

## EN ESTE NÚMERO

|  |    |
|--|----|
| > DE LA EDITORA  | 1  |
| > NOTICIAS DE INNOVIA<br>Stuart Blume  | 2  |
| > REFLEXIONES SOBRE UN VIAJE AL SUR<br>Bernardo Moreno y Frida Romero  | 3  |
| > VIACRUCIS DE LOS TRABAJADORES ENFERMOS EN LA SEGURIDAD<br>SOCIAL EN COLOMBIA<br>María Alejandra Rubio Rojas        | 8  |
| > ALENTANDO A VIVIR EN LA DIVERSIDAD. CENTRO DE<br>NEURODESARROLLO HUIRACOCCHA TUTIVÉN<br>Lourdes Huiracocha Tutivén | 12 |
| > INCLUSIVE KNOWLEDGE PLATFORM<br>Marcos Cezar de Freitas  | 17 |
| > ANUNCIOS   | 20 |

## DE LA EDITORA

---

Quiero darles una calurosa bienvenida a este número bilingüe de español e inglés de la Circular de Innovia. Esta edición responde al hecho de que nuestros lazos con América Latina se fortalecen cada vez más y por ello nos pareció relevante arriesgarnos a presentar un número que aborde, en su idioma original, algunos de los temas que son centrales para Innovia. Estoy segura de que este esfuerzo por publicar principalmente en español afianzará y ampliará nuestra relación con (futuros)

colaboradores que trabajan en temas o geografías relacionados a América Latina. De esta manera podremos hacer de Innovia una organización relevante para más personas. En las noticias de INNOVIA Stuart Blume nos da más detalles de cómo estos lazos están creciendo y se están fortaleciendo.

Para este número invitamos a contribuciones que pudieran dar cuenta del amplísimo panorama que se tiene en América Latina cuando miramos las interacciones entre personas, salud-enfermedad y contextos socio-políticos específicos. En su artículo, Bernardo Moreno y Frida Romero nos comparten sus experiencias visitando una ONG en México que,



## The Innovia Foundation

For medicine, technology, and society.  
'Empowerment through research.'  
[www.innoviafoundation.org](http://www.innoviafoundation.org)

Director de Innovia:  
Stuart Blume  
Editora Innovia en Español:  
María Fernanda Olarte-Sierra  
[olartesierra@gmail.com](mailto:olartesierra@gmail.com)

con la promesa del humanitarismo, ofrece una práctica de la medicina y un acceso a la salud en los que las dinámicas hegemónicas de poder son palpables y se reproducen día a día.

Por otro lado, María Alejandra Rubio hace una reflexión acerca de las barreras de acceso a las que se enfrentan trabajadores y trabajadoras enfermos para reclamar al sistema de salud colombiano sus derechos de pensión temprana por incapacidad laboral.

Las dos últimas contribuciones hacen referencia a las oportunidades que existen para personas en situación de discapacidad. Lourdes Huiracocha nos presenta la posibilidad que existe en Cuenca de ofrecer una realidad inclusiva a personas con discapacidad, para desarrollar sus talentos y llevar una vida plena. Por último, Marcos Cezar de Freiras nos habla de la Plataforma de Conocimiento Inclusivo que tiene la Universidad de São Paulo. Una Plataforma que busca registrar y catalogar investigaciones, sobre todo etnográficas, acerca del mundo de la inclusión. Esta contribución es la única de este número que está escrita en inglés, por desición de Marcos.

Con la intención de fomentar el diálogo, cada artículo va acompañado de un resumen en inglés y para el caso del último artículo, el resumen se encuentra en español.

Espero que disfruten este número y que continúen leyendo nuestra circular.

Hasta una próxima vez,

María Fernanda Olarte-Sierra

## NEWS FROM INNOVIA

**Stuart Blume**

---

It has been more than a year since the last issue of this Newsletter appeared. Perhaps some of you recall that it contained articles by Hader Mousa on South Sudanese refugees in Sudan; on the lived experience of disability in Mexico by Laura Morales; and by Selma Tanovic on the Museum of War Childhood which she and others were planning to open in Sarajevo. (Good news is that the War Childhood Museum did open a few weeks ago. See [https://en.wikipedia.org/wiki/War\\_Childhood\\_Museum](https://en.wikipedia.org/wiki/War_Childhood_Museum)). There are many reasons for the long delay in continuing the Newsletters, and I'm not going to go into them all. Suffice it to say that I am delighted to be able to add a few words to this, number 27.

The first and most important thing is to thank Zoe Goldstein. Zoe edited the Newsletter for over 6 years, in the course of which she produced 15 fascinating issues. They contained articles covering countless aspects of patient experiences and developments in health care, in countries ranging from Argentina to China, and from Bulgaria to Uganda. Those of you who have seen the Newsletter regularly will, I am sure, want to join me in thanking Zoe for all that she has done. For the last few issues, Zoe was assisted by Marianne Bille, and I very much hope that we can count on Marianne's help and involvement in the future...

It will already have become apparent to anyone who browses this issue that it differs from all previous ones in one most striking respect. Most of it is in Spanish. The reason for this is that we wanted to celebrate the collaboration agreement that we signed with the Mexican Institute '17: *Instituto de Estudios Criticos*', in Mexico City some months ago (See

<http://17edu.org/>) . I believe that this collaboration, and others which are under discussion, will offer new opportunities for building bridges between the world of research and the world of patient advocacy: Innovia's mission from the start. In Europe, there already are many such bridges. However, in much of the world there are not. In any event I am convinced that this new collaboration will lead to a new, more stable, and clearer future for Innovia.



(Signing the collaboration agreement: Beatriz Miranda, Benjamin Mayer Foulkes, and Stuart Blume)

So, it just remains for me to express my sincere gratitude to Maria Fernanda Olarte-Sierra for producing this Newsletter. We hope you will enjoy it.

Stuart Blume

## REFLEXIONES SOBRE UN VIAJE AL SUR

**Bernardo Moreno y Frida Romero**

### Abstract

In December 2015, we went to visit our friend Rosa who, as an undergraduate medical intern, worked for a North American NGO in a rural community in southwestern Mexico. Our

stay with her led us to pose several questions about the practice of biomedical humanitarianism on this particular site. How do humanitarians regard themselves? How do subjects from different social contexts relate to each other? What conflicts arise from that interaction? What is the role of the humanitarian and philanthropic discourse in reducing or reinforcing inequality? We examine our sense of guilt when relating to marginalised people. We see it as that arising from a scheme of aspirations and values which makes us live in a world where there are some who are *right* and others who are *wrong*. As a result, the search for equity can also entail the asymmetric procurement of moral superiority. Moreover, we explore how the practices and ideologies motivating the NGO appear to us as resembling more to those of a cult or sect than to those of a global health organisation. Finally, we question how humanitarianism de-politicizes the practices of the aid providers when they place themselves in front of the other and assume that the aid they provide is exactly the one that is needed.

---

### Introducción

En diciembre de 2015 fuimos al sureste de México a visitar a Rosa, amiga nuestra de la carrera de medicina, quien estaba en una pequeña aldea realizando el año de servicio social que los estudiantes de medicina en México deben completar para graduarse. Nuestro interés en visitarla era doble. Por un lado, queríamos verla y por el otro queríamos conocer la ONG en la que participaba como pasante.

En México, el servicio social en clínicas rurales no es muy popular entre los estudiantes de medicina. Los pasantes se enfrentan a una situación en donde tienen que dar atención médica sin los recursos necesarios, sin el

suficiente apoyo médico e institucional y en un clima de violencia que envuelve al país desde hace ya varios años.

Con la misión de llevar los beneficios de la ciencia médica a las poblaciones más marginadas del sur global, esta ONG norteamericana crea asociaciones (*partnerships*) con la industria farmacéutica y biotecnológica, organizaciones filantrópicas, centros de investigación, universidades y gobiernos. En México, trabaja con los médicos pasantes de servicio social en zonas rurales. De acuerdo con lo que más tarde nos explicarían Rosa y sus compañeros, la organización les brinda apoyo, supervisión y capacitación constante por profesionales altamente calificados tanto mexicanos como extranjeros. Además, se encarga de que no les falten los medicamentos y tecnologías necesarias para proporcionar una atención primaria de calidad. Así, el servicio social resulta ser un año en el que el joven médico a la par de que sirve con sus conocimientos médicos, recibe una formación basada en la comunidad y en la justicia social.

Con estas expectativas, nos transportamos unas veinte horas por tierra hasta llegar la pequeña y cafetalera ciudad tropical de Axalco, donde se encontraban las oficinas centrales de la organización en México. Al estar ahí, había una preocupación predominante en nuestra mente: entender cómo se traduce la perspectiva humanitaria en la práctica concreta de la relación de los que otorgan la ayuda y de los que la reciben.

De ahí se desprenden varias preguntas: ¿Cómo se conciben a sí mismos los que dan la ayuda? ¿Qué posición asumen los benefactores ante los beneficiarios, es decir, cómo se relacionan entre sí sujetos de contextos sociales distintos y qué conflictos pueden surgir de esa interacción? ¿Que función tiene el discurso

humanitario y filantrópico en atenuar o reforzar las condiciones de desigualdad?

A continuación, presentamos tres aspectos de nuestra experiencia que nos han servido como punto de partida para reflexionar acerca de estas preguntas.

### **Culpa y otredad**

Al llegar a Axalco nos dirigimos hacia la oficina central de la organización en México y ahí conocimos al director general, quien nos dijo que debíamos quedarnos a dormir ahí para salir al día siguiente temprano a la aldea donde se encontraba nuestra amiga Rosa.

Rosa llevaba casi un año en la comunidad al momento de nuestra visita. Trabajaba en la única clínica de la comunidad junto con dos enfermeras. Una de ellas, Jimena, era estudiante de enfermería originaria y habitante de la comunidad. Ella y Rosa se habían vuelto muy cercanas y juntas atendían a los pacientes y hacían funcionar la clínica.

Tania, la hermana menor de Rosa, se encontraba también de visita. En una ocasión, nos contó a todos lo emocionada que estaba por un viaje que haría a Europa en los próximos meses. Nosotros nos sentíamos muy incómodos cada vez que esta plática resurgía frente a Jimena. Nos inquietaba imaginar qué pensaría ella de todo esto: ¿Se sentiría mal? ¿Se sentiría fuera de lugar? ¿Se sentiría menos que nosotros? Nos invadía un sentimiento de culpa. En un primer momento pensamos que hablar sobre todo lo que nosotros tenemos, podemos y somos, frente a alguien que, a nuestros ojos, no tiene, puede ni es, podría resultar un tanto “egoísta” y “desconsiderado”.

¿Pero qué es esto que identificamos como culpa? Nos encontramos atrapados (o cómodamente instalados) en nuestro propio esquema de aspiraciones. Éstas no son

meramente deseos sino una serie de objetivos a cumplir dentro de un conjunto de valores determinado que ha compuesto nuestra identidad. En nuestro caso, los elementos que han constituido nuestra identidad son varios. Primero, pertenecemos a la clase media de la ciudad más importante de un país donde el medio rural se encuentra prácticamente excluido de las “beneficios del desarrollo”. Segundo, somos parte del pequeñísimo porcentaje de mexicanos que recibe una educación superior que, por más cuestionable que esto resulte, podemos hablar a favor de su alta calidad. Es en este último aspecto en el que nos gustaría profundizar. Nosotros no sólo completamos una carrera universitaria. Nos *hicimos* médicos. En el proceso aprendimos la práctica y la ciencia médica, pero también una manera muy peculiar de posicionarse frente al otro. Aprendimos que, frente al paciente, nosotros somos los que sabemos más. Se nos inculcó la misión de enseñarle al otro la forma correcta de vivir.

Dividimos el mundo en pacientes—los que necesitan ayuda—y médicos—los que dan la ayuda. Es posible que en nuestro aprendizaje hayamos entonces cumplido la aspiración última dentro de un esquema en el que el valor máximo es la vida por sí sola. Al sentirnos incómodos ante Jimena y querer ocultar nuestros “privilegios” afirmamos la creencia, consciente o inconsciente, de superioridad. Esta irritación aflora de una contradicción entre aquello con lo se ha construido nuestra identidad y la percibida necesidad de dejarlo a un lado.

Si queremos jugar en un esquema diferente, en donde lo importante es qué tan *bueno* y qué tan capaz se es para ver al otro como igualmente valioso, tenemos entonces que dejar a un lado aquellos valores y aspiraciones de vida en nuestro contexto de origen para adoptar otros que en realidad no habíamos considerado

realmente importantes. Pero aquí surge el verdadero significado de esta culpa: no estamos “adoptando” nuevos valores ni estamos “dejando a un lado” los propios. Ni siquiera nos estamos transformando. Nos presentamos ante el otro de cierta forma (de una forma menos *privilegiada, inferior, menos correcta*), ocultando la realidad de donde venimos. Y lo hacemos justamente por habitar este esquema de aspiraciones y valores, que nos hace vivir en un mundo donde hay unos que están bien y otros que están mal.

No obstante, a pesar de que sí tenemos conciencia de la desigualdad social, con lo primero que se carga es con la culpa de ser privilegiado a costa de otros y no con la responsabilidad de trabajar para cambiar esta situación. Esta culpa surge a partir de asumir que el otro tiene las mismas aspiraciones que nosotros. Así, quien cumple estas aspiraciones se encuentra más arriba en la escala moral que quien no lo hace. Poder viajar, vestir, tener una carrera universitaria, vivir en una ciudad, son elementos que utilizamos para construir una entelequia de bienestar y superioridad moral. Pararse frente al otro, verlo en un nivel inferior al nuestro, sentir culpa y después ayudarlo para que ascienda y así, al verlo de nuevo, dejemos de sentirnos culpables, no nos habla de una verdadera responsabilidad. Se intenta sanar una ruptura con nosotros mismos, reparar una grieta que se forma entre la posición que hemos alcanzado y la culpa de sabernos beneficiados por ella. Es así que, desde arriba, ayudaremos a que el otro deje de ser diferente, i.e. que sea como nosotros. Le proporcionamos los medios para que pueda cumplir con estas aspiraciones que nosotros ya hemos cumplido. Pero aquí hay un doble juego. Como nosotros ya hemos subido los peldaños que aquel otro va a subir, en el momento en que lo logre, nosotros ya habremos

escalado un peldaño más arriba que el suyo: el peldaño de haberlo ayudado. Así, mientras hay una búsqueda de la equidad, también existe la procuración asimétrica de la superioridad moral

### **Ideología y sectarismo**

En nuestro primer día en Axalco hubo una cena de cumpleaños para el director en casa de algunos de los que trabajaban en la organización. Fue una agradable velada en la que se vivía un ambiente fraterno y alegre. Chistes locales, risas y comentarios sobre el trabajo se mezclaban con menciones sobre qué platillos del menú eran vegetarianos y cuáles no.

Al día siguiente salimos temprano hacia la aldea de Rosa. El accidentado trayecto nos demostró que era realmente recóndita. Ella nos recibió en su casa, donde pasamos cinco días. Quedamos sorprendidos con el compromiso de Rosa con sus pacientes, el cual emanaba de un discurso de derechos humanos y justicia social, algo prácticamente inexistente en nuestro aprendizaje en los hospitales.

Rosa nos habló sobre su nuevo estilo de vida: ahora intentaba comer menos carne y tomar menos alcohol, pues le preocupaba los efectos que esto podría tener tanto en el medio ambiente como en la meditación, práctica en la que se estaba iniciando. Nos comentó que el director de la organización daba el curso de meditación y espiritualidad, y nos recomendó leer su libro. En discusiones sobre la salud de los habitantes de la aldea y el trabajo de la asociación, frecuentemente se hacía referencia al fundador de la ONG y uno u otro de sus libros.

En la reunión navideña, el director dio un discurso acompañado de fotografías con las que narró la corta historia de la organización en México, de cómo conoció a su fundador y de cómo su quehacer no era únicamente un

esfuerzo humanitario, sino una misión espiritual, parte de algo mucho más grande.

Por momentos sentíamos que estábamos conviviendo con miembros de una secta carismática cuyo profeta era el fundador de la organización y su apóstol, el director general en México. Las prácticas rituales eran la meditación, la abstinencia y, por supuesto, la atención médica. Los textos sagrados eran los libros del fundador y del director mexicano. Su máxima era "opción preferencial para los pobres en salud". Para muchos, una manera de continuar el apostolado era hacer posgrados en salud pública o en salud global en alguna de universidad norteamericana, especialmente en el templo de culto, la Universidad de Harvard.

### **El humanitarismo (im)parcial**

Los miembros de la ONG conformaban un grupo de jóvenes entusiastas que nos daban cálidamente la bienvenida. Todos tenían una gran disposición de brindar servicio a la población de unas de las comunidades más desatendidas del país. Conocimos a una médica que desde hace 2 años decidió mudarse, lejos de su familia y amigos, a la pequeña ciudad tropical donde se encontraban las oficinas centrales de la organización. Desde nuestro punto de vista, no era una ciudad con muchos atractivos. Pensamos que nos aburriríamos al poco tiempo de estar ahí. Por el contrario, tanto a ella como a los demás se les veía satisfechos con su trabajo. No nos quedó duda de la pasión con la que estos jóvenes defendían la causa. Estaban convencidos de que hacían lo correcto. No obstante, nos preguntamos, ¿de dónde viene este deseo tan tenaz de ayudar a otros? ¿Realmente lo creemos o simplemente nos hace sentir bien?

Llamar un trabajo en términos humanitarios le concede cierta forma de verlo y abordarlo: lo enajena de su dimensión política. El

acto humanitario y filantrópico se presenta aparentemente imparcial, con expresión apolítica, sin una manifiesta perspectiva ideológica. Sin embargo, las preguntas pertinentes serían: ¿Qué tipo de política representan? ¿Acaso quieren una formulación diferente de la justicia o un cambio en la estructura social o en el sistema actual de salud? El protagonista en el acto humanitario es el que ofrece ayuda, no el atendido. Sus opiniones y sus acciones arrebatan la voz y la importancia al sujeto que recibe la ayuda. Con la respuesta estrictamente humanitaria, existe una cosmética –una estetización política– en la forma de actuar, comunicarse e interpretar la situación y las personas afectadas. En cierto sentido, la caridad hace dependiente y agradecido al necesitado sin posibilidad de realmente cambiar la situación que produjo esta necesidad de ayuda. Este tipo de trato con aquellos en puestos superiores en la escala socioeconómica no es la solución. O como dijo Oscar Wilde: “Si operas a un niño estará mejor, pero en la misma situación que lo produjo”. Innegablemente la existencia de estas organizaciones es de gran ayuda para aliviar las desigualdades en el acceso y atención a la salud (*equality in healthcare*), pero no sólo no cambia la situación real y concreta; incluso ayuda a preservar las desigualdades en salud (*equality in health*). Así, a pesar del entusiasmo de Rosa y sus compañeros, no podíamos dejar de percibir un cierto ánimo de frustración con respecto a los alcances limitados de su intervención humanitaria y su práctica médica.

Otra observación importante, es la ausencia de autocrítica y la imposición de un sistema valores hegemónico. A pesar de que la asociación tiene sus fundamentos en la teología de la liberación, teoría creada por un sacerdote latinoamericano que busca brindar una “opción preferencial para los pobres en salud”, nos

preguntamos si se habían detenido a reflexionar: ¿Cuál es la posición que la salud ocupa para las personas que están atendiendo, en su visión de mundo, en su sistema, en su horizonte cultural? ¿Cómo es que esta ONG determina y define un problema de salud y bajo qué criterios?

### Conclusión

A pesar de que el discurso humanitario se afirma como imparcial o apolítico, inevitablemente termina reproduciendo jerarquías y prácticas de distinción con sus acciones. En este sentido, Rosa optó por relacionarse sabiendo que con ello no desaparecerían las jerarquías y las relaciones de poder constituidas en una estructura que provoca las condiciones para que exista un escenario así. Tomó la decisión de asumir su postura (de clase y/o autoridad) abiertamente para ejercer su labor médica, estableciendo relaciones basadas en la capacidad para la reciprocidad entre las partes y no en una jerarquía de las diferencias que existen entre ellas.

Tomando en cuenta que para mejorar la salud de forma sostenible se requiere más que el acceso al sistema de salud o el control de la enfermedad, debemos evitar correr con urgencia a la acción solo por el mero impulso de la indignación ante el sufrimiento, sin enfocarnos también en las causas que propician la situación. En nuestra opinión, la ayuda humanitaria en general, debe dar un giro en su abordaje de ayuda e involucrar una constante reflexión y autocrítica sobre sus acciones y sobre la situación de los lugares donde intervienen.

Estas tres reflexiones sirven para demostrar la complejidad en la que están inmersas las acciones humanitarias. No se pueden omitir las causas e implicaciones políticas de lo que se busca remediar a través de

la ayuda humanitaria. La falta de cuestionamiento puede verse indirectamente reflejado en estas nuevas prácticas y modos de vida adoptados por los integrantes de la organización, y directamente por la manera en la que se posicionan frente al otro al asumir que la ayuda que ellos brindan es exactamente la que se necesita.

## VIACRUCIS DE LOS TRABAJADORES ENFERMOS EN LA SEGURIDAD SOCIAL EN COLOMBIA

María Alejandra Rubio Rojas

### Abstract

This paper presents the experiences of sick workers in their struggle to access health care through the Occupational Risk System in Colombia. Through an ethnographic qualitative study, I collected the experiences of a group of workers (n = 22) who had an illness or who had an accident as a result of their work, and claimed welfare and economic benefits. The aim was to track the administrative, economic and legal procedures that must be done by the workers in each institution that is part of the Social Security System and that is involved in the controversy process for the recognition of benefits, in order to identify the disputes of the workers with the dynamics and interests of the entities involved. I argue that the itineraries provided by the Occupational Risk System that cover sick workers are subordinated to the economic interests of insurers and have implications in the daily life of workers, which for many mean helplessness and precariousness.

---

*Los muchachos ya habían salido a vacaciones, comenzamos a hacer aseo general, todo, lavar paredes, tapetes,*

*silletería y el piso que es larguísimo, grande y es de ladrillo (...) yo duré un mes en esa exposición pero no le puse mucho cuidado a las manos ni nada, después comencé a sentir un dolor en la mano, yo sentía que estaba como abierta... Ya como a los 15 días me comenzó el dolor más fuerte, más fuerte, me tocó irme por urgencias, el doctor me mandó acetaminofén porque es lo que siempre... ya al mes siguiente seguí, seguí, seguí, más duro el dolor, ya me subían unos corrientazos y ya me comenzó como al hombro pero era impresionante el dolor, me remitieron para médico, para el ortopedista, el ortopedista me dio la orden para médico laboral, mientras tanto el médico general me mandó las electromiografías (...) Allá en esa empresa me enfermé, esa empresa fue muy inhumana, no se preocupan por la salud de los empleados, ellos lo único que quieren es que uno les trabaje como hormiguitas y les produzca y les produzca. Yo lo único que espero es que me solucionen algo, me digan ya usted quedó bien, quedó mal, ya puede seguir sus labores, lo único que yo espero que me digan es que yo puedo seguir trabajando en otra cosa o que ya me digan no, usted no puede seguir trabajando, tiene que seguir un proceso médico más avanzado, pero día tras día yo me hago la misma pregunta, qué va a ser de mí (...) Yo a veces le digo a mi mami que yo ya estoy cansada, por mí quisiera ir a llevar una carta y decir ya yo quedo así, porque es a veces tan estresante que uno vaya al médico y le manden a uno análisis, análisis y uno llame y le digan no hay agenda pa' tal día, o si no uno llame y que no le contesten a uno. Entonces como que eso es tan estresante, si uno está pagando un seguro, si le están descontando a uno,*

*aunque yo ya no recibo dinero de nada, para que me digan que no hay agenda, que ni siquiera me contesten porque es que ni siquiera me contestan.*

Los trabajadores -formales o informales-, se encuentran expuestos a riesgos generados por las labores que desempeñan, que pueden afectar su salud y su vida, por esto, para su protección los Estados modernos han adoptado sistemas de seguridad social orientados a la atención de los riesgos laborales. No obstante, no solo los Estados han transformado la protección social que ofrecen, porque cada vez más la han delegado en las entidades privadas, sino que también los regímenes laborales han cambiado y esto ha incidido en las condiciones en las que los trabajadores pueden reclamar la atención de su salud por los eventos laborales. Es decir, hoy en día dependiendo la vinculación laboral de una persona, según el tipo de contratación que tenga, y la afiliación al sistema de seguridad social, un trabajador que sufra una enfermedad o un accidente producido por su trabajo, puede o no acceder a la atención en salud y otras prestaciones. A continuación presentaré los hallazgos de una investigación realizada en Colombia sobre la manera en que los trabajadores reciben la atención en salud, o en que les es negada, y las implicaciones que esto tiene en su vida cotidiana.

Desde la década de 1990, en el marco de las reformas para la apertura económica, en Colombia se transformó el sistema de seguridad social y el régimen laboral, lo cual precarizó las condiciones laborales y de salud de los colombianos. Actualmente cerca del 60% de la población ocupada (Ministerio de Salud, 2016) se desempeña en el sector informal de la economía, es decir son trabajadores independientes sin ningún contrato ni salario. Esta población no

tiene acceso al aseguramiento de los riesgos laborales a los que están expuestos. Aunque el porcentaje restante en principio sí tendría derecho a la protección y atención de los eventos laborales que afecten su salud, para lograrlo deben enfrentar una serie de demandas administrativas, financieras y jurídicas impuestas por el sistema de riesgos laborales, conformado por aseguradoras, instituciones prestadoras de salud y otros actores involucrados. El proceso para acceder a las prestaciones asistenciales o económicas, constituye entonces un itinerario complejo que no para todos los trabajadores resulta en un desenlace satisfactorio.

Dada esta situación, desde la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá, Colombia, surgió la iniciativa de realizar una investigación cualitativa para rastrear etnográficamente la manera en que los trabajadores reciben la atención en salud, o en que les es negada. La investigación se hizo a partir de la propuesta teórica y metodológica de itinerarios burocráticos de Abadía y Oviedo (2009), elaborada inicialmente para evaluar el funcionamiento del Sistema de Salud en Colombia. Por medio de entrevistas a funcionarios del Sistema de Riesgos Laborales y trabajadores enfermos, se buscó conocer el recorrido que éstos últimos hicieron por diferentes instancias para acceder a prestaciones asistenciales y económicas, y los efectos para sus vidas y sus familias.

El Sistema General de Riesgos Laborales (SGRL) se creó como parte del Sistema de Seguridad Social (SGSS), para cubrir los riesgos específicos del ámbito laboral, y fue estructurado como un esquema de aseguramiento de los eventos de accidente de trabajo y enfermedad laboral, que funciona como mercado de servicios.

Cuando un trabajador afiliado al Sistema tiene un accidente en su lugar de trabajo, o presenta una enfermedad como consecuencia de sus labores, tiene derecho a reclamar atención por medio del SGRL y recibir el pago de incapacidades y, si fuera necesario, de indemnización o pensión, según el grado de afectación. No obstante, para la protección de riesgos laborales es obligatoria la previa afiliación de los trabajadores al Sistema, lo cual supone de entrada una inequidad en tanto en Colombia, como se mencionó, cerca del 60% de la población ocupada son trabajadores informales sin capacidad de pago para afiliarse.

Además, El SGRL, ha estado orientado primordialmente a la compensación de los daños que sufren los trabajadores formales en ejercicio de su labor, sin que haya una real prevención o rehabilitación. Esto se debe a que el Sistema se sustenta en el marco conceptual conocido como Manejo Social del Riesgo (MSR), según el cual todas las personas somos vulnerables a múltiples riesgos de diferentes orígenes que no se pueden evitar o predecir, pero que generan y profundizan la pobreza. Lo que se plantea para evitar que la pobreza se profundice cuando los riesgos se materializan en eventos, es incentivar a las personas a participar en el mercado de aseguramiento (Holzmann y Jorgensen, 2000). Sin embargo, las condiciones de precariedad del sector informal en Colombia, y las condiciones de desprotección del régimen laboral en general, no hacen posible que los trabajadores accedan a los seguros, ni que cuando están afiliados, accedan a los cubrimientos de las pólizas. Por un lado, es necesario tener en cuenta que los riesgos se distribuyen de manera desigual, y los trabajadores más pobres, la mano de obra informal y menos calificada, son quienes en realidad se exponen a los riesgos más altos (Nguyen y Peschard, 2003). Por otro lado, no se

puede ignorar que el aseguramiento hace parte del mercado, se rige por la lógica de competencia y acumulación de capital, y en esa medida, prevalece el interés económico sobre la salud y la protección de las personas.

El reconocimiento de prestaciones para los eventos laborales depende de un proceso de calificación médica en el que es valorado el deterioro de la salud del trabajador, tanto su origen como su porcentaje en términos de capacidad laboral. Por lo general, una persona inicia atención por medio de los prestadores de servicios del Sistema General de Salud, luego, cuando se identifica el posible origen laboral del evento (accidente o enfermedad) es remitido a la aseguradora de riesgos laborales, y se inicia el proceso de controversia entre las instituciones de ambos sistemas por reconocer o negar el origen y por otorgar ciertos puntajes de pérdida de capacidad funcional. Según varíe la afectación corporal y/o mental, desde la mirada biomédica a las personas les es asignado un "puntaje" que incide en su futuro profesional y en que se les conceda o no una compensación monetaria (indemnización o pensión). La valoración del daño se trata, en últimas, de una disputa por definir si el empleador es responsable o no, si la persona en cuestión es apta para seguir trabajando o no, con qué restricciones podría hacerlo, qué asistencia debería prestársele y quién debería hacerlo, cuál es el valor económico de su pérdida funcional y quién debería asumirla.

El trabajador no solo depende de las valoraciones médicas para acceder a las prestaciones asistenciales y económicas, sino también de los juegos administrativos y legales de las aseguradoras con los que éstas niegan responsabilidades y endilgan costos. Los manuales médico-jurídicos con los que se califica el origen de la patología y la merma funcional,

tienen un enfoque biomédico que excluye la red de relaciones sociales y culturales que intervienen en el proceso salud-enfermedad (Menéndez, 2005), pero que, al pretender científicidad y objetividad, resultan óptimos para la resolución de conflictos entre entidades por intereses económicos. Si una persona tiene una pérdida funcional de origen laboral, calificada entre el 25 y el 50%, tiene derecho a una indemnización; si es superior puede acceder a una pensión de invalidez. Si el origen es común y la pérdida de capacidad laboral es inferior a 50% no tiene derecho a ninguna de estas dos prestaciones. Así es como la vida termina tasándose en dinero de manera diferencial según el origen de la contingencia (si es común o laboral), el valor atribuido a ciertas partes del cuerpo, y el nivel salarial.

Los trabajadores enfermos realizan un tránsito, que puede extenderse varios años, por diferentes trámites e instancias para reclamar el derecho a la atención en salud, resolver la situación de reintegro o reubicación laboral o acceder a una indemnización o pensión por invalidez (Buitrago y Granja, 2013). A partir del diálogo con trabajadores que han experimentado el proceso de calificación por el deterioro de su salud, se pudo identificar que para ellos, dicho proceso significó una experiencia de sufrimiento, en sus palabras: “un viacrucis”. En tanto se trata de un itinerario acompañado por sentimientos de dolor, desespero, confusión, angustia, incertidumbre, generados a lo largo del deterioro de la salud y los requerimientos burocráticos. Es un sufrimiento que no se explica con la simple consideración del padecimiento físico o mental del cual busca dar cuenta la mirada biomédica, con la que se califica a los trabajadores. No se explica por la complejidad y extensión de la naturaleza burocrática del proceso de calificación, sino que, entendiendo que el

sufrimiento no es algo individual, pero sí es un fenómeno social en tanto es producido socialmente (Kleinman, Das y Lock, 1997), tiene relación con el contexto económico y político que determina las condiciones laborales y de atención en salud, así como las condiciones de vida de cada trabajador. La problemática social alrededor de los trabajadores enfermos hasta el momento ha sido invisibilizada puesto que la enfermedad laboral suele tratarse como una contingencia de la vida y una situación individual. Pero el itinerario burocrático permite dilucidar no solo la complejidad del Sistema de Seguridad Social colombiano y sus fallas, sino también las dinámicas económicas y políticas que lo condicionan y que afectan directamente la vida de cada una de las personas que lo padecen. Con el deterioro de salud, como con la dilación del itinerario, ellas ven alterado tanto su desempeño laboral como las demás dimensiones de su vida. Es común que pierdan su empleo y su familia, desarrollen depresión y se obsesionen con el itinerario y la calificación misma que obtienen. En la mayoría de los casos, las calificaciones que los médicos les otorgan no cumplen con sus expectativas ni son suficientes para adquirir las prestaciones que necesitarían para poder sobrellevar su difícil situación económica y de salud. Son muy complejos los tránsitos de los trabajadores que han visto mermada su capacidad laboral por eventos que estando relacionados con el trabajo son calificados como de origen común. También hay muchas personas represadas en las empresas esperando lograr un real proceso de readaptación laboral y reasignación de un puesto de trabajo digno, o la decisión de la adjudicación de la pensión de invalidez.

*Lo que me gané en 20 años de trabajo lo perdí en 4 o 5 años que he estado incapacitado, enfermo. Esto ha repercutido*

enormemente en mi familia, mi señora también está sufriendo de depresión...mis hijos. La alimentación que les doy es una comida al día. No sé hasta dónde vamos a llegar. El impacto psicológico que eso genera en el núcleo familiar es muy duro. La situación en mi casa es bastante crítica, es un cambio de unas comodidades a no tener nada ¿Qué gana la empresa con eso? que uno se suicide. Imagínese cómo debo vivir yo, tengo mi casa embargada, los servicios me los cortan casi que mensual porque no tengo con qué pagar, que mi hija me pida para la merienda y yo no tenga qué darle, eso a uno como padre de familia lo afecta, pero yo trato de ser fuerte. En mi cartera no tengo nada y en mi casa no tengo un peso, todo gira alrededor del sacrificio que hace el ser humano para subsistir. Y no soy solo yo, son muchos los trabajadores que se han enfermado y han quedado en la pobreza absoluta.

El desenlace de los itinerarios de los trabajadores enfermos en muchos de los casos resulta ser la precariedad. Esto solo puede ser entendido en la medida en que se reconozca que la forma en la que está estructurada la protección social de los trabajadores, no solo es excluyente, sino que permite que prevalezca la rentabilidad económica de las aseguradoras sobre la salud y el bienestar de las personas. Los itinerarios demuestran la existencia de una dinámica social burocrática supeditada a intereses económicos que no valora de manera integral el bienestar de la persona, ni le garantiza su rehabilitación funcional o su reubicación laboral. La desprotección de los riesgos laborales lleva entonces a hablar de sufrimiento social expresado en profundización de la pobreza, desempleo, ruptura de hogares, deterioro crónico de la salud y aumento de la vulnerabilidad.

## Bibliografía

- Abadía, C. & Oviedo, D. (2009). Itinerarios burocráticos en Colombia. Una herramienta teórica y metodológica para evaluar los sistemas de salud basados en la atención gerenciada. *Social Science & Medicine* (68): 1163-1160. Traducción al español por el Centro de Estudios Sociales, Universidad Nacional de Colombia.
- Buitrago, M., & Granja, C. (2013) Itinerarios de las personas que como consecuencia de un accidente de trabajo o enfermedad laboral han sido calificadas con pérdida de capacidad laboral a partir del 25%. Proyecto de Investigación, Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana. Documento no publicado.
- Holzmann, R. & Jorgensen, S. (2000). Manejo Social del Riesgo: Un nuevo marco conceptual para la Protección Social y más allá. Documento de trabajo del Departamento de Protección Social, Red de Desarrollo Humano, Banco Mundial.
- Kleinman, A., Das, V. & Lock, M. (Eds.). (1997) *Social suffering*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Menéndez, E. L. (2005) El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud Colectiva*, 1. pp. 9-32
- Ministerio de Salud y protección social. Indicadores Riesgos Laborales. [Sede Web] (Fecha de acceso: Abril 21 de 2016)
- <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsozial/RiesgosLaborales/Paginas/indicadores.aspx>
- Nguyen, V. & Peschard, K. (2003). Anthropology, Inequality and Disease: A Review. *Annu. Rev. Anthropol.*, 32, pp. 447-474

## ALENTANDO A VIVIR EN LA DIVERSIDAD. CENTRO DE NEURODESARROLLO HUIRACOAHA TUTIVÉN

Lourdes Huiracocha Tutivén

### Abstract

Children and adolescents with neurodevelopmental disorders with or without disabilities are people with rights, qualities and difficulties. Early attention, thanks to the plasticity of the Nervous System, optimizes their quality of life. Early attention allows changing the cultural meaning of "disabled, abnormal" to make clear that children with neurodevelopmental disorders also have skills and are an important part of society because they, too, have talents. The Neurodevelopment Center - Huiracocha Tutivén Foundation works on diagnosis and intervention with these children and their families. The Center uses playful, affective, academic, and technological methodologies so that these children are incorporated equitably, with autonomy in all the daily environments. The Center believes that living in diversity is the strength of a humane and just society.

-----

Durante muchos años los niños, niñas y adolescentes con discapacidad (dificultad en realizar las actividades de la vida diaria) por la presencia de limitaciones físicas o funcionales: déficit intelectual, deficiencias sensoriales visuales auditivas, problemas neuromotores (parálisis cerebral infantil, distrofias, etc.), autismo, malformaciones congénitas (como ejemplos síndrome de down, turner) problemas conductuales y otros; han sido excluidos o considerados como personas a las que hay que querer con compasión y que difícilmente pueden tener cualidades y aportes a la familia, a la sociedad. Tal vez se deba al significado cultural

que permanece en la memoria de las personas y que se debe al transitar histórico de las personas con discapacidad (PCD).

Así en una etapa muy breve pero que está presente en todos los pueblos primitivos por los hallazgos encontrados en las vasijas prehistóricas, a las PCD se les atribuyó dotes divinos de dioses contrahechos: de un solo ojo (Egipto, India) con mutilaciones (hombre de cuatro dedos) o de baja estatura (enanos). Luego o porque los pueblos enfrentaban guerras o tenían que trasladarse por ser nómadas, se les consideró como castigo divino y sujetos para exterminio (la biblia da varios ejemplos de "endemoniados"). La religión cristiana imparte más piedad disminuyendo el exterminio, pero haciendo que las PCD busquen alternativas para sobrevivir y se convierten entonces en bufones, feos. La sociedad se acostumbra a identificar la belleza con la bondad, la salud y la malicia con la fealdad, la enfermedad. Con esto las PCD al no poder encontrar un trabajo digno acuden a la mendicidad (degradación social impuesta por la necesidad), se convierten en negocio para sí mismos y para otros, surgiendo la explotación. Estas experiencias ocasionan en la Edad Media a que las familias los oculten o les confinen a cárceles de enfermos (hospicios, hospitales, subterráneos y otros)

En el renacimiento, en los siglos XVIII y XIX el cambio de las estructuras políticas, legales y científicas empiezan a visibilizar a las PCD, incluyéndolas en los grupos que requieren ayuda, nace la rehabilitación dirigida únicamente al individuo. Y a pesar de este nuevo enfoque, todavía la sociedad, con herencia de las concepciones anteriores, de considerarlos como parte humanos y parte animales no rompe los mitos hasta que Foucault (1974-1975) (12), destaca la dicotomía "normal y anormal" como una gama de características no limitadas entre

los dos extremos, habla del cuerpo y de las estructuras políticas y legales que norman y encierran a los seres humanos. Esto permite que se visibilice a las PCD como “seres humanos no normales” que requieren acciones para “normalizarlos” pero que necesitan atención. Se inicia con esto todos los procesos que van creando los diferentes modelos de atención a las PCD desde la visión de la “Normalización” que según Bank- Mikkelsen, Nirje y Perrin (1989) permite que la rehabilitación lleve a las PCD a tener una existencia tan próxima a los colectivos considerados “normales” en todas las condiciones de la vida cotidiana a través de la integración, la accesibilidad (sin barreras), el desarrollo de la autonomía personal y una vida lo más independiente posible por recibir los apoyos necesarios para esto.

Luego de este paso trascendental ha existido la ocurrencia de nuevas definiciones y el desarrollo de modelos de atención (modelo biomédico, biopsicosocial, ecológico) desde finales del siglo XX hasta este siglo. Es así como las nominaciones han ido desde deforme (irregular en la forma), inválido (no tener salud), lisiado (lesionado, imperfección orgánica), tullido (pérdida de funciones), mutilado (amputado), incapacitado (no puede usar las capacidades), impedido (no puede manejarse ni andar) hasta llegar a la actual denominación “Personas con Discapacidad” por considerarlas sujetas de derechos como a todas las demás. Nominación que se refuerza con las actuales formas de concebir a la salud, los nuevos conceptos en educación y la implementación de políticas y leyes que reconocen a todas las personas diferentes, con capacidades y aspiraciones.

Sobre la base de estos cambios, en el transcurso de los tres últimos decenios han evolucionado los estudios sobre neurodesarrollo,

se critican las teorías y conceptualizaciones tradicionales, las formas de evaluar y las maneras de establecer los diagnósticos y los programas terapéuticos que contrastan el desarrollo normal y anormal como trastornos categóricos que causan discriminación o exclusión. Las nuevas definiciones y prácticas en desarrollo recogen lo válido de lo antiguo e incorporan criterios más humanos y cualitativos que permiten que el niño o niña con dificultades tenga más posibilidades de inclusión, de reconocimiento de sus talentos, agrega la participación de los otros (familia, sociedad) como punto fundamental en la realización de estos niños o niñas. La calificación del grado de discapacidad no solo corresponde a test rigurosos que miden el puntaje de inteligencia o el grado de funcionalidad motora, sensorial, social, sino que considera como la persona realiza las actividades de la vida diaria y como participa dentro de un grupo. Para poner un ejemplo: mi hermano Vitugo, (diminutivo de Victor Hugo), de 47 años de edad, con síndrome de Down que se ha quedado ciego en este último año, hace 20 años cuando mis padres fallecieron y necesitaba conseguir la responsabilidad legal de él, uno de los requisitos fue que se le midiera inteligencia y su puntuación correspondió a “idiota”, hoy con los nuevos criterios su categorización es: PCD que realiza todas sus actividades de la vida diaria con apoyo, participación e inclusión excelente. Las evaluaciones miran las cualidades y obtienen las dificultades para ser intervenidas porque la meta es la “independencia, la autonomía y la dignidad”.

Sin embargo, las ventajas que tiene Vitugo no lo tienen todas las PCD, los diarios testimonios en el compartir con las familias y las PCD, así como numerosas investigaciones sobre todo de tipo cualitativo indican que los

significados de estigma y discriminación persisten haciendo que los programas se enmarquen en modelos tradicionales, centrados en los síntomas. Las familias no pueden conseguir en la red de servicios de atención en salud las terapias que requieren, los centros educativos no quieren incorporarlos, los padres de los niños regulares tienen miedo a que se contagien de la discapacidad. Esto se debe posiblemente a que las concepciones culturales sobre las PCD han logrado sobrevivir y transportarse de generación a generación debido a primero, la tradición (traslado de conceptos, valores y prácticas); segundo, la valoración (repetición de experiencias que dejan huellas y acentúan la concepción) y tercero, el desplazamiento (contaje, impregnación en nuevas generaciones de las concepciones y experiencias).

El neurodesarrollo es la capacidad de los seres vivos de adquirir destrezas (motoro-cognitivas, sensoriales, sexuales, afectivas, sociales) para realizar las actividades de la vida diaria, convivir con los demás, resolver problemas con independencia y autonomía de acuerdo a la edad y la cultura. Cuando alguna de estas características no funciona adecuadamente se llama "trastorno del neurodesarrollo" (nombre científico). La marcha del neurodesarrollo infantil no solo requiere del proceso de maduración del sistema nervioso y de la estructura genética sino también de la satisfacción de los requerimientos básicos a nivel biológico y a nivel psicoafectivo. Es decir, supone un enfoque holístico de las necesidades de los niños y las niñas como son educación, vivienda, alimentación, diversión, familia, amor, solidaridad, generosidad, derechos, deberes, etc., cuya meta es mejorar la calidad de su vida y posibilitar su incorporación adecuada a un mundo pleno de exigencias, sueños y desafíos.

Los factores que condicionan el desarrollo no siempre son los más adecuados y causan alteraciones como retrasos, bajo rendimiento académico, problemas de conducta, otros. La evolución de estos niños o niñas dependerá en gran medida qué tan temprano sea la detección, el diagnóstico y el plan de intervención oportunos. Por ello la "Atención Temprana" es fundamental dado que la generosidad y plasticidad del sistema nervioso ofrece alternativas de mejora o de recuperación, la tardanza en la atención produce agravamiento o aparición de drásticas secuelas. Por lo tanto, los niños o niñas que se "desarrollan de manera diferente", independientemente de su estado, con un programa de "atención temprana" que involucre a la familia, escuela y comunidad, con la satisfacción de sus necesidades aprende, avanza, aumenta en cualidades y descubre talentos. Las PCD llaman a la solidaridad, al trabajo conjunto para construir una sociedad diversa en la que todos viven no por compasión ni por caridad sino por dignidad.

El talento es considerado como la cualidad o el potencial que tiene una persona para realizar una actividad o destreza no solo para destacarse sino para compartir con los demás y hacer de una situación difícil de la realidad una mejor, así Vitugo que le encanta bailar pero que se ha limitado a hacerlo por su dificultad en ver por dónde se mueve, tiene a Tomi, su amigo con síndrome de Down que es un gran bailarín. Tomi hace coreografías donde se mueve de la mano con Vitugo y los dos bailan, son grandes amigos. Tomi es enormemente talentoso porque su cualidad la transfiere a Vitugo.

Con esta convicción, el Centro de Neurodesarrollo- Fundación Huiracocha Tutivén ubicado en Cuenca- Ecuador, funciona desde el año 2001. Al día de hoy trabaja con proyectos en

el área de neurodesarrollo que se afanan para que los niños y niñas con dificultades en el neurodesarrollo sean considerados personas con sentimientos, pensamientos, sensorio, comportamientos, a quienes no hay que relegar o confinar a un espacio reducido en el hogar o en la sociedad. El centro organiza los objetivos de intervención con estrategias lúdicas, afectivas, académicas, tecnológicas para darles a estos niños, niñas y adolescentes un espacio protagónico en la familia, en la sociedad.... con derecho a vivir apreciados por los demás. ¡Las diferencias no son más que expresiones de la naturaleza como lo son la “gama de colores”, “notas musicales”, “tamaños”!

Los proyectos son los siguientes:

1. Centro Integral para personas con Síndrome de Down (CEDIN-Down) para la consecución de la autonomía, independencia e inclusión, trabajando con terapias integrales, programa escolar, apoyo familiar. Realizando acompañamiento escolar para niños-adolescentes que van a escuelas regulares. Con visitas al hogar para acompañar en el cuidado, preparación del ambiente, acompañamiento en la recepción de la noticia.
2. Despistaje neuromotriz en niños menores de 2 años de edad con alto riesgo (prematurez, asfixia perinatal, malformaciones congénitas, convulsiones, infecciones del sistema nervioso) para la temprana detección de alteraciones.
3. Diagnóstico de las alteraciones posturales para el diagnóstico, intervención y seguimiento.
4. Diagnóstico e Intervención de dificultades alimentarias: para aquellos que no comen (rechazan, escupen, vomitan la comida) o sobrecomen causando conflictos en la familia
5. Diagnóstico e intervención psicopedagógica para niños, niñas y adolescentes con problemas de conducta- atención, bajo rendimiento académico, problemas de lenguaje, trastornos motrices, sensoriales y retraso del desarrollo psicomotor.
6. Doulas: mujeres que apoyan a otras mujeres en la aceptación, el cuidado de sus niños con alteraciones del neurodesarrollo.
7. Fortalecimiento de competencias de maestros y profesionales.
8. Formación de redes con la academia: universidades, instituciones educativas.
9. Paso a paso por la inclusión: con presencia pública concienciando sobre la diversidad y los derechos.

El Centro apuesta, bajo la visión de derechos, a la resiliencia que no solo implica superar la adversidad sino mirar con “objetividad optimista”, es decir, valorar las fortalezas reconociendo y aceptando las debilidades para poner en positivo las miradas hacia el prójimo y modificar la propia práctica para la superación. Considera que el descubrimiento de los defectos son la puerta de la sensibilidad y la fortaleza, y su superación una manera de desarrollar talentos. Trabaja y exige que la política pública gestione programas que optimicen la calidad de atención.

La ruta hacia la “vida digna” nunca es fácil, pero caminamos con alegría y energía, enamorando a los idealistas, atrapando a los que tienen esperanza...

Pueden encontrarlos en:

[www.neurodesarrollohuiracocha.com](http://www.neurodesarrollohuiracocha.com)

## INCLUSIVE KNOWLEDGE PLATFORM.

**Marcos Cezar de Freitas**

**Federal University of São Paulo, Brazil**

### Resumen

El programa de posgrado en Educación y Salud en Infancia y Adolescencia de la Universidad Federal de Sao Paulo ha organizado la 'Plataforma de Conocimiento Inclusivo', la cual busca registrar y catalogar investigaciones, sobre todo etnográficas, acerca del mundo de la inclusión. Se trata de un proyecto interdisciplinar que interactúa con los *Estudios de Inclusión* y temáticamente se aproxima a los *Estudios de Discapacidad* y los *Estudios de Diversidad de las configuraciones de cuerpos de niños (dis)capacitados*. La Plataforma de Conocimiento Inclusivo conecta a investigadores interesados en el tema de la construcción social del cuerpo, que surge de un interés en la construcción social de la discapacidad y las debilidades. La Plataforma de Conocimiento Inclusivo organiza la conexión entre investigadores y redes de investigación, vinculando proyectos que aprovechan situaciones singulares en las que las diferencias corporales e intelectuales se convierten en desventajas en relación con grupos como los de la educación y la escolarización, por ejemplo, en los que la identidad del niño se confunde con su experiencia corporal.

---

The Education and Health in Childhood and Adolescence Graduate Program of the Federal University of São Paulo, Brazil, has organized the 'Inclusive Knowledge Platform', which aims to record and catalog research related to the world of inclusion, especially ethnographies.

How can one define the content of the word inclusion, which qualifies the knowledge to be recorded in this platform? The crucial criterion, defining which ethnographies are to be cataloged on the Inclusive Knowledge Platform is that they should concern the daily lives of children with disabilities and/or chronic illnesses.

It is an interdisciplinary project that interacts with Inclusion Studies and thematically approaches the so-called *Disability Studies* and the *Studies on diversity in the configurations of child's (dis)abled body*.

The Inclusive Knowledge Platform connects researchers interested in the topic of the social construction of the body, from which arises the interest in the social construction of disability and debilities. This perspective is decisive as a selection criterion, demarcating which researchers and research groups in Brazil and abroad are invited to collaborate with the Platform. It is this research (with an emphasis on ethnographies) which the Platform is recording and disseminating.

As itself a connecting device between researchers the project is more than a database. We record research and researchers who have investigated the social construction of children's bodies, but we believe that ethnographic research should be highlighted, since it is the most appropriate to indicate situations which reveal the cultural languages that inform and in a sense, constitute both bodily limits and bodily suffering. When the research is recorded on the Inclusive Knowledge Platform, its contents become available for study. Research is brought to the attention of colleagues working in an interdisciplinary perspective and engaged in *the study of knowledge constructed daily* in interactions which concern the *corporealities* configured and manifest *in* the experience of

bodies labelled disabled, limited or chronically ill.

We are thus continuously producing an *anthropological repertoire of vulnerabilities* that, in our view, show themselves microscopically (hence the importance of ethnographic recording) and become graspable *in* the dynamic in which actors and settings are configured in a relational perspective.

The Inclusive Knowledge Platform continuously organizes the connection between researchers and research networks, connecting projects which seized unique situations in which bodily and intellectual differences turned into disadvantages in relation to groups such as those of education and schooling, for example, in which the child's identity is confused with his or her body experience.

Special attention to strategies to overcome school failure which are built in the interaction between adults and children are also part of the effort to organize and maintain the Inclusive Knowledge Platform. Such strategies are unlikely to involve the biomedicalization, increasingly present in academic texts dealing with the so-called performance deficits associated with the contextualized body. The Inclusive Knowledge Platform should not be confused with any dynamic of medicalization, or attempts to establish the effectiveness of clinical or pharmacological interventions. From the perspective underlying the Platform, medicine does not have unique authority in understanding the daily embodied experiences that are identified with chronic disabilities and limitations.

As the Inclusive Knowledge Platform gathers ethnographies of bodily experience it becomes a *virtual collection of cultural constructions of children's vulnerabilities*.

This allows the Education and Health in Childhood and Adolescence Graduate Program to interact with systems of education and schooling or of care and treatment, demonstrating the plurality of the experiences which characterize the topics *education and alterities* or *care and alterities*. Researchers of the Education and Health in Childhood and Adolescence Graduate Program who collaborate with the Inclusive Knowledge Platform analyze predominantly urban, institutional and non-institutional, school and non-school, hospital and non-hospital settings in which children are identified with disabilities, with organic deficits and are thus taken (and stigmatized) as instances on the spectrum of abnormalities and vulnerabilities.

They also analyze the scenarios in which chronic or severe illnesses present complex challenges to the connections between children, their families, and the specialized institutions catering to their needs.

In order to analyze the everyday complexity present in processes which shape the identity and bodily experience of each child, the program recognizes that each one has a unique presence in the dynamics of the construction of knowledge related to the particularities of his or her situation. Such particularities are unveiled by research, especially ethnographic studies which offer greater depth, greater density. It is vital that research strategies are designed carefully so as to avoid any reduction of the children, and the interactions, studied to the pathological dimension. The researcher must remain constantly aware of the danger such reductionism poses.

By recording research and connecting researchers, the Inclusive Knowledge Platform stimulates pedagogical and anthropological dialogue on the experience of *children*

*considered with limitations.* It aims to be an academic space attentive to the answers that the institutions considered specialized offer for each situation. Two examples will help show how the Inclusive Knowledge Platform works:

1) A researcher registered in the platform reported having evaluated a PhD thesis which addressed, from an anthropological perspective, the process of education of children with asthma. The research indicated that, in that context, the organization of time and space had been decisive in the social construction of the deficiencies that were mistakenly attributed to the organic deficits of those children. It was also possible to see how these children have learned to rethink their bodies, sharing tactics for slowing down the realization of the tasks they are expected to accomplish.

2) A teacher drew attention to a study of the interaction between deaf children with other non-deaf children in the beginning of the learning process. Ethnographic methods, and a different unbiased way of looking, made it possible to record interactions and conduct a sophisticated analysis.

The texts sent to the Platform have been filed, summarized, and the summaries translated, to be shared with other researchers interested in the experiences of chronically ill children, and problems arising in the education of children with disabilities and deaf children.

The connections will generate an international and interdisciplinary network of researchers. They will be encouraged to discuss how, in the daily lives of the children, inclusive strategies were developed despite often very adverse situations.

In the space dedicated to specialized institutional responses, we also accumulate information on *new health care technologies*, which are fundamental to the study of the

construction of subjectivities that adhere to the topics body and vulnerability.

Children's bodies and intellects, as well as children's language of bodily suffering, are understood as social constructions. In the context of peer and intergenerational coexistence, the very limitation is reworked and it is possible to record the *agency* of concrete people in concrete situations. In the Education and Health in Childhood and Adolescence Graduate Program, variations in the meaning and appropriation of inclusive practices are investigated, always bearing in mind that the protagonists of institutional work, family and especially children involved should be analyzed in concrete situations.

This project will lead to a broad and plural **repertoire of keywords** with which the topics **children's vulnerabilities and corporealities** will be recognized in the plurality of webs of researchers who will be identified and connected. Collaborating researchers in Brazil and abroad are invited to indicate research for virtual record and storage on the **Inclusive Knowledge Platform**. The research recorded on the Inclusive Knowledge Platform will receive a summary in Portuguese, English and Spanish. Cataloging and analysis will lead to the systematic and continuous dissemination of the **Repertoire of Inclusive Practices**. More information can be requested by email [childhoodstudiesunifesp@gmail.com](mailto:childhoodstudiesunifesp@gmail.com)

## ANUNCIOS

---

### Convocatoria para publicaciones

#### Revista Huniversitas Humanística número 87

La revista de Sociología y Antropología de la Universidad Javeriana (Bogotá), Universitas Humanística los invita a participar en la convocatoria para la publicación de nuestro número 87 proyectado para Enero-Junio del 2019. El número está enfocado en la imagen como fuente, objeto y lenguaje en la investigación sociológica y antropológica y también dedicaremos un espacio para investigaciones abiertas desde un punto de vista sociológico y antropológico.

Esperamos sus propuestas

Pueden enviarnos sus investigaciones a través del siguiente formulario:

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeot7p6S4ywlWpukljhVqDq7xq7Br3XtnJKBLy7nl\\_VY5DcTA/viewform](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeot7p6S4ywlWpukljhVqDq7xq7Br3XtnJKBLy7nl_VY5DcTA/viewform)

#### Revista MASKANA

La revista Maskana, fundada hace 7 años con el fin de ofrecer al personal académico e investigador de la Universidad de Cuenca una plataforma de aprendizaje para la redacción de artículos de investigación, es hoy día una revista que ha, además, contribuído al un mejoramiento de la visibilidad de la investigación científica de Ecuador a nivel nacional e internacional. Los invitamos a considerar a Maskana para sus futuras publicaciones de sus trabajos de investigación originales en las áreas de Ciencias Humanas y Sociales, de Ciencias Biológicas y de la Salud o de Ingeniería y Tecnología. Nos encuentran en:

<https://www.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana>.

#### Revista Antípoda

La revista de Antropología y Arqueología de la Universidad de los Andes (Bogotá) tiene un interés especial en difundir las experiencias y los resultados de trabajos antropológicos y de investigación social de las antropologías del mundo, especialmente latinoamericanas. Invitamos a participar en una convocatoria con tema libre. La recepción de artículos es del 1 al 31 de Junio de 2017.

Para más información ver:

<https://antipod.uniandes.edu.co/index.php/es/>