza las relaciones entre actores y espacios a través de la sociología del actor red y se muestran aspectos muy importantes, pero a menudo poco abordados en los estudios sobre discapacidad, como el papel organizacional del “interés” de los actores o de la interiorización de un imaginario jurídico o ético relativo a la equidad y a la diversidad funcional.

Palabras clave: Discapacidad, participación social, derecho a la cultura, Teoría del Actor Red

Introducción

En Francia la cuestión de la participación social de las personas con discapacidad (PcD) (también llamada inclusión, integración, accesibilidad universal, etc., sin que sean realmente sinónimos), ha despertado el interés de muchos investigadores en relación, sobre todo, con la participación escolar, laboral o recreativa de las personas que viven o frecuentan estructuras especializadas. Sin embargo, la investigación que les compartiremos busca entender cómo se construye y evoluciona la participación de las personas denominadas “no institucionalizadas” en actividades culturales en entornos abiertos al público en general. Por personas “no institucionalizadas” nos referimos a personas que viven en casa, no en asilos u hospitales, y cuya vida diaria no está organizada por una institución médico-social. Para ello, proponemos que el análisis de la participación, desglosada en “tomar parte, ser parte de, contribuir, recibir” (Zask, 2011), podría ayudar a comprender las palancas y obstáculos para la participación de las personas con discapacidad en actividades culturales y recreativas en ambientes ordinarios.

Para dar cuenta de la dinámica de este proceso, procedimos por teorización fundamentada (Strauss & Corbin, 2015) (Paillé, 1994), partiendo de la experiencia de los usuarios en cinco Centros Culturales de la Ciudad de París, hicimos una teorización progresiva anclando siempre nuestro objeto en los materiales recolectados en el campo. Como resultado de nuestros análisis creemos hoy que la participación social de las personas con discapacidad no institucionalizadas se hace factible a partir del momento en que una o varias personas encuentran algún tipo de interés en la interiorización de las leyes y las cuestiones éticas relativas a esta cuestión, lo que repercute en la forma de interpretar e implementar la participación. Por otro lado, para las personas concernidas, la participación también puede implicar expectativas muy diversas (socialización, recreación, aprendizaje), en un marco menos exigente en comparación con otros entornos como la escuela (ausencia de evaluación o de competencia, por ejemplo). En la presente comunicación hablaremos esencialmente de uno de los Centros culturales en cuestión.

Antecedentes y problemática.

La investigación de la que deriva la presente comunicación se realizó entre 2019 y 2022 disciplinariamente desde los estudios de la discapacidad. Ahora bien, la cuestión de la discapacidad es un tema transversal y transdisciplinario. Situarse desde los estudios de la discapacidad implica considerar que ésta no es inherente a los individuos sino el resultado de la interacción entre una persona con diversidad funcional y las barreras que la sociedad crea y mantiene. El cuestionamiento que lleva a la problemática es la expresión de las dificultades que enfrentan cotidianamente las personas y sus familias para poder participar en actividades culturales en centros culturales ordinarios. Estos centros, proponen diversos tipos de actividades culturales que van del canto, el teatro o los idiomas a la repostería pasando por la danza o las artes plásticas. La observación de campo y las entrevistas semi-dirigidas a treinta actores (usuarios, directivos, profesores, responsables políticos), nos permitió comprender mejor la complejidad y pluralidad de los procesos de participación, así como diferencias en el impacto del marco normativo nacional e internacional.

Precisiones teóricas y conceptuales

Como ya mencionamos, nos situamos en el campo de la discapacidad como construcción social resultado de una interacción y por lo tanto desde una perspectiva derecho humanista crítica, lo que lleva a considerar la participación de las PcDs en actividades culturales y recreativas como un Derecho Humano. A fin de tratar de entender mejor los procesos que contribuyen a construir la participación de las PcDs recurrimos a la Sociología del Actor Red o Sociología de la Traducción (Latour, 2008) (Callon, 1986) pues consideramos que una de las posibilidades de análisis más enriquecedora tiene que ver con las constantes asociaciones o interacciones que las PcDs realizan ya con el entorno físico, ya con los diferentes actores en un contexto altamente contingente pues los “encadenamientos de desplazamiento” pueden romperse en cualquier momento e impedir la plena participación de las personas. Estas rupturas o bloqueos pueden ser de tipo comunicacional (falta de información, o de difusión, o de medios y canales apropiados); de movilidad (deficiencias urbanas en materia de infraestructura accesible);

de accesibilidad arquitectónica del edificio o de deficiencias de accesibilidad cognitiva (ésta se refiere a la eliminación de barreras para la comunicación y la comprensión). En lo que se refiere a la diferencia entre PcDs “institucionalizadas” y “no institucionalizadas” hay que precisar que las segundas actúan de manera individual y deciden y organizan sus actividades culturales y recreativas con base únicamente a sus propios intereses y disponibilidades de tiempo, es decir que no existe la mediación de una institución médico social (de tipo asilos u hospitales).

Resultados y perspectivas disciplinares

Probablemente uno de los aportes más importantes de esta investigación sea mostrar el grado de complejidad de las interacciones que tienen lugar; de la pluralidad de las representaciones sociales que atraviesan a los actores y actantes; de los niveles de incidencia del derecho (como normativa y como imaginario (CURAPP, 1989)); y del peso organizacional que puede tener el Liderazgo a través del ejemplo (Bass & Riggio, 2006) en la posibilidad de una cierta transformación de las prácticas y las representaciones sociales. La utilización de la Sociología del Actor Red abre pues nuevas perspectivas disciplinares que tal vez puedan permitir avances hacia un cambio de paradigmas sobre el ejercicio efectivo de los derechos de las PcDs.

Concretamente, lo que muestra la investigación es cómo la participación se construye esencialmente en la medida en que una o varias personas (incluidas las PcDs) interiorizan que la participación de las PcDs es un derecho y crean las redes y dispositivos necesarios para hacer efectiva dicha participación. Usando el léxico del Actor Red diríamos que es el interés o motivación de una o varias personas lo que los lleva a elaborar los dispositivos, narrativas y redes necesarios para provocar un cambio: capacitaciones específicas para el personal; implementación de incentivos a la participación (reducciones, pruebas gratis, etc.); alianzas con otros establecimientos; difusión; trabajos para mejorar la accesibilidad, por dar sólo algunos ejemplos.

Por otro lado, nuestra investigación muestra que, para las personas concernidas, la participación también puede implicar expectativas muy diversas: Hay personas que se

inscriben a los cursos buscando sobre todo un espacio de socialización mientras que otras buscarán sólo la parte recreativa o el aprendizaje, o las tres. Pero es en función de sus intereses que negociarán su permanencia en el Centro a pesar de las barreras. Por ejemplo, un joven usuario de silla de ruedas no podía llevar el curso de cocina porque las instalaciones no son accesibles, sin embargo, su interés principal era poder socializar y divertirse en el centro por lo que no tuvo inconveniente en cambiar de disciplina, probar con otras, y lleva más de cinco años asistiendo regularmente al centro. Los testimonios también subrayan el hecho de que los Centros culturales tienen un marco menos exigente en comparación con otros entornos como la escuela, dada la ausencia de evaluaciones o de competencia, por ejemplo, lo que favorece un ambiente más inclusivo y amigable

Cotejando los testimonios en un proceso de contextualización y recontextualización pudimos ver cómo las deficiencias en la infraestructura del edificio del centro son visibilizados y eventualmente corregidos sólo en la medida del interés de los dirigentes por un tema y lo que esto les puede aportar frente a una eventual competencia para conseguir la concesión municipal para la administración del centro en cuestión. De la misma manera, es posible percibir la persistencia de representaciones sociales de la discapacidad en los profesores que puede redundar en miedo, rechazo o autolimitaciones.

En lo que se refiere al impacto de la normatividad podemos observar que este se da de maneras diversas y en niveles diferentes. En el caso francés la llamada Ley de febrero de 2005 (Ley para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad) establece sobre todo las exigencias en materia de accesibilidad arquitectónica de los inmuebles. El Centro cultural que nos ocupa fue construido en 2012 por lo que en principio debió haber sido construido respetando todas las normas de accesibilidad, pero esto sólo ocurrió parcialmente, como ya lo hicimos notar en el caso del joven que deseaba seguir cursos de cocina. Errores semejantes existen en algunos baños, vestidores etc. La Ley sobre discapacidad de 2005 traduce (también parcialmente pues hay un déficit de armonización), las exigencias de la

Convención de Naciones Unidas relativa a los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ahora bien, la exigencia cada vez mayor de participación de las PcDs no institucionalizadas refleja la interiorización, por parte de éstas o de sus familias, de la participación como un derecho. Esta interiorización tiene que ver más con una cierta conciencia del derecho (Merry, 1990) que con lo expresado en artículos concretos de la ley, pero juega un papel esencial en el hecho de que las personas decidan buscar inscribirse a una actividad cultural en un determinado Centro.

El Centro cultural que describimos y que denominaremos “A” fue construido en 2012 y se encuentra en una zona urbana también relativamente reciente de la ciudad de París por lo que el entorno urbano es relativamente accesible. Ahora bien, que las PcDs lo consideren más accesible tendría que ver con el hecho de que los responsables asumen enarbolar el tema de la inclusión como una etiqueta que les permite tener una visibilidad particular en un marco de competencia para la obtención de la delegación o concesión administrativa por parte de la alcaldía de la ciudad. Así, el centro contrata a una persona altamente comprometida y capacitada que implementa, de manera intuitiva, un liderazgo transformacional a través del ejemplo (Bass & Riggio, 2006) y elabora una serie de dispositivos, que describiremos a continuación, a la vez que teje redes de alianza y comunicación para dar a conocer el carácter inclusivo de su centro.

La evolución del Centro cultural “A” se da, a su vez, en el continuum de los centros culturales de París como difusores de la llamada “Educación Popular” y que remonta a los momentos posteriores a la Segunda Guerra Mundial. Esta visión humanista tiene que acomodarse en nuestros días con las exigencias competitivas de una administración pública con fuerte influencia neoliberal. En estas condiciones, los responsables del Centro “A” ven en el perfil de una joven recién contratada la oportunidad de visibilizar voluntariamente la cuestión de la participación de las PcDs mejorando las condiciones de recepción y permanencia. La persona contratada pone así en marcha diversos modos de capacitación y sensibilización del personal, se implementan dispositivos que permiten por ejemplo que las PcDs se inscriban teniendo prioridad y sin tener que hacer largas filas de espera durante los procesos de inscripción; se les permite, igualmente, 4 días de prueba contra uno para las personas sin discapacidad; se implementan campañas de difusión e,

incluso, en la medida del presupuesto del Centro se intentan hacer mejoras a la infraestructura para reparar los déficits de accesibilidad.

Ahora bien, más allá de las buenas intenciones, la política del centro alcanza rápidamente ciertos límites porque el interés que se logra despertar no tiene la misma intensidad en los diferentes actores. Es el caso, por ejemplo, de los profesores de las distintas disciplinas quienes tienen, a menudo, contratos precarios; se ven obligados a trabajar en varios centros a la vez y consideran que no existen los incentivos suficientes para seguir capacitaciones sobre discapacidad que, a pesar de ser gratuitas, implican la utilización de un tiempo que no les es remunerado. Aparecen también testimonios relacionados con los prejuicios y temores personales particularmente tratándose de trabajar con personas con discapacidad intelectual, discapacidad sicosocial o autismo.

Análisis y discusión

Coincidimos con la propuesta de Girola (2020), en el sentido de que usar la Sociología del Actor Red abre nuevas perspectivas a la comprensión de los nodos o asociaciones que, al hacer red, van construyendo lo social. Desde esta perspectiva, nuestra investigación muestra el carácter complejo y la pluralidad de intercambios que crean y mantienen todo tipo de barreras a la participación social de las PcDs y, por lo tanto, la necesidad de intervenciones coherentes e interconectadas a varios niveles, considerando una pluralidad de ámbitos, agentes y dinámicas. La perspectiva del Actor Red permite, sobre todo, considerar las interacciones entre la parte simbólica (el imaginario) y material puesto que su concepto de actantes abarca tanto lo humano como lo no humano. Esto es particularmente pertinente cuando se aborda la cuestión del derecho puesto que la mayoría de las personas definen sus intereses con respecto a un imaginario del derecho, una postura ética, y no con respecto a un artículo de una ley, código o convención en particular. Sin embargo, las transformaciones materiales, a nivel de la infraestructura, sufren modificaciones más o menos precisas en función a lo establecido en normas igualmente más o menos precisas. En este contexto altamente complejo y contingente las PcD's en función de sus intereses personales proceden o no a negociaciones con el fin de permanecer en el Centro. Por ejemplo, aceptar un curso de canto en lugar de uno

de cocina. En este punto, la clasificación de la participación establecida por Joëlle Zask (2011) permite de dar cuenta de cómo esas negociaciones o agenciamientos de los actores se dan en términos de “tomar parte, ser parte de, contribuir, o recibir” dependiendo de si sólo asisten a los cursos, si interaccionan con los demás usuarios, o con los empleados de manera a crear redes, pero también de cómo el Centro en cuestión busca atraer a las PcD's.

Conclusión

Si retomamos nuestro cuestionamiento de base y lo observamos desde el punto de vista de la gestión cultural, quedaría de la siguiente manera: ¿Qué aporta a la gestión cultural el conocer mejor cómo se construye la participación de las personas con discapacidad? La respuesta, aunque sigue estando lejos de ser simple, es que conocer mejor la complejidad de los procesos de construcción de la participación permitiría elaborar políticas públicas susceptibles de prever y eliminar las eventuales barreras a la participación, así como implementar mejores mecanismos para atraer a las personas y que permanezcan participando en las actividades culturales propuestas. De esta manera, parte de lo que podríamos concluir de nuestra investigación es que la participación social de las personas con discapacidad no institucionalizadas se hace factible a partir del momento en que los diferentes actores y actantes (no humanos) encuentran algún tipo de interés en la interiorización de las leyes y las cuestiones éticas relativas a esta cuestión, lo que repercute en la forma de interpretar e implementar la participación de las personas con discapacidad a actividades culturales o recreativas como un derecho.

Referencias

Bass, B. M. y Riggio, R. E. (2006). Transformational Leadership (2nd ed.). Londres: LEA Press

Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction : La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. L'Année Sociologique (1940/1948-), 36, troisième série, 169-208. <http://www.jstor.org/stable/27889913>

Corbin, J. y Strauss, A. (2015). Basics of Qualitative Research Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. Thousands Oaks: Sage

CURAPP (1989). Les usages sociaux du droit. Paris : PUF

Girola, L. (2020). "Imaginarios y representaciones sociales, Teoría del Actor-Red y cambios en la socialidad y la gestión de los afectos". Revista Cultura y Representaciones Sociales. Año 15, Núm. 29

Latour, B. (2008). Reensamblar lo social. Una introducción a la Teoría del Actor-Red. Buenos Aires: Manantial.

Merry, S. (1990) Getting Justice and Getting even, Legal Consciousness among Working-Class Americans. Chicago: University of Chicago Press cité par Pelisse, J (2005) dans A-t-on conscience du droit ? Autour des Legal Consciousness Studies in Genèses 59, juin , p. 114-130

ONU. (2006). Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique, (23), 147–181. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>

Zask, J. (2011). Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation. Paris: Le Bord de l'eau