

SALIR DEL ARMARIO DISCA DEL ESFUERZO PRIVADO POR LA AUTONOMÍA A LA LUCHA PÚBLICA ANTICAPACITISTA

Saindo do armário da deficiência
Do esforço privado pela autonomia à luta pública contra o capacitismo

Coming out of the creep closet
From the private effort for autonomy to the public anti-ableism struggle

RESUMEN

Este artículo tiene por objetivo presentar las trayectorias de un conjunto de referentes con discapacidad de la ciudad de Santa Fe, Argentina, enfocándose en “la salida del armario”, metáfora que siguiendo a Mc Ruer nos permitió reflexionar sobre el pasaje que estos vivieron de un momento de esfuerzo privado para transitar las instituciones de la “normalidad”, a un momento de encuentro con pares, autoidentificación como parte de un colectivo y lucha anticapacitista. La propuesta metodológica es cualitativa y tiene por insumo principal ocho entrevistas en profundidad. Para la construcción del problema desde una perspectiva sociológica y relacional se recurrió a autores como Erving Goffman y Pierre Bourdieu, que fueron puestos en diálogo con los aportes de autores referentes de los estudios crip como Robert Mc Ruer y Mia Mingus.

Palabras clave: Discapacidad; Activismo disca; Trayectorias de vida.

RESUMO

O objetivo deste artigo é apresentar as trajetórias de um grupo de pessoas com deficiência na cidade de Santa Fé, Argentina, enfocando a “saída do armário”, uma metáfora que, seguindo Mc Ruer, nos permitiu refletir sobre a passagem que experimentaram desde um momento de esforço privado para passar pelas instituições de “normalidade”, até um momento de encontro com os colegas e de autoidentificação como parte de uma luta coletiva anticapacitista. A proposta metodológica é qualitativa e sua principal contribuição são oito entrevistas em profundidade. A fim de construir o problema a partir de uma perspectiva sociológica e relacional, foram utilizados autores como Erving Goffman e Pierre Bourdieu, que foram colocados em diálogo com as contribuições de autores líderes em estudos paralelos como Robert Mc Ruer e Mia Mingus.

Palavras chave: Deficiência; Ativismo aleijado; Trajetórias de vida.

ANGELA MADEO

<https://orcid.org/0009-0009-6470-609X>

E-mail: angelamadeo27@gmail.com

Licenciada en Sociología, Universidad Nacional del Litoral, Santa Fe, Argentina.

DOI: 10.5935/2175-1390.v24e24507



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY. Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original.

ABSTRACT

The aim of this article is to present the trajectories of a group of people with disabilities in the city of Santa Fe, Argentina, focusing on the “coming out of the closet”, a metaphor by Mc Ruer that allowed us to reflect on the path they experienced from a moment of private effort to pass through the institutions of “normality”, to a moment of encounter with peers and anti-ableism struggle. The methodological proposal is qualitative and has eight in-depth interviews as its main input. For the construction of the problem from a sociological and relational perspective, authors such as Erving Goffman and Pierre Bourdieu were addressed, which were put in dialogue with the contributions of referential authors of crip studies such as Robert Mc Ruer and Mia Mingus.

Keywords: *Disability; Cripple activism; Life trajectories.*

INTRODUCCIÓN

Cuando hablamos, cuando escribimos, siempre lo hacemos desde algún lugar. En mi caso escribo este trabajo desde mi lugar como mujer, cisgénero, blanca, latina, sin discapacidad. Escribo desde una posición de privilegio, porque pude formarme en la universidad pública argentina como socióloga y porque actualmente soy becaria doctoral, lo que me permite abocarme como trabajo principal a la reflexión sobre temáticas que me interesan como objeto de investigación desde hace varios años, pero que como hija de una persona con discapacidad me atraviesan desde que tengo memoria.

Esto que hoy nombramos como discapacidad, y en este plural me estoy refiriendo a mi padre, a mí misma y a nuestro entorno, es algo que no siempre tuvimos tan claro. Para nosotros, y para él mismo, él era un hombre, profesional, con pareja, con una hija, con una agitada vida social, y ciertas dificultades de visión. Era el protagonista de una ambigüedad constante donde se entrecruzaban el “pero si no veo nada” con el “sin embargo me las arreglo”, el “a mí me cuesta mucho más que al resto”, “si yo viera” y “eso que éste ve” con el “¿discapacitado yo?”. Mi padre, que supo “solitariamente” lidiar (no exento de dificultades) con ese dilema a lo largo de toda su vida, se encontró hace poco más de una década con otros sujetos con quienes compartía muchas de sus ideas y sentimientos. Otros, con los que se sintió identificado y que podía entender como pares.

La reunión de estas personas en la intimidad de mi hogar, sus conversaciones como telón de fondo, sus esfuerzos por organizarse, por mostrar a la sociedad esto que experimentaban diariamente y que resultaba desconocido por el común denominador de las personas, por instalar otra mirada que los contemple y se desligue del tinte lastimoso, tuvieron un gran impacto en mí y, lo que en principio resultó una simple inquietud, fue volviéndose objeto de indagaciones cada vez más serias.

Tal es así que mediando mi carrera de grado supe que para mí tesina quería analizar a estos referentes, que por “exitosos” no cuadraban con el estereotipo de persona con discapacidad, que no se habían sentido parte del colectivo y que, en un momento avanzado de sus vidas, se encontraron con otras personas con discapacidad, que sí podían reconocer como pares. Me interesaron éstos que, incómodos con la realidad que los circundaba, con las etiquetas y las cargas que estas conllevan, decidieron organizarse y hacer escuchar sus voces. Si bien el problema de investigación fue transformándose desde el ingreso al campo hasta la finalización de la tesina que defendí en 2016 para obtener el título de Licenciada en Sociología, el objetivo central consistió en dar cuenta del proceso mediante el cual un conjunto de referentes con discapacidad emergió en la ciudad de Santa Fe y se consolidaron como una voz legítima en el campo de las organizaciones vinculadas a la discapacidad.

A seis años de haber finalizado esa instancia de investigación, continúo en contacto con varios de mis entrevistados. Con ellos he compartido talleres, conferencias y capacitaciones sobre discapacidad en diversos ámbitos. En el transcurso de este tiempo, tanto ellos como yo, nos hemos acercado a nuevas perspectivas académicas y activistas, nos hemos familiarizado en mayor o menor medida con la mirada anticapacitista, feminista y la teoría crip. Este constante ejercicio reflexivo sobre la temática nos permite hoy contar con nuevas herramientas para repensarnos y posicionarnos de un modo diferente. En este sentido se retomarán entrevistas realizadas en el año 2016 en el marco del trabajo de campo para la tesina nombrada precedentemente. Se realizará una relectura enfocada en el pasaje que afrontaron estos referentes de su esfuerzo constante en el ámbito privado para pertenecer a un conjunto de instituciones que no contemplaban sus necesidades, a un momento de encuentro con pares y lucha colectiva por un mundo anticapacitista del que puedan ser parte en igualdad de condiciones.

A tal fin el artículo contará con cuatro apartados, en el primero se realizarán algunas precisiones teóricas y metodológicas. El segundo estará destinado a una caracterización general de los referentes entrevistados, destacando atributos que les son comunes y exponiendo las distancias presentes con la mayoría de la población con discapacidad. En el tercer apartado se buscará dar cuenta un momento común que presentan estos referentes y que es previo al encuentro con pares, que llamaremos “el momento del esfuerzo privado”. Para ello se retomarán los relatos de modo colectivo destacando barreras y estrategias que los actores y su círculo íntimo desplegaron para transitar los ambientes educativos, deportivos,

laborales y afectivos. Por último, en el cuarto apartado se reunirán los relatos sobre la importancia del encuentro con otros, la organización y el momento de lucha colectiva, dando cuenta de las implicancias subjetivas para los actores y de las formas concretas de acción.

PRECISIONES TEÓRICAS-METODOLÓGICAS

La estrategia metodológica es cualitativa y para la elaboración de este artículo fueron analizadas ocho entrevistas realizadas durante el año 2016, a dos mujeres y 6 varones referentes del colectivo de personas con discapacidad de la ciudad de Santa fe (Argentina) en el marco del trabajo de campo para la tesina de grado “Una elite de minorías. Los referentes del colectivo de personas con discapacidad en Santa Fe”. Dichos referentes fueron seleccionados a partir de su visibilidad en la escena pública local, se realizó previamente un seguimiento de prensa y asistencia a los eventos en los que participaban, se estableció contacto con cada uno de ellos y se pudieron concretar encuentros presenciales de aproximadamente dos horas de duración registrados con grabador de audio. Las entrevistas fueron realizadas en dos ámbitos principales, la mitad de ellas espacios laborales y la otra mitad en las viviendas de los entrevistados.

En relación a los perfiles de los entrevistados podemos afirmar que no se tomó como criterio para la selección de los entrevistados ni el tipo de discapacidad ni el momento de adquisición de la misma. Esta decisión se respalda en el interés por no definir previamente a la entrada al campo qué tipo de referentes buscábamos, sino más bien en indagar que características tenían los referentes que emergían como relevantes en la escena local.

En este sentido nos encontramos con un predominio de referentes con discapacidades motrices (3 hombres y 2 mujeres), visuales (2 hombres) y auditivas (1 hombre). En relación al momento de adquisición 3 provienen de nacimiento, 2 de la infancia y 3 de la juventud. Al momento de las entrevistas tenían entre 35 y 65 años, habían transitado el nivel educativo superior (universitario completo o incompleto), se encontraban activos en trabajos calificados, se habían independizado de su familia de origen y vivían solos, con sus parejas o sus propias familias.

En relación al recorte espacial, el estudio se centra en la ciudad de Santa Fe que cuenta con una población aproximada de 500.000 habitantes y es capital de la provincia homónima en Argentina. Es dable destacar que esta ciudad tiene una fuerte tradición asociativa y un alto número de organizaciones de la sociedad civil, siendo la temática de la discapacidad uno de los más importantes de ellos. El escenario de organizaciones vinculadas a la discapacidad ha estado signado tradicionalmente por el amplio predominio y poderío de organizaciones para personas con discapacidad, enfocadas en la asistencia, la rehabilitación y dirigidas por especialistas y familiares sin discapacidad. Sin embargo, en los últimos años el viraje hacia otros modos de movilización liderado por personas con discapacidad y orientados a la defensa de sus derechos ha cobrado gran importancia. En este artículo se trabaja con entrevistas a referentes de este último tipo de organizaciones, entre las que se encuentran CILSA (Centro de Integración Libre y Solidario de Argentina), ASORSAFE (Asociación de sordos de Santa fe), Movimiento Mírame Bien (Agrupación de personas ciegas y baja visión), Movimiento Superacción (Agrupación integrada por personas con discapacidad motriz) y también entrevistas a referentes de áreas estatales o gremiales abocadas a la temática que también son personas con discapacidad.

Con base en las entrevistas, se buscará por una parte reconstruir las trayectorias de los referentes en forma colectiva identificando atributos y posiciones comunes, marcando la cercanía existente entre ellos y la lejanía respecto al común denominador de personas con discapacidad. Por otra parte, se recuperarán de los relatos un conjunto de situaciones, sentimientos y pensamientos, para dar cuenta de los matices, particularidades y tensiones que emergen de los mismos.

Para la construcción del problema desde una perspectiva sociológica y privilegiando un abordaje relacional se presentaron como fundamentales las herramientas conceptuales brindadas por autores como Erving Goffman (2010) y Pierre Bourdieu (1984), puestas en diálogo con aportes de los estudios sociales de la discapacidad, destacándose en el contexto argentino los trabajos realizados por Carolina Ferrante, que recuperando los autores mencionados previamente, desarrolla el concepto de hábitus de la discapacidad (Ferrante, 2008)

Esos aportes más clásicos del campo sociológico, serán puestos en diálogo con aportes de autores referentes del campo de la discapacidad y en particular de los enfoques crip y anticapacitistas. Destacamos entre ellos los trabajos de Robert McRuer (2020, 2021) sobre la teoría crip en general y sobre la noción de salida del armario en particular retomada por el autor desde la literatura LGTBIQ+, y el trabajo de Mía Mingus (2011) acerca del pasaje de ser una persona descriptivamente discapacitada a ser una persona políticamente discapacitada.

REFERENTES DE LA DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE SANTA FE, UN PRIMER ACERCAMIENTO

Siguiendo a Ferrante (2009) partimos del supuesto de que la discapacidad es ante todo una experiencia corporal, quien posee una discapacidad representa un destino no deseado ya que se aleja de uno de los valores fundamentales de la sociedad capitalista: el del cuerpo legítimo, definido por el campo de la salud. La noción de hábitus de la discapacidad¹ propuesta por la autora, nos resulta sumamente esclarecedora para comprender la posición de desventaja que las personas discapacitadas, en tanto colectivo, ocupan en el espacio social. Ahora bien, hay que destacar que el hábitus no es un destino, sino más bien un dispositivo de potenciales destinos, donde los modos de vivir la discapacidad variaran de acuerdo a las trayectorias de clase y singularidades de las biografías de cada agente en particular (Ferrante, 2009, p. 91).

Los referentes que hemos entrevistado cuentan con una serie de características diferenciales, que resultan escasas entre el común denominador del colectivo de personas con discapacidad. En primer lugar, todos ellos se han independizado de su núcleo familiar primigenio, logrando vidas autónomas y con un alto grado de autonomía. La mayoría, al momento de ser entrevistados/as, estaban conviviendo con sus parejas, habían formado sus propias familias (la mayoría se ha casado) y varios de ellos han tenido hijos (quienes procrearon fueron solo los hombres). En relación a las parejas de los referentes, al momento de la entrevista, un dato no menor a nuestro entender, es que todas ellas (a excepción de un caso de un diagnóstico de un déficit motriz menor) eran personas sin discapacidad.

En segundo lugar, todos los entrevistados han asistido a instituciones educativas primarias y secundarias y “comunes o regulares” en su gran mayoría públicas, habiendo acreditado estos niveles. Así mismo todos ellos han ingresado a instancias de educación superior, habiendo transitado de diversas formas el nivel terciario/universitario. Algunos poseen estudios universitarios incompletos (medicina, periodismo) y otros son profesionales (abogados, psicólogos sociales, terapeutas ocupacionales, entre otros).

En tercer lugar, estos referentes aludieron al tránsito por trabajos sumamente diversos a lo largo de sus vidas, sin embargo al momento de la entrevista encontramos que se desempeñaban en empleos calificados como administrativos (vinculados a la salud, la cultura, la educación), en cargos políticos o el ejercicio de profesiones liberales. Resulta interesante aquí mostrar que tres de ellos se desempeñan en empleos vinculados a la cuestión de la discapacidad, mientras que para el resto la lucha por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad aparece en una esfera diferenciada a la laboral, que se caracteriza fundamentalmente por ser una actividad no redituable económicamente.

Es dable recalcar cómo al interior del colectivo de personas con discapacidad nos encontramos con realidades sumamente diversas. Esto, que puede parecer evidente a primera vista, no lo es, ya que este argumento es contrario a la mirada del sentido común, que ve en el colectivo de personas con discapacidad un conjunto homogéneo de sujetos desfavorecidos.

Los aspectos mencionados precedentemente, que caracterizan a la totalidad de los referentes entrevistados suponen una sumatoria de bienes y cualidades escasos para la mayoría de las personas con discapacidad. Estos sujetos forman sus propias familias, mientras que la mayoría de esta población se caracteriza por sus altos niveles de soltería. Estos sujetos superan los niveles educativos secundarios y alcanzan en su mayoría

1 Hábitus de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la exclusión (Ferrante, 2009)

estudios universitarios, mientras que la población de personas con discapacidad concentra su gran mayoría en el nivel primario. Estos sujetos son trabajadores calificados y profesionales, mientras que la población de personas con discapacidad está marcada por alarmantes tasas de desempleo² (ANDIS, 2018).

Creemos pertinente valernos en esta instancia de la noción de espacio social³, que permite situar a los actores estudiados y analizar de manera relacional las propiedades que hemos considerado como relevantes para caracterizarlos. Observando a través de dicha lente, es que podemos notar la presencia y combinación de determinadas cualidades en los agentes, no como una esencia que los define, sino como un conjunto de particularidades que los posiciona en el espacio social, marcando así cercanías y distancias con otros sujetos, grupos e instituciones.

Nos encontramos así con una gran brecha que se abre entre la realidad de mayoría de los sujetos que componen la población de personas con discapacidad, que presentan atributos difícilmente ajustables a parámetro alguno de “éxito social”, y la situación de los referentes de este colectivo, grupo minoritario que detenta la posesión de todos aquellos atributos socialmente reconocidos como valiosos. Estas mayorías y minorías, se posicionan entonces en sitios alejados, marcados por las desiguales distribuciones de recursos que los afectan. Ahora bien, dado que el espacio al que nos referimos está orientado, las posiciones ocupadas por los agentes, además de ser pasibles de medirse entre sí, son factibles de ser medidas en relación a los polos positivos y negativos que ordenan el mismo.

Un eje transversal que atraviesa el espacio social todo, es el que en su extremo positivo ubica lo “normal” y en su extremo negativo ubica lo “anormal” (Foucault, 2020). La normalidad como categoría es una invención de la Modernidad, que se instaura como el criterio clasificador fundamental de las principales instituciones que regulan la vida social⁴. Lo normal, también es entendido como una convención de la mayoría, y alude a personas que no tienen características diferentes (a esa mayoría), de modo tal que aquello que se ubique ‘más allá’ de los límites, serán las minorías anormalizadas (Vallejos, 2002). Cada extremo de este binomio trae aparejado una serie de atributos esperables, asociándose de tal modo, lo normal a lo sano, bello, sexuado, deseable, productivo, eficiente, flexible, fuerte, independiente y útil. Y por el contrario, lo “anormal” asociado a lo deficitario, feo, asexuado, indeseable, improductivo, ineficiente, rígido, débil, dependiente e inútil.

El caso de los referentes con discapacidad, se nos presenta entonces como una paradoja, la de personas con discapacidad, que se constituyen como portavoces de lo que dicha realidad implica, pero encarnan un conjunto de atributos esperables para sujetos “normales” tales como altos niveles educativos y trabajos calificados, entre otros. Estas experiencias se configuran como diferenciadas, donde sus protagonistas, al detentar capitales escasos y cotizados en el campo, conforman una minoría privilegiada al interior de una

2 En la tesina de grado realizamos un trabajo con diversas fuentes estadísticas a fin de dar sustento a estas afirmaciones. Por motivos de extensión aquí solo haremos referencia a los resultados del Anuario Estadístico realizado por el Servicio Nacional de Rehabilitación de 2018, donde fueron registradas 86.319 personas de las cuales se autopercebieron como género masculino el 54,2% y femenino el 45,8%. Las categorías transexual y otro presentaron 22 y 6 casos, respectivamente. La distribución de la población en grandes tramos de edad reflejó una mayor concentración de personas con discapacidad con CUD entre 15 y 64 años, representando el 51,8%. Los menores de 15 años y las personas de 65 años y más concentraron el 27% y 21,2% respectivamente. El 96% declaró vivir en viviendas particulares, frente a un 4% que refirieron hacerlo en vivienda colectiva. En este marco, fueron 57 las personas con discapacidad con Certificado Único de Discapacidad en situación de calle. De las personas que declararon vivir en viviendas particulares, se observó que un 9% se encuentran en situación de hacinamiento crítico, mientras que un 19%, se encuentran en situación de hacinamiento moderado. En relación a la variable educación se indica que sólo el 77% de estas personas se encuentran alfabetizadas. Para la variable empleo se establece que entre los mayores de 14 años certificados con discapacidad, sólo un 9% de la población declaró que posee algún tipo de empleo, frente a un 64% que declararon encontrarse sin trabajo.

3 Según Bourdieu (1984) la realidad social puede ser interpretada a partir de las posiciones (que en múltiples dimensiones) los agentes, grupos e instituciones ocupan, de acuerdo a la distribución de los diversos capitales en el espacio social.

4 Desde el siglo XVIII el imperativo de la normalidad se estatuye como el destino deseable y todo aquello que se escape a sus límites resulta objeto de pasible corrección o rechazo. Conceptualizaciones como las del hombre medio de Quetelet, los aportes desde los estudios estadísticos (la construcción de la “Curva Bell”) y la instauración de una mirada médica hegemónica, resultaron fuertes argumentos y promotores de la normalidad (Davis, 2009)

minoría marcada por la opresión y la marginalidad. Así, podemos afirmar que este conjunto de sujetos, al que agrupamos para el análisis, no sólo se alejan del común denominador de la población con discapacidad, sino que todos ellos, a partir de sus propiedades activas comunes, se ubican cercanos entre sí en el espacio social y, aun siendo personas con discapacidad, ocupan posiciones cercanas al polo de la normalidad.

Ahora bien, cuando comenzamos a observar más detenidamente y a preguntarnos acerca de qué más tienen en común aquellos sujetos que se constituyen como referentes, visualizamos en el tipo de discapacidad un primer gran criterio clasificador. Encontramos una tajante diferencia entre aquellas discapacidades que se auto-representan y las que no. Básicamente, la mayor brecha se demarca entre las discapacidades motrices, visuales y auditivas que cuentan con sus referentes presentes en los eventos y medios de comunicación y las discapacidades mentales, intelectuales o múltiples, que habitualmente son representadas por otros sin discapacidad como familiares o especialistas. El tipo de discapacidad se constituye entonces como el primer indicador de procesos de jerarquización al interior del colectivo y abre una gran brecha entre quienes son pasibles de constituirse como portavoces de una palabra legítima y quiénes no.

Como hemos mencionado hasta aquí, los referentes han logrado hacerse de una serie de atributos esperables en sujetos “normales” tales como los altos niveles educativos o empleos calificados, que los diferencian del común denominador del colectivo de personas con discapacidad y contribuye a posicionarlos como una minoría privilegiada al interior de una minoría oprimida⁵. Ahora bien, los atributos a los que nos hemos referido no llegan por arte de magia a los sujetos y estos los hacen carne, sino que los ajustes necesarios para surfear exitosamente ambientes hostiles son múltiples, exigen el desarrollo de una red de apoyos y la puesta en práctica de un gran conjunto destrezas por parte de los actores. Creemos necesario ahondar en las experiencias de estos últimos a fin de identificar aquellas estrategias que, en un determinado entorno y bajo ciertas condiciones, les permitieron cuestionar lo instituido. Entendemos que resulta necesario traer aquí la voz de los agentes que se constituyen como sujetos poseedores de un conocimiento práctico, sedimentado en lo más hondo del cuerpo y que ligado a unas condiciones de existencia les permiten no sólo conocer el mundo sino también reactivarlo a través de las prácticas. Lejos de reaccionar en forma mecánica, los agentes responden de forma creativa a aquellas situaciones que se le presentan en un mundo del cual son productores (Ferrante & Ferreira, 2011).

EL MOMENTO PRIVADO, ESTRATEGIAS PARA HABITAR UN MUNDO CAPACITISTA.

Los referentes entrevistados, como fue expuesto en el apartado anterior, transitaron a lo largo de sus vidas instituciones tales como la escuela media, la universidad, los clubes deportivos convencionales. En esta sección recuperaremos sus relatos y expondremos las estrategias que desplegaron para ser parte de espacios educativos, deportivos, laborales y para formar vínculos sexo-afectivos. Buscaremos resaltar los principales obstáculos con los que se encontraron y los facilitadores que les permitieron sortearlos, entendiendo que este trabajo de ajuste a espacios regidos por la ideología de la normalidad⁶ trajo aparejado un esfuerzo sostenido por los protagonistas y su círculo íntimo.

EL ÁMBITO EDUCATIVO

Un espacio privilegiado para observar los modos en que personas con discapacidad irrumpieron y lograron hacerse un lugar en un espacio que no contemplaba sus singularidades esta constituido por

5 Esta afirmación no niega que en las trayectorias “privilegiadas” no haya situaciones de opresión también, en ese sentido buscaremos en el apartado siguiente dar cuenta del peso y la presión que la búsqueda por pertenecer a un mundo que no contempla la diversidad de corporalidades tiene para subjetividad de estos referentes.

6 Nos referimos a la noción de Ideología de la Normalidad, en el sentido en que se trabaja en el libro *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (2009) coordinado por M. A. Angelino.

el ámbito educativo. Desde principios de siglo XX el sistema escolar argentino comenzó a incorporar parámetros médicos e higienistas que establecían los límites de lo normal y perseguían el ideal de homogeneizar la población bajo el prototipo de un cuerpo “medio común”. Bajo este telón de fondo, surgen para los años 30 las primeras escuelas especiales de nuestro país, encarnando el rol segregador de todos aquellos cuerpos que escapaban a la norma. Pasando mediados de siglo comienzan a emerger miradas críticas sobre el imperativo de que las personas con discapacidad estén destinadas a transitar por un circuito de educación paralelo, sin embargo las inquietudes porque esta población tenga una efectiva igualdad de oportunidades y posibilidades, mediante su integración en la escuela común recién comenzaron a cristalizarse como incipientes proyectos y políticas de integración en la década de los 90. Si bien se ha avanzado mucho en materia de inclusión en las escuelas argentinas, tanto desde lo legal como en los hechos, aún continúa siendo objeto de debate y disputa por una real inclusión.

Nuestros entrevistados asistieron a la escuela en las últimas décadas del siglo XX, cuando estos debates eran aún incipientes y no había políticas de inclusión vigentes, sin embargo, todos ellos recibieron su escolarización en instituciones “comunes o regulares”. Observamos que en este contexto hostil para integración, marcado por el desamparo legal y un cierto desconocimiento institucional respecto a estas prácticas, se presentan como fundamentales para lograr la aceptación y permanencia en ese entorno, ciertas condiciones objetivas como tener una red de contactos para lograr la aceptación de la escuela, la predisposición del entorno familiar, de los integrantes de las instituciones escolares (directivos, maestros, compañeros), como así también la necesidad/obligación para los protagonistas de generar múltiples estrategias y buenos ajustes (Goffman, 2010).

Un hecho que se torna evidente en los relatos es la inesperabilidad de corporalidades disidentes en las instituciones educativas. Las escuelas aparecen como espacios que para poder ser transitados deben someterse a adaptaciones. Una de las adecuaciones más frecuentes son las edilicias, “*me hicieron la rampa*” cómo manifestó una de las entrevistadas para exponer la buena voluntad de los directivos del establecimiento escolar al que asistía, o bien el reemplazo del mobiliario estándar para los estudiantes, “*mi mamá me llevó una mesa y sillita bajita, yo no alcanzaba a subirme a las que había*” cómo expresó otra entrevistada.

Otras adaptaciones se dan en el plano de las prácticas y mediante la interacción con otros se habilita la permanencia en las instalaciones. Así nos encontramos, por un lado, con la presencia de personas ajenas a la institución, ingresando reiteradas veces en una jornada para garantizar el acceso a los sanitarios “*mi mamá iba a la escuela para hacerme hacer pis en los recreos*”. Por el otro, observamos casos de colaboración entre pares “*yo tenía que usar órtesis y mis compañeritos me ayudaban a ponérmelas y sacármelas*” o en el caso de un entrevistado con discapacidad visual “*mi compañero de banco me dictaba, porque yo no llegaba a ver nada del pizarrón*”.

Un punto común que emerge en los relatos, es como los protagonistas desde su infancia van desplegando estrategias para ganar la mayor autonomía posible y buscan desarrollar la mayor parte de las actividades en condición de igualdad con sus compañeros. En este sentido nos encontramos con relatos en los que mediante alguna alteración en las prescripciones médicas se logra “burlar” la imposibilidad de hacer determinadas cosas.

Yo a los 8 años me saque las órtesis y tuve una mama que me bancó. Yo había descubierto que sacándome las órtesis podía moverme, subir escalones! Porque al no tener rodilla, porque no tengo rodilla, puedo rebolear la pata y subir el escalón. Entonces dije, yo a esto no lo uso más! . . . Capaz no podía estar trepándome a los arboles igual que los otros, pero podía estar ahí con mis amigas y mis amigos. (Mara)

También nos encontramos con relatos donde el límite se hace evidente para el protagonista, donde este capta la dificultad que le genera su discapacidad, pero también analiza las consecuencias de dar a conocer esta situación.

A los 4 años empecé a perder la audición del único oído que tenía resto auditivo, por el desarrollo del lenguaje que tenía era poco creíble que mi hipoacusia y me diagnosticaban problemas de atención. Desde muy pequeño, yo analizaba cómo se miraba a las personas con discapacidad o las que tenían más dificultades que otras, eso me hizo dar cuenta de que yo tenía que tratar de mostrar que más allá de lo que me pasaba, podía estar a la misma altura que cualquier otro, capaz entendía el 50% de las cosas pero ocultaba mi hipoacusia, disimulaba para ser parte. (Juan)

Encontramos en las entrevistas reiteradas situaciones en las que personas con discapacidades sensoriales (visuales y auditivas) son percibidas por otros como “uno más”, mirada externa que en algunos casos lleva a estas personas a la situación de ser “confundidas” (Mello, 2019) y consideradas personas sin discapacidad. Esta particularidad de ciertos referentes de ser considerados como portadores de corporalidades normativas tiene distintos efectos en su cotidianeidad. A veces es algo que se presenta como angustiante, ya que se sienten incomprendidos en el esfuerzo que les implica la concreción de ciertas actividades y en otras situaciones el hecho de que su condición de discapacidad pase desapercibida⁷ en ciertas interacciones aparece como un valor empleado por los protagonistas a su favor en diversos ámbitos.

EL ÁMBITO DEPORTIVO

Entre los ámbitos claves se encuentra el ámbito deportivo, que se constituye como uno de los dispositivos reguladores de corporalidades más corrientes, efectivos y legitimados por la sociedad. “El club”, emerge en los relatos no sólo como el ámbito regular para el desarrollo de estas prácticas, sino también como un sitio vital para la socialización. En los relatos nos encontramos con experiencias deportivas dentro del marco del “deporte convencional”, es decir en clubes tradicionales, con personas sin discapacidad y bajo reglamentos que no contenían adaptación alguna. En ese sentido encontramos casos en los que entrevistados que en la actualidad se asumen como personas con discapacidad, al recordar otros momentos de su vida nos habla desde una postura de distante otredad para con las personas con discapacidad y la condición misma.

Yo hice deportes toda mi vida y nunca lo hice dentro del marco de la discapacidad, hice deportes individuales y de conjunto, fútbol, tenis, natación y los practique con personas sin discapacidad siempre . . . en ese entonces nunca me vincule con el tema discapacidad, excepto cuando por una cuestión de salud estuve haciendo rehabilitación, durante 20 años no tuve ni siquiera vinculación con esa parte de mi vida de la discapacidad, ni siquiera con eso. (Luca)

Los parámetros de éxito en el deporte se encuentran fundamentalmente regidos por la destreza y el rendimiento que los jugadores demuestran a través de sus cuerpos, pero también el juego puede ser el espacio para la sociabilización. En el caso de un referente con discapacidad auditiva, el deporte convencional, combinando la destreza personal en el juego y el despliegue de ciertas estrategias grupales, como la comunicación por contacto visual o corporal directo con sus compañeros, puede volverse un espacio de neutralización del estigma, donde su sordera no era considerada un problema personal inhabilitante, sino una característica entre otras que un jugador puede tener.

Por otra parte, nos encontramos con experiencias donde la instancia deportiva es concebida como un espacio en el que se puede participar, de manera limitada y gracias a los códigos compartidos con los compañeros “había partidos que si podía jugar, mis compañeros me conocían y me daban pase de pique,

⁷ Entendemos como un aporte central para reflexionar sobre este punto el uso del concepto “passabilidade” propio del campo de los estudios trans que recupera Anahí Guedes de Mello (2019) para analizar las los casos de “discapacidades invisibles”.

porque la pelota aérea no la veía, pero a la altura del pecho hacia abajo la veía normal, entonces ahí tiraba al aro, no es necesario ver para tirar al aro!”. También se abren posibilidades de mantenerse en el círculo deportivo y destacarse, aunque no sea desde dentro de la cancha “Después fui técnico de básquet durante años, me ayudaban bastante y lo que no veía me lo imaginaba! Gané muchos campeonatos, me fue muy bien!”. Entonces, frente a las limitaciones para “poner el cuerpo”, pueden emerger nuevas posibilidades para permanecer en el campo y contar con reconocimiento.

EL ÁMBITO LABORAL

Un espacio clave para observar la irrupción de estos referentes y las estrategias por ellos desplegadas para ser parte y destacarse, es el mundo laboral. Joly (2008) afirma que lo que mejor caracteriza a las personas con discapacidad es su condición de desempleados crónicos. Sobre el cuerpo discapacitado se posan los supuestos de inutilidad, de incapacidad productiva o de bajo rendimiento⁸, siendo sus consecuencias trágicas para el colectivo, ya que se genera un doble movimiento de exclusión y expulsión que hace de la discapacidad una condición de no-explotación. Cuando excepcionalmente las personas con discapacidad consiguen un empleo, suelen ser explotadas, con remuneraciones diferenciadas, malas condiciones laborales y, en muchos casos, incluso, el trabajo no es remunerado. Todos nuestros entrevistados, a diferencia del común denominador de la población con discapacidad, ha ingresado en el mundo laboral y, si bien las trayectorias laborales son diversas, hay en los relatos un total acuerdo en la valoración positiva de sus experiencias en este mundo.

Yo estudié abogacía, hice la carrera en cuatro años y sin ver! Cuando me recibí empecé a dar clases en la universidad y a ejercer como abogado. Para trabajar antes dependía mucho más de otros, de que me lean y demás, buscaba la forma, ahora con el programa que tengo en la computadora y en el teléfono cambia la cosa, a mí me han sumado muchísimo en independencia, en autonomía porque yo no puedo escribir y la maquina me escribe, me lee, me ayuda, el teléfono me dice quien llama a quien llamo, así tengo todo organizado, puedo escanear los expedientes y el Jaws⁹ me lo lee. (Oscar)

En este relato podemos observar como el actor enfatiza en sus logros a pesar de su discapacidad. La lectura, el manejo visual era fundamental para desenvolverse el estudio primero y el trabajo después, por ello aparece la gestión de esta tarea como algo clave y el pasaje de depender de otros a depender de la tecnología, como un cambio central que viene a traerle mayor autonomía. El uso de sistemas operativos de lectura que se implementan en computadoras y teléfonos celulares (jaws, audacity), genera un salto cualitativo en la vida de las personas con discapacidad visual, ya que al ser una herramienta de lectoescritura accesible les permite manejarse en sus propios tiempos y con privacidad.

Las herramientas tecnológicas también se presentan como un facilitador clave para la comunidad sorda. Viene a cumplir un rol muy importante en tareas pedagógicas y para la comunicación en general. Los videos en lengua de señas, el whatsapp y la utilización de las redes sociales funcionan como un dispositivo privilegiado de comunicación entre quienes conforman la comunidad y también para con los oyentes.

8 Para la OIT: “Las personas con discapacidad experimentan prejuicios en cuanto a su productividad o incluso la exclusión del mercado laboral, enfrentándose a la discriminación en la contratación”. La OIT lanza el primer informe global sobre discriminación en el trabajo, 12-05-03, www.ilo.org/global/About_the_ILO/Media_and_public_information/Press_releases/lang-es/WCMS_071447/index.htm

9 *El Jaws* es un *software* utilizado por personas ciegas y de baja visión para poder adaptar el uso de una computadora tradicional, así se puede transformar contenido escrito en audio, o escribir y que los comandos del teclado se reproduzcan en audio.

Yo labure de un montón de cosas, como hice el profesorado en lengua de señas doy clases en algunas escuelas, ahora trabajo también para el ministerio de desarrollo social. . . . el tema de la tecnología cuando yo era chico no estaba, y la verdad que es bárbaro, el hecho de que hoy en un video te cuenten un cuento en lengua de señas, como material pedagógico es genial, que puedas difundir un mensaje en lenguas de señas por un video y que todos los sordos lo puedan entender, está muy bueno, la tecnología para poder acceder a la lectoescritura, para alfabetizar a las personas sordas está buenísimo. (Juan)

El trabajo aparece como una instancia valorada por todos los entrevistados, entre otras cuestiones, porque funciona como el habilitante para independizarse del núcleo familiar primigenio. Los referentes, tienen diferentes discapacidades, géneros y edades, ahora bien en mayor o menor medida éstos pueden ser ubicados en la clase media, con padres trabajadores (no profesionales), que asistieron en su gran mayoría a la escuela pública y que a lo largo de sus vidas, para poder llegar a sus trabajos calificados, debieron pasar antes por una multiplicidad de empleos informales. Entre los entrevistados tenemos casos donde la gestión del certificado único de discapacidad¹⁰ funcionó como llave de acceso mercado laboral.

Cuando tramité por primera vez el certificado lo hice por una cuestión económica para poder tener la pensión porque en ese momento no tenía laburo. Inclusive fue la discapacidad la que me permitió tener un trabajo o sea yo entro en la provincia por unas becas que daba la subsecretaria de inclusión, y era requisito indispensable tener el certificado. El certificado me abrió las puertas a lo laboral, yo siempre digo si no hubiera conseguido laburo fácilmente, el certificado para mí es un mal necesario para muchas cuestiones. . . . hoy ya soy técnica superior en artes visuales y trabajo en un Museo. (Paula)

Otras experiencias laborales, que encontramos entre nuestros entrevistados, son las de aquellos que se dedican a trabajar en cargos políticos o áreas de gestión abocadas a la cuestión de la discapacidad. Es interesante observar en el relato a continuación, cómo la entrevistada ocupa un puesto de gestión ejerciendo como profesional y su trabajo en la temática de la discapacidad emerge como algo fortuito, como un devenir prácticamente azaroso y que le generó cierta sorpresa en su momento, no era un lugar que ella pensaba anticipadamente que podía llegar a ocupar.

A mí la gestión me apasionó, todo me interesaba y no hubiera pensado jamás que discapacidad iba a ser mi tema! Si me lo planteabas años atrás jamás te lo hubiera dicho, dedicarme a eso y que sea mi leitmotiv, no! Se dio una situación donde tuve que organizar un festejo por los 50 años del instituto de rehabilitación. De repente me veo entrevistando a los tipos que me habían tratado a mí, era reconstruir parte de mi historia, la tenía negadita! yo aprendí a caminar ahí, mi primera, mi segunda, mi tercera no sé cuántas piernas ortopédicas me diseñaron ahí, mi mamá invitaba a esa gente a comer a casa por lo bien que me atendían, y yo tantos años después terminaba por mi trabajo en sus casas haciéndole las entrevistas, fue muy fuerte eso, salió espectacular! (Mara)

10 El certificado único de discapacidad (CUD) es un documento con validez nacional que se gestiona en dependencias provinciales del ministerio de salud y que es otorgado a la persona a partir de la presentación de documentación y la evaluación de una junta integrada por diversos profesionales de la salud, principalmente médicos. Este documento acredita la condición de discapacidad de una persona en Argentina y permite el acceso a un conjunto de derechos vinculados a la salud, el transporte, la educación, lo laboral, entre otros.

EL ÁMBITO SEXO-AFECTIVO

Otro de los ámbitos que encontramos relevantes para reflexionar a partir de las entrevistas es el sexo-afectivo. Los afectos resultan parte esencial en la vida de cualquier persona, y cuando nos referimos a ellos pensamos, en términos generales en relaciones familiares, de amistad y de pareja. Prejuiciosos estereotipos delinear una mirada negativa del cuerpo discapacitado y lo caracterizan como un cuerpo sin carácter sexual, infantil, indeseable o incapacitado para el amor (Shakespeare, 1998) y, pareciera ser, que por el fuerte influjo de dichas representaciones, la persona con discapacidad se configura como un ser merecedor de determinado tipo de cariño, contención y cuidado, y no un sujeto empoderado capaz de dar y recibir amor (como pareja), de desear y ser deseado, de formar su propia familia.

Estas representaciones permean la mirada de la sociedad toda, haciéndose carne así también en las expectativas del común denominador de las personas con discapacidad y de sus allegados, quienes toman especiales recaudos al advertir e intentar controlar las instancias de interacción de una persona con discapacidad querida y una persona del sexo opuesto, inclusive en la niñez. En este sentido, una de las entrevistadas recuerda su primer baile, a los 12 años, donde su hermana antes de entrar le advirtió “*no te sientas mal si nadie te saca a bailar*”, en la entrevista, ella plantea que quienes la rodeaban daban por hecho que “*por ser, por verse diferente*” se encontraba más vulnerable y más expuesta al sufrimiento que otras chicas de su edad.

Esta sobreprotección del círculo más íntimo sobre la persona con discapacidad influye en la percepción que esta tiene de sí. Sin embargo, observamos en los relatos tensiones en torno a este presupuesto, la terapia como herramienta clave para el cuestionamiento de ese deber ser, la aceptación de la corporalidad disidente y la búsqueda de estrategias para correrse del lugar socialmente impuesto.

En la adolescencia yo tuve un momento de crisis y cambié, porque viste que es la etapa del enamoramiento donde aparece el ser deseada o no, mirada o no, y ahí surge el tema de construirme mujer, el desafío de seducir con tu cuerpo, que supuestamente es un cuerpo que no puede seducir, fue un laburo grande, empezar terapia, aceptar mi cuerpo. Me di cuenta que en los espejos de mi casa (por la altura a la que estaban puestos) yo me veía solo la cara, podía salir peinada y sin lagañas, pero no tenía registro del cuerpo todo. Un día empecé a probarme ropa nueva, y al mirarme dije me marca el aparato! Y si se me marca es porque lo tengo. Un amigo me dijo ¿a quién esperas ver frente al espejo? Y a ésta no! Le respondí, y ahí hice el click de que yo no tenía registro de mi cuerpo! Unas semanas después de empezar la psicóloga dejó de ser la que en el boliche tenía los abrigos y pasé a ser la que se va con un tipo, la que puede tener la historia de seducción, se abrió una puerta impensada para mí. (Mara)

Las crisis en torno al cuerpo resultan más que frecuentes en la adolescencia, las inseguridades y miedos sobre los modos de relacionarse con un otro en clave sexoafectiva. Sin embargo, todos esos sentimientos están tradicionalmente asociados a aquellos cuerpos legítimos capaces de desear y ser deseados, y no a quienes encarnan cuerpos superfluos (Scribano, 2008) inscritos en la “cultura del no”. En el relato precedente observamos que los puntos críticos y de inflexión, pasan justamente por ese proceso de construirse como un ser sexuado, como un sujeto de deseo, y ello se constituye como un desafío al destino comúnmente otorgado a las personas con discapacidad. Un desafío que con una fuerte convicción personal la entrevistada decide enfrentar, valiéndose para ello de la terapia, del apoyo de sus amistades y de transformaciones en sus hábitos.

Los espacios y rituales de seducción, emergen en los relatos como tierras pantanosas para las personas con discapacidad, ya sea porque los lugares destinados a tal fin son inaccesibles o bien porque en ellos las prácticas prescritas privilegian el uso de determinados sentidos por sobre otros, empujando a quienes pretenden lograr una conquista a desplegar una serie de estrategias paralelas que los habiliten a los mismos fines.

Una cuestión que yo no pude superar fue bailar, bailar hoy no puedo porque me mareo, me hacen mal las luces, pero además no aprendí a bailar porque los lugares de baile, que en esa época se llamaban confiterías, eran muy oscuros y vos tenías que sacar a bailar a la distancia y yo no veía nada! (el famoso cabeceo) que iba a cabecear yo! capaz que cabeceaba un poste. Y al no bailar, tenía que buscar otros modos, hablando fundamentalmente! O, por ejemplo, hubo una chica a la que conocí y después para poder estar con ella fui montón de lugares, hice un curso de marketing, en los 70 cuando nadie sabía qué carajo era! después me llevo a inglés, pero bueno, si no se podía bailar había que darse maña! (Oscar)

Este relato resulta interesante para evidenciar el carácter capacitista de estos rituales. Este es el caso de alguien que no ve, pero es factible imaginar muchas otras situaciones donde los espacios y las prácticas dejan al margen a corporalidades disidentes. Lo cierto es que el actor no sólo cuenta aquí la imposibilidad de performar ese ritual del modo esperado, sino que narra el despliegue de estrategias alternativas y esfuerzos compensatorios, para arribar a un mismo fin, concretar un encuentro con quien se desea.

Por otra parte, no puede desconocerse el rol fundamental que determinados bienes, de acceso limitado, cumplieron como facilitadores para la sociabilización de las personas con discapacidad. Un auto adaptado, en un contexto donde el transporte público era prácticamente inexistente, y que aún hoy lejos se encuentra de ser efectivo, se vuelve una herramienta fundamental para un desempeño autónomo.

Algunos tuvimos la suerte de tener una familia que nos apoyó y nos daba herramientas. Mi mamá y mi papá se empeñaron hasta la cabeza para que yo tuviera mi auto y gracias a eso pude tener otra vida, el auto no era un lujo sino una necesidad, eso me permitió llevar adelante mi trabajo, mi noviazgo, ir y venir. (Pedro)

El hecho de construirse como sujeto deseante y deseado, establecer vínculos de pareja y formar una familia, se constituye para una persona con discapacidad como un desafío en sí mismo, y se redobra el mismo al querer hacerlo con alguien que porta un cuerpo legítimo; diferenciación presente en los relatos y que reproduce los criterios clasificadores de los que estos actores, a su vez, son objeto. Siguiendo a Moscoso Pérez (2008), podríamos pensar que el ejercicio de los roles tradicionales de género, que podrían ser interpretados como un modo de dominación, en el caso de las personas con discapacidad genera espacios de autonomía, derivados de la puesta en cuestión de la norma médica que define la discapacidad como cuerpos tributarios de asistencia médica y social (citado en Ferrante, 2014, 117).

Ahora bien, es interesante observar que, si bien entre los entrevistados encontramos mujeres y varones en relaciones de pareja estables, esta cuestión de la familia y los hijos se presenta sólo en el caso de éstos últimos. El anhelo por la constitución de una familia tradicional, o el orgullo de ser padres, es algo muy presente en los relatos de los entrevistados varones. “¿Mi click fue el amor, por qué no puedo enamorarme de alguien que ve? ¿Qué sea mi esposa? ¿Tener hijos?”, “Y mirá, yo tuve varias novias, me casé, tuve una hija”, “Nosotros formamos nuestra familia y ahora vamos a cumplir 41 años de casados, tuvimos dos hijas e hicimos una hermosa familia”. Entendemos que estas diferencias no escapan a las desigualdades de género que atraviesan a la población en general, sino que interseccionan con la condición de discapacidad. Sobre las mujeres con discapacidad recae con frecuencia y más fuerza la sospecha sobre si podrán materner y ejercer los cuidados que desde una mirada capacitista se asocia ese rol. Mientras que para los varones no se problematiza de igual forma su posibilidad-capacidad de paternar.

Los referentes entrevistados nos remontan mediante sus relatos a una vida signada por el combate. Se definen a sí mismos como guerreros o luchadores, que experimentando múltiples obstáculos en carne propia, supieron darse estrategias para, no solo sortear barreras, sino declararse victoriosos cada ámbito de la vida social. Los relatos reflejan las hazañas de personas con discapacidad que han sabido moverse y vincularse en mundo “hecho por y para normales”. Dicho saber, desarrollado en el mismo transitar

por los diversos ámbitos descritos precedentemente, son los que componen la vida de cualquier persona. Ahora bien, cuando decimos cualquier persona, en realidad nos estamos refiriendo a las expectativas vigentes para “los normales”, ya que estos mundos les están, en cierta medida, vedados a la gran mayoría de las personas con discapacidad, para quienes se diagraman otros mundos paralelos con expectativas acordes a sus presuntas capacidades y posibilidades. Transitar el sendero de la normalidad supuso para estos referentes un esfuerzo constante, a veces silencioso, a veces compartido con el círculo íntimo, que si bien aparece eclipsado en algunos casos por los resultados favorables obtenidos, ese esfuerzo siempre estaba como telón de fondo.

Esquivar los canales institucionales, diseñados para la circulación exclusiva de personas con discapacidad, sobre todo en lo vinculado a la educación formal, ha sido una de las marcas comunes más distintivas de estos referentes. Entendemos que, para la construcción de estos saberes y la puesta en juego de estas destrezas que les han permitido hacer “sus vidas de lo más normales”, hay, a nuestro entender, dos cuestiones que resultaron fundamentales.

Por una parte, el desarrollo de estrategias/destrezas¹¹ entre las que encontramos la capacidad de reconocer, casi “olfativamente”¹² podríamos decir, las situaciones de interacción potencialmente dificultosas. Desde muy pequeños, estos sujetos, se supieron diferentes, y a fuerza de prueba y error, desarrollaron una particular destreza para notar en diversas instancias la distancia entre sus posibilidades de alcance y las expectativas que el otro, participante de la interacción, depositaba sobre él. Dicha destreza no solo pasaba por identificar la tensión, sino, y principalmente, por traducir ese diagnóstico en la realización de los ajustes necesarios, que fueran reduciendo la brecha existente entre lo factible y lo esperado, hasta llegar al punto de su efectiva concreción. La discapacidad aparece como una dificultad que se siente pero que puede y debe ser sorteada, algo a manejar, a resolver, a disimular, a ocultar y en algunos a negar.

Por otra parte, observamos la existencia de una serie de facilitadores, que van como pudimos desde redes humanas, principalmente encontramos madres que cuidan, acompañan, enfrentan autoridades, para que sus hijos e hijas sean incluidos. También identificamos la importancia que reviste para la autonomía en su vida cotidiana, el acceso a ciertos bienes (como autos adaptados) y la implementación de tecnologías (programas de accesibilización de materiales en diversos soportes). Elementos que sin dudas les brindan mayor autonomía en diferentes áreas de la vida social.

Para cada espacio del mundo social, se generan parámetros de lo esperable y lo deseable, que al estandarizarse bajo la clave de la normalidad, dejan fuera tantas otras posibilidades como realidades. Nos encontramos aquí, con los casos de personas con discapacidad que han llevado adelante en sus propios términos “vidas de lo más normales”. Lo que aquí nos interesa destacar, es cómo ese ajuste a “la normalidad”, es un proceso sumamente complejo y llega como resultado de la conjunción de varios factores, tales como condiciones materiales de base, el despliegue de una red afectiva que se hace presente para garantizar esa autonomía de la que los referentes hablan y la capacidad creativa y de agencia de estos sujetos para sortear un sinfín de adversidades.

EL MOMENTO DE ENCUENTRO CON PARES Y LUCHA COLECTIVA

11 Entendemos la noción de estrategia ligada a la de habitus, siguiendo a Martínez (2007) la estrategia no puede ser concebida como el juego racional del actor que prevé cada uno de sus golpes con toda lucidez, pero al hablar de estrategia queda claro que este sujeto tampoco es un mero ejecutor, sino que tiene capacidad de agencia. Esta dinámica funciona en la lógica del desafío y la respuesta, y toma su coherencia del sistema de disposiciones del hábitus.

12 Luciana Ghiberto, en su tesina de Licenciatura en sociología “*Clasificaciones y estereotipos policiales para la prevención del delito en la ciudad de Santa Fe*”, recupera de la noción de “olfato policial” en el sentido de una destreza indefinida que algunos entrevistados describían como una ‘intuición’, un ‘pálpito’ o un ‘presentimiento’ pero que por el contrario en sus voces emergía como una capacidad efectiva y de resultados certeros, que se aprendían a través del actuar cotidiano y que luego se volvía un insumo para guiar el ‘saber práctico’.

El momento privado, que presentamos en el apartado anterior entra en tensión con otro momento centrado en lo colectivo. Este nuevo momento tiene dos instancias claves, una marcada por el encuentro con pares y por una ruptura con la “solitaria” manera de resolver las dificultades propias de la cotidianidad. Otra instancia, en la que a este incipiente encuentro se lo va dotando de organización, se vuelve un momento de militancia colectiva en el que se asume el compromiso por difundir y explicar las dificultades de vivir en un mundo que no está pensado para gente como uno. El momento de tomar la voz y de educar a la población en general, pero sobre todo a aquellos que toman decisiones, sobre cómo adoptar otras miradas sobre la discapacidad, propias del modelo social y de los planteos anticapacitistas.

En relación a los momentos de encuentro con pares encontramos diversas experiencias entre los entrevistados. Nos parece importante destacar que Santa Fe tiene, como dijimos al comienzo del artículo, una larga historia de asociativismo y es así que pueden encontrarse importantes organizaciones de y para personas con discapacidad en la ciudad. Aquí nos interesa destacar dos de los casos más antiguos de organizaciones fundadas y lideradas por personas con discapacidad, que funcionaron como espacio de encuentro para referentes que hemos entrevistado, que son CILSA y ASORSAFE.

La fundación de CILSA en el año 1966 significó un importante impulso para el deporte adaptado en la ciudad y la región¹³. Esta Organización no Gubernamental fue formada por un grupo de jóvenes con discapacidad motriz que tenían dos grandes intereses: la promoción del deporte adaptado y la inclusión laboral. Con el correr de los años sus ámbitos de competencia se fueron ampliando, llegando a ser en la actualidad una organización de alcance nacional que presta bienes y servicios múltiples para las personas con discapacidad, entre los que encontramos distribución de elementos ortopédicos, capacitaciones en el uso de tecnologías, espacios recreativos y laborales, entre otros.

El básquet sobre silla de ruedas fue el punto de inicio para generar otros mundos posibles para personas con discapacidad motriz, donde el encuentro, la competencia, el éxito deportivo y el reconocimiento eran alcanzables. La práctica deportiva era el eje, sin embargo ese espacio habilitó el encuentro entre personas con discapacidad, fue un lugar para generar amistades, relaciones de pareja, trabajo y para tener un grupo con el que salir a la calle, a un mundo que no estaba habituado a ver y convivir con la diferencia.

Nosotros fuimos tan felices en ese tiempo, pareciera que desde que esta CILSA, los rengos andan por todos lados, las confiterías los cines, antes uno nos los veía ni por broma y de repente andaban por todos lados! Nos ayudaba a afrontar la situación porque es tener alguien igual o parecido a vos, y bueno ya éramos unos cuantos, no era yo solo entrando a un restaurant, salíamos todos juntos y parecíamos una invasión de tullidos! (risas). (Pedro)

ASORSAFE, por su parte fue fundada en 1972 por iniciativa de un grupo de sordos y sus actividades centrales se orientan a que las personas sordas puedan desarrollar actividades culturales, practiquen deportes y aprendan el lenguaje de señas; como así también fomentar el aprendizaje del lenguaje de señas en la comunidad para combatir la discriminación. Este es un espacio de pertenencia y sociabilización para quienes integran la comunidad sorda, “*un espacio de comunicación y de empatía*” en palabras de nuestro entrevistado.

13 El deporte adaptado, es y ha sido merecedor de grandes elogios y críticas. Están aquellos que lo reivindican fervientemente, planteándolo como uno de los pilares fundamentales sobre los cuales una persona con discapacidad puede alcanzar la plenitud, pudiendo a través del deporte adaptado y competitivo acceder a sentimientos, vinculados a la competencia, tradicionalmente vedados a los discapacitados. Por el otro, están quienes creen que el deporte adaptado se configura como un gueto deportivo que no hace más que reforzar la diferencia y no contribuye a la real inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Hoy día, las medidas segregacionistas para los diversos ámbitos de la vida están en el centro de la crítica, sin embargo, no es aquí la idea entrar en dicho debate, sino comprender cómo en ese contexto y aún hoy este espacio sigue funcionando como un lugar de fuerte pertenencia y paridad para muchísimas personas con discapacidad.

Otros encuentros datan de fechas mucho más recientes como son los casos de Mírame Bien o Superacción. Mírame bien es una organización fundada en el año 2009 por un grupo de personas que se conocieron realizando un curso de computación para personas ciegas y con baja visión. Esta organización recupera el famoso lema “*Nada más sobre nosotros sin nosotros*”, que para ellos resume el espíritu de la organización. Este espacio se pretende una alternativa a las instituciones hasta entonces existentes, recuperando la voz de las personas con discapacidad, fomentando su participación y a partir de la misma resignificando la mirada asistencialista que se impone sobre la discapacidad.

Superacción por su parte es un movimiento fundado en el año 2010 en la ciudad Santa Fe, por personas con y sin discapacidad, inspirado en ‘El Movimento SuperAção’ que es una organización internacional con sede en Brasil. Sus integrantes buscan promover la defensa de la ciudadanía y los derechos de las personas con discapacidad a través de eventos socioculturales, con la intención de crear multiplicadores de la inclusión, formar opinión y visibilizar su realidad. Así mismo, desde Superacción se busca difundir una mirada alternativa acerca de que implica la discapacidad como experiencia, oponiéndose claramente a las visiones esgrimidas por las instituciones más tradicionales y el campo médico.

En los relatos de los entrevistados, emerge la importancia de este momento colectivo como un antes y un después, cómo un momento de “descubrimiento” que los habilitó a poner en palabras sentimientos encontrados con el orden actual de las cosas “*nos sentíamos, no sé si incómodos, pero no queríamos ser eso que la sociedad aparentemente planteaba que teníamos que ser*”. En los encuentros circulan formas otras de entender la discapacidad, más conocidas para algunos, menos para otros, pero al fin y al cabo eran formas alternativas a las del sentido común “*era observar la discapacidad desde otro punto de vista totalmente distinto, que a mí no se me había ocurrido realmente y me interesó porque disentíamos con la idea de la lástima, del asistencialismo eterno, te doy pero tengo, te doy pero dame el diezmo*”.

Este momento de quiebre, donde en las conversaciones con los pares la discapacidad ya no se presenta como un problema personal a resolver o una cuestión médica a superar, sino como una cuestión social que surge en la interacción con un entorno discapacitante, se habilita el reconocimiento explícito de la propia condición de discapacidad.

Mira yo no estuve hasta hace unos años, nunca estuve vinculado a la discapacidad, ni desde la práctica ni desde la teoría ni desde ningún lugar, no estuve vinculado con la discapacidad en términos que nunca me maneje dentro de los estándares en los que se manejan generalmente las personas con discapacidad . . . Y el tema es, que no quiero que se malentienda, en realidad yo conviví con la discapacidad toda la vida, no es que yo era un estúpido y no me daba cuenta de la diferencia, pero no me veía a mí mismo de esa manera. (Lucas)

Para reflexionar sobre este momento de pasaje resulta central traer aquí los aportes de Mia Mingus (2011) en relación a lo que significa ser una persona con discapacidad en sentido “descriptivo” y en sentido “político”. La autora explica que con “discapacitado descriptivo” se refiere a alguien que ha vivido la experiencia de la discapacidad, que sabe lo que se siente utilizar una silla de ruedas, experimentar un dolor crónico, ser mirado fijamente, estar institucionalizado, estar aislado, pero que probablemente no sobre capacitismo, sobre discriminación o que ni siquiera se llamen a sí mismos “discapacitados”. Por otro lado, al hablar de “políticamente discapacitado”, se refiere a alguien que además de ser descriptivamente discapacitado, tiene una comprensión política sobre esa experiencia vivida. Alguien que tiene un análisis sobre el capacitismo, el poder, el privilegio, que se siente conectado y es solidario con otras personas. Alguien que piensa en la discapacidad como una identidad/experiencia política, basada en su experiencia vivida descriptiva. Ahora bien, un punto a destacar es que hay muchas personas “descriptivamente discapacitadas” que nunca se convierten o identifican como “políticamente discapacitadas”.

Los referentes que hemos entrevistado, lograron hacer ese pasaje de experimentar la discapacidad de manera descriptiva a una manera política. El proceso de identificación como persona con discapacidad,

cambia de un entrevistado a otro, en algunos casos aparece como un quiebre duro de afrontar “*Para mí fue difícil porque tenés que asimilarte como persona con discapacidad, ahí está la base, una vez que te reconoces como persona con discapacidad, estas hecho, yo creo que tenés mitad de carrera ganada*”. En otros se presenta como una revisión paulatina de la propia vida “*siempre yo conviví con mis capacidades de una manera súper natural, nunca fue para mí nada conflictivo, después me fui interiorizando más en cuestiones teóricas que antes desconocía, fue saber que había otras personas que pensaban lo mismo que yo y trabajar juntas por esto*”. Más allá de las divergencias, lo cierto es que se comparte en todos los relatos una valoración positiva acerca de asumir esta marca identitaria.

Entendemos que el tránsito de un momento a otro no es automático, ni solitario, ni lineal, sino que es parte de un proceso que presenta tensiones y está profundamente marcado por lo colectivo y el trabajo de militancia. Identificamos esta instancia, siguiendo a McRuer (2021) como “salida del armario *crip*”. Creemos que la metáfora de la salida del armario es representativa porque emerge de los relatos de los referentes un “antes” marcado por el tránsito exitoso en instituciones de la normalidad a costa de un esfuerzo sostenido en la esfera privada, y un “después” marcado por el encuentro con pares, la identificación como integrantes del colectivo de personas con discapacidad y la militancia por la causa. El “antes” se puede asociar así a un “adentro” y el “después” un “afuera” del armario disca¹⁴.

En este afuera se comparte el impulso por ser artífices de un mundo donde nadie sea dejado afuera. En ese sentido los referentes entrevistados llevan adelante un conjunto de acciones para por un lado expandir el compromiso militante hacia otras personas con discapacidad, y por el otro generar una ruptura, una concientización y un cambio en torno a la temática de la discapacidad en la población en general.

Desde las organizaciones se vienen realizando una multiplicidad de actividades recreativas y deportivas en clave inclusiva. A través de la intervención de estos activistas se lograron adaptar muestras artísticas y garantizar accesibilidad en varios espacios culturales de la ciudad. Se han hecho marchas a fin de difundir consignas sobre accesibilidad y visibilizar la realidad de las personas con discapacidad en el espacio público. También, en articulación con espacios académicos, se han dictado capacitaciones para funcionarios y público en general.

Un punto importante de acuerdo para los entrevistados es que el mayor de los desafíos sigue siendo el de desarticular la mirada trágica sobre la discapacidad, esa mirada tan ampliamente extendida en el sentido común que carga a esta condición de lástima y límites. Desde estas organizaciones se viene trabajando para que la discapacidad “*no se tome como algo traumático, ni como algo raro*” y “*mostrar que no es un garrón que te pase, que se puede tener una vida autónoma y feliz*”.

Los referentes denuncian activamente los entornos excluyentes y pelean por la adopción de medidas inclusivas en los diversos espacios sociales, sin embargo exponen la necesidad de remover barreras más profundas, porque “*siempre se charla de los escalones, la falta de rampas y, lo cierto es que esas barreras no van a existir cuando desaparezcan las barreras psicológicas*”. Se trabaja entonces articulando acciones que promuevan un cambio cultural en clave interseccional.

Sin duda nos preocupamos por las leyes, porque se respeten los derechos, nos quejamos cuando no nos gusta algo, pero en realidad creemos que desde la obligación no se va a imponer nada además porque los cambios culturales grandes, creemos que las experiencias vinculadas la genero, la raza y lo demás en todos los lugares del mundo fueron a través de la cultura. (Luca)

Las entrevistas, como aclaramos al principio del artículo, fueron realizadas en 2015. Desde ese año a la actualidad varios de estos referentes han ganado aún más notoriedad en el ámbito de la lucha por los

14 Usamos el término disca, como traducción de crip. Ese término fue elegido para titular la conferencia “*Teoría Crip y activismos disca latinoamericanos*” dictada por McRuer en conjunto con un grupo de Universidades y Activistas en agosto del 2021.

derechos de las personas con discapacidad. Participando de formas diversas en la esfera pública, ya sea ocupando cargos de gestión o desde las organizaciones al frente de conversatorios y capacitaciones. Es interesante destacar que en el tiempo transcurrido fue posible observar la profundización de la mirada anticapacitista e interseccional, que era muy incipiente al momento de realización de las entrevistas.

REFLEXIONES FINALES

En este artículo buscamos acercar al lector a las figuras de los referentes de la discapacidad en la ciudad de Santa Fe, brindando una caracterización colectiva de sus trayectorias, pero sobre todo recuperando sus propias voces y exponiendo sus formas de sentir y vivir la discapacidad. A lo largo del escrito se fue dando cuenta sobre las diversas tácticas y estrategias desplegadas por los referentes a lo largo de sus vidas para poder ser parte de instituciones, espacios y prácticas que no contemplaban sus singularidades.

Creemos que la metáfora de “Salir del armario disca” resulta pertinente para reflexionar sobre la instancia de ruptura que logramos identificar en las diversas entrevistas y dar cuenta de ese momento de pasaje del “esfuerzo privado”, sostenido por la persona con discapacidad y su círculo íntimo para transitar las “instituciones de la normalidad”, a un momento de encuentro con pares, autoidentificación como parte de un colectivo y de lucha por un mundo más justo. Entendemos que en los relatos muchas veces prima una narrativa en primera persona, donde ese esfuerzo se presenta como individual, sin embargo, al ahondar en los mismos encontramos una conjunción de factores que hicieron posible esos tránsitos, tales como las condiciones materiales, que se hacen evidentes mediante la posesión de determinados bienes claves o el hecho de contar con redes afectivas y de cuidado, que funcionaron como habilitantes de esa autonomía y capacidad de agencia que reflejan los relatos.

En diversas latitudes el activismo disca y los discursos anticapacitistas vienen cobrando fuerza y visibilidad. Entendemos que esta lucha no sólo pretende denunciar la falta de inclusión y accesibilidad, sino sobre todo, viene a mostrar maneras otras de habitar el mundo. Esta militancia deja en evidencia cuán excluyentes pueden ser aquellas creencias y prácticas que pueblan nuestra cotidianidad y que por estar desde su origen, pensadas para un “sujeto estándar” dejan fuera a un alto porcentaje de la población. Viene a enseñarnos que caminar, no es necesariamente erguirse en dos piernas y avanzar poniendo sucesivamente un pie delante del otro, caminar es más bien trasladarse por el espacio de formas diversas; leer no es necesariamente posar la vista sobre un texto y comprender el significado que reúnen esas palabras, sino que puede ser apropiarse del sentido mediante el tacto en un texto en braille, o puede ser escuchar una lectura mediante un software, y así infinitas posibilidades para cada acción.

Otro de los intereses planteados en este artículo tiene que ver con dar cuenta las de las trayectorias de activistas del colectivo de personas con discapacidad en una ciudad intermedia del interior de Argentina. En líneas generales los trabajos sobre esta temática se enfocan en las grandes capitales, y creemos que indagar sobre estas realidades en otras latitudes puede ser una contribución al diálogo sobre realidades otras en el mundo de los estudios sociales de la discapacidad.

Desde este espacio de encuentro entre militancia y academia, buscamos generar un humilde aporte para dar a conocer, reflexionar en conjunto y permitirnos soñar con mundos donde nadie sea dejado atrás.

REFERÊNCIAS

- ANDIS** (2018). Anuario Estadístico 2018 del Registro Nacional de Discapacidad. Agencia Nacional de Discapacidad.
- Angelino M.** (Coord.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- Bourdieu, Pierre** (1984). *Espacio social y la génesis de las clases*. Editorial <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31630703>
- Davis, L.** (2009). Cómo se construye la normalidad. La Curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. In P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 188-211). Fondo de Cultura Económica.
- Ferrante, Carolina** (2008): “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina. *Revista Intersticios*, 2(1), 173-185. <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>.
- Ferrante, Carolina** (2014). *Renguear el estigma: cuerpo, deporte y discapacidad motriz* (Buenos Aires, 1950-2010). (1ª ed.). Biblos.
- Ferrante, C. & Ferreira, M.** (2009). “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico.” *Política y Sociedad*, 47(1), 85-104. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130085A/21688>
- Ferrante, C. & Ferreira, M.** (2011): Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 7(1), 85-101.
- Foucault, M.** (2000). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.
- Ghiberto, L** (2013) “Cultura policial y estereotipos. Exploración sociológica en la ciudad de Santa Fe”. *Delito y Sociedad*, 35(22), 113-134.
- Goffman, E.** (2010). *Estigma. La identidad deteriorada* (2ª ed., 1ª reimp.). Amorrortu.
- Guedes de Mello, A.** (2019). *Olhar, (não) ouvir, escrever: Uma autoetnografia ciborgue* [Tese de Doutorado em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC]. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/215355>
- Joly, E.** (2008) “Por el derecho a ser explotados”. *Le Monde Diplomatique* (El Dipló), Edición Cono Sur, 112, 34-36.
- Madeo, A** (2016). *Una elite de minorías. Los referentes del colectivo de personas con discapacidad en Santa Fe* [Tese de Licenciatura en Sociología, Universidad Nacional del Litoral, Santa fe/AR].
- Martinez, A** (2007). *Pierre Bourdieu. Razones y lecciones de una práctica sociológica*. Ediciones Manantial.
- McRuer, R.** (2020) capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer. *Pepeles del CEIC*, 2, 1-12.
- McRuer, R.** (2021). *Teoría Creep*. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad. Kaotica Libros.
- Mingus, M** (2011). *Moving Toward the Ugly: A Politic Beyond Desirability*. *Femmes Of Color Symposium Keynote Speech. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/08/22/moving-toward-the-ugly-a-politic-beyond-desirability/>
- Moscoso Perez, M.** (2008) Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad”. In Ignacio Mendiola Gonzalo & Jesus Arpal poblador (Eds.), *Estudios sobre el cuerpo, tecnología y cultura, Bilbao* (pp 185-194). Argitalpen Zerbitzua.
- Scribano, A.** (2008). Fantasmas y fantasías sociales: nota para un homenaje a T. W. Adorno desde Argentina. *Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(1), 87-97.

Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. In L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 205-230). Morata.

Vallejos, I. (2002). “El Otro anormal”. In *Cuadernillo Temático Desde el Fondo n. 27*. Facultad de Trabajo Social. UNER.

Histórico

Submissão: 11/11/2022

Revisão: 20/09/2023

Aceite: 26/10/2023

Financiamento

Becaria Doctoral por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET – Argentina)

Consentimento de uso de imagem

Não se aplica.

Aprovação, ética e consentimento

Os entrevistados aprovaram o uso do material obtido nas entrevistas para o estudo. Seu anonimato é respeitado por meio do uso de nomes fictícios.