

VIII Jornadas de Jóvenes Investigadores
Instituto de Investigaciones Gino Germani
Universidad de Buenos Aires
4, 5 y 6 de Noviembre de 2015

Angela Madeo

Facultad de Humanidades y Ciencias – Universidad Nacional del Litoral

Estudiante de Licenciatura en Sociología

angelamadeo27@gmail.com

Eje 7. Cuerpo, Política y Subjetividad

Subvirtiendo el Estigma: Un acercamiento a las experiencias de los referentes del colectivo organizado de PCD de la ciudad de Santa fe.

Palabras Claves: Discapacidad - Cuerpo - Subversión del Estigma- Experiencias Organizacionales.

Introducción

En la última década han proliferado en la ciudad de Santa fe organizaciones de personas con discapacidad (en adelante PCD) que bajo el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”, luchan por el reconocimiento de sus derechos y en pos de una sociedad inclusiva.

Así, referentes del colectivo de PCD no sólo reclaman protagonismo sino que otorgan un lugar privilegiado a la experiencia de primera mano (como condición habilitadora y fuente de legitimidad) logrando invertir, al interior del campo de las organizaciones vinculadas a la discapacidad, la condición desacreditadora que trae aparejada la posesión de un cuerpo discapacitado en innumerables espacios del mundo social. A modo de hipótesis, sostenemos que las experiencias organizacionales vividas por los sujetos ocupan un lugar substancial en el proceso de subversión del estigma llevan adelante.

El corpus empírico está compuesto por entrevistas en profundidad a referentes del colectivo organizado de PCD de la ciudad de Santa Fe y observaciones realizadas en reuniones y encuentros de organizaciones de PCD, entre las que se encuentran Mírame Bien, Superacción, CILSA, ASORSAFE, entre otras; todo ello en el marco de una tesina de grado en curso. Para un abordaje crítico del mismo consideramos fundamentales las herramientas conceptuales que

nos brindan autores como Erving Goffman, puestas en tensión con los aportes de la sociología de la discapacidad y principalmente con los trabajos realizados en el contexto nacional por Carolina Ferrante.

Desarrollo

Tradicionalmente la discapacidad ha sido vivida, tratada y estudiada como una condición individual y médica. Desde el sentido común está ampliamente extendida la concepción de la discapacidad asociada a la deficiencia, al diagnóstico y la rehabilitación, siendo esta una perspectiva que atraviesa la sociedad toda (personas con y sin discapacidad).

Resulta interesante pensar como en este escenario las concepciones médicas han sido desafiadas por otras (impulsadas por académicos y movimientos internacionales de PCD) que pretenden demostrar que no existe la discapacidad (entendida como un déficit o carencia fisiológica, diagnosticable clínicamente y tratable médicamente) sino un orden social discapacitante. Esta perspectiva denominada modelo social, afirma que la discapacidad no es un atributo personal (imputable a causas fisiológicas), sino un efecto colectivo socialmente producido en su naturaleza específica y, por otra parte, históricamente cambiante. (Ferreira: 2010).

El discurso del modelo social, ha sido resultado y herramienta de lucha para el movimiento internacional de personas con discapacidad (en adelante PCD), sirviendo como basamento para el reclamo de protagonismo de las PCD en las decisiones políticas que los afectan como colectivo, haciéndolo siempre orientados por los principios de la vida autónoma. Así mismo, ha impulsado el desarrollo de un campo de estudio académico en relación a la discapacidad cuyo primeros aportes trascendentes provienen de los llamados Disability Studies que emergieron a fines de los años sesenta en Inglaterra.

Los aportes teóricos realizados de los Disability Studies, principalmente a disciplinas como la sociología resultan de gran importancia, sin embargo, debemos tener en cuenta que la realidad actual de países como Argentina dista diametralmente del contexto en que dichos conceptos fueron esbozados. Por ello, entendemos que los trabajos de Carolina Ferrante constituyen un aporte fundamental a los estudios vinculados a la discapacidad en contextos periféricos y en particular al presente trabajo.

A continuación realizaremos un breve recorrido histórico sobre cómo se ha dado la movilización y organización del colectivo de PCD, desde el ámbito internacional al local siendo este último en el que se lleva adelante la investigación, buscando contextualizar la situación de vulnerabilidad social a la que se ve expuesta este colectivo, los diferentes espacios de lucha que han ido generando y describir el escenario donde ciertas PCD se

volvieron referentes del colectivo de PCD

Con la reivindicación de los derechos civiles de afrodescendientes, mujeres y diversidad sexual, comienza en Estados Unidos e Inglaterra, a principios de los años sesenta a originarse un movimiento de PCD, denominado “Movimiento de Vida Independiente”. Más allá de ciertas divergencias, en ambos países comprendieron la realidad como una construcción social y direccionaron el estudio sobre las determinaciones sociales que sobrellevaban y estigmatizaban a las PCD. El movimiento centró su lucha en la defensa de los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización. Este movimiento se constituyó como una referencia ineludible para aquellas PCD del mundo entero que aspirasen a luchar por sus derechos teniendo por horizonte la vida autónoma.

Ahora bien, es sumamente importante considerar el contexto nacional en el que se han venido dando los procesos de disputa por los derechos de las PCD. En Argentina, las asociaciones vinculadas a la discapacidad, habitualmente dirigidas por personas sin discapacidad, orientaron su accionar a cuestiones asistenciales, casi siempre focalizadas en lo médico (la discapacidad como una enfermedad y las PCD percibidas como pacientes crónicos necesitados de atención de por vida) y lo educativo (ya sea en relación a la educación especial o, más recientemente, a la integración al sistema escolar normal).

El sociólogo Eduardo Joly (2008) afirma que fue en los 70 cuando se dio el primer salto conceptual, al crearse el Frente de Lisiados Peronistas. Esta agrupación incorporó la defensa de los derechos de las PCD como política reivindicatoria. Por respuesta, la Triple A y la dictadura secuestraron, torturaron y desaparecieron a muchos de sus militantes. Durante el régimen militar, se creó la Corporación Argentina de Discapacitados bajo la tutela de la entonces Directora Nacional de Rehabilitación que impulsó legislación sobre discapacidad.

En la ciudad de Santa Fe existen dos casos tempranos en este escenario de movilización y organización de las PCD, por un lado CILSA (Centro de Integración Libre y Solidario de Argentina) que es una ONG fundada en 1966 vinculada principalmente a la promoción del deporte adaptado, pero también en la actualidad presta servicios varios a la población de PCD y por el otro ASORSAFE (Asociación de sordos de Santa fe) fundada en 1972, es la única asociación civil que se ocupa exclusivamente de personas sordas cuyas actividades las actividades se reparten entre las comisiones de Cultura, Deportes y Lengua de Señas.

Para fines de los noventa empieza a evidenciarse un cambio en las organizaciones formadas por PCD, en 1998 surge REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) conformada por personas con diversas discapacidades y allegados, que inspirados en el movimiento de vida independiente y respondiendo al lema: “Nada sobre nosotros sin

nosotros”, llevaron adelante una serie de reclamos vinculados a: la accesibilidad del transporte y de los edificios públicos, reglamentación y cumplimiento del cupo laboral, la recuperación de los fondos de la ley de cheques para programas en discapacidad, entre otros. La consolidación de este espacio de lucha resultó de gran importancia para aquellas organizaciones que se venían gestando en el interior del país con un espíritu similar; no solo en tanto se constituía como referente a nivel nacional, sino también como una organización hermana desde la cual disputar los derechos de las PCD.

La emergencia de organizaciones de este tipo debe ser contextualizado en la realidad crítica, de persistencia y profundización de las desigualdades que atravesaba nuestro país a fines de los años noventa. Elizabeth Jelin (2011) afirma que si la década de los 80 fue en términos de la CEPAL una década perdida, y la de los 90, la década neoliberal por excelencia, el panorama desde comienzos de este siglo es mucho más heterogéneo. El neoliberalismo implicó un fuerte predominio de las fuerzas de mercado, una apertura de las economías y procesos de privatización. En términos sociales, la decadencia del Estado de bienestar trajo consigo un aumento notorio de las desigualdades y la polarización social, acompañado por políticas públicas focalizadas, ancladas en un modelo asistencialista productor de exclusión y marginación. Las tendencias hacia el individualismo y hacia relaciones sociales definidas en términos mercantiles siguiendo una pura lógica de intereses, actuaron en desmedro de acciones y movimientos colectivos. Las políticas de ajuste y reestructuración económica implicaron, de hecho, la postergación de las demandas sociales, una retirada de la justicia social y la equidad como preocupaciones privilegiadas en el escenario político. En este contexto histórico, asistimos en la primera década del siglo XXI a una transformación del escenario público-político. En esta nueva etapa en varios países de la región –Argentina entre ellos- se recobra y se renueva la demanda social expresada en acciones colectivas y en movimientos sociales, que buscan articular sus demandas con la acción estatal.

Haciendo referencia a este proceso de cambio organizacional Luis Bulit Goñi (2010) sostiene que las asociaciones más antiguas son las que prestan servicios. Hace solo pocos años comenzaron a aparecer las ONG de *empowerment* y *advocacy* que nacieron con ese propósito, o se ha dado el caso de que las organizaciones ya existentes incorporaron esta visión dentro de su accionar institucional (p. 269).

Ahora bien, lejos de verse desplazadas las organizaciones tradicionales, el campo de las organizaciones vinculadas a la discapacidad, se ha complejizado con estas nuevas perspectivas, y a su interior conviven ambas lógicas. Es posible entonces evidenciar, tal como refieren Chudnovsky y Potenza DalMasetto (2010) un doble proceso en tanto por un lado,

existe cierta profesionalización en función del reconocimiento del enfoque de derechos que impulsa la creación de nuevas OSC con este propósito, pero, por el otro, ante la presión ejercida durante años por parte de las OSC hacia el estado y la creciente presencia de éste al financiar las prestaciones, muchas de las OSC vuelven a priorizar las prestaciones y dejan de lado –gradual y nuevamente- el énfasis en los derechos.

Es en este marco que fueron surgiendo en la ciudad de Santa fe a lo largo de la última década surgieron una serie de organizaciones de PCD tales como Mírame bien creada en el año 2009 y Superacción 2010, ambas emprendieron su lucha proponiendo una mirada de la discapacidad asociada a la vida autónoma e independiente, buscando visibilizar sus derechos y reclamando protagonismo en los diferentes espacios institucionales donde son tomadas las decisiones que los involucran como colectivo. Es dable destacar que en la última década se han organizado al interior de sindicatos como la CTA o algunas dependencias estatales secretarías destinadas a trabajar específicamente la cuestión de la discapacidad y quienes las dirigen son precisamente PCD.

En la actualidad nos encontramos entonces frente a un mosaico organizacional complejo donde discursos de corte médico, que buscan concientizar sobre la discriminación y la integración, educar, capacitar, promover el desarrollo, mejorar la calidad de vida, habilitar y rehabilitar a las PCD; conviven con otros discursos inspirados en el modelo social que se proponen promover la defensa de la ciudadanía y los derechos de las PCD, formar opinión, luchar por la inclusión, difundir otras perspectivas sobre la discapacidad.

La multiplicidad de discursos, servicios y actividades que llevan adelante esta diversidad de organizaciones es factible de ser comprendida en tanto la situación del colectivo de PCD es en la actualidad sumamente desventajosa. Si bien es cierto que ha habido avances en relación al marco normativo a nivel nacional con la ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008 y a nivel provincial se avanzó con la prestación de diferentes servicios (salud, transporte, etc.) a partir de la promoción y multiplicación de los Certificados de Discapacidad gestionados, la realidad es que la población con discapacidad sigue presentando porcentajes alarmantes en áreas fundamentales como educación y trabajo. Para la OIT, el 80% de las PCD están desempleadas. El Ministerio de Trabajo de la Nación reconoce que “como máximo 1 de cada 10 PCD tiene trabajo, y que el cupo laboral destinado a PCD en dependencias gubernamentales nacionales no alcanza al 1%, cuando por ley debiera ser el 4%.”

Es dable aquí retomar los aportes de Carolina Ferrante, quien para comprender la posición de desventaja que las PCD en tanto colectivo ocupan en el espacio social propone la noción de

hábitus de la discapacidad¹. Esto supone 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 (Ferrante, 2009:95). 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 variarían de acuerdo a las trayectorias de clase y singularidades de las biografías de cada agente en particular (Ferrante, 2009:91)

Entonces, nos enfrentamos a un colectivo que lleva impresa las marcas de la exclusión, cuya gran mayoría no llega a completar niveles básicos de educación y mucho menos aún encontrar un empleo. Ahora bien, en el presente trabajo nos proponemos explorar y comprender el proceso mediante el cual algunas PCD llegaron a ser referentes del colectivo organizado de PCD de la ciudad de Santa Fe y analizar como la experiencia organizacional los ha ido transformando en dicho proceso.

Resulta válido preguntarse por qué trabajar con los referentes de las organizaciones de PCD, y ello amerita respuestas de diferente índole, por un lado aquellas resultantes de los primeros acercamientos al campo y, por el otro, justificaciones teóricas, cuestiones que lejos de hallarse separadas se presentan entrelazadas y se retroalimentan.

En primer lugar, fue posible observar que estos referentes eran PCD que habían sorteado con éxito (claro está que ello no implica falta de dificultades) las barreras y expectativas socialmente impuestas para personas en dicha situación. Personas que desde la perspectiva de Goffman cabría llamar “héroes de la adaptación”, personas estigmatizadas que se ofrecen como modelo vívido de una realización plenamente normal. Resulta sumamente interesante el momento en que estos sujetos se organizaron junto a algunos “iguales” buscando, en primera instancia, difundir la propia perspectiva de lo vivido en primera persona e interpelar a ese “otro” (compuesto por PCD con trayectorias diferentes a las suyas o bien personas sin discapacidad) al que eso le resulta ajeno. Siguiendo la propuesta de Goffman en *Estigma*, el rol de los referentes de un colectivo estigmatizado (que suelen ser asumidos por los héroes de la adaptación) tiene un atractivo particular, en tanto se constituye como una figura fronteriza (que oscila entre los estigmatizados y normales) en la que se agudizan las contradicciones y

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)

ambivalencias propias de un sujeto estigmatizado.

Resulta fundamental en esta instancia explicar claramente que siguiendo a Erving Goffman (2010) adoptamos una concepción relacional del estigma:

“El estigma implica no tanto un conjunto de individuos concretos separables en dos grupos, los estigmatizados y los normales, como un penetrante proceso social de dos roles en el cual cada individuo participa en ambos roles, al menos en ciertos contextos y en algunas fases de la vida. El normal y el estigmatizado no son personas, sino, más bien, perspectivas. Estas se generan en situaciones sociales durante contactos mixtos en virtud de las normas no verificadas que probablemente jueguen en el encuentro. Los atributos duraderos de un individuo en particular pueden convertirlo en un estereotipo; tendrá que representar el papel de estigmatizado en casi todas las situaciones sociales que le toque vivir, y será natural referirse a él, como lo he hecho, como a un estigmatizado cuya situación vital lo ubica en contraste con los normales. Sin embargo sus particulares atributos estigmatizantes no explican la naturaleza de los dos roles, el estigmatizado y el normal, sino simplemente la frecuencia con que desempeña uno de ellos en especial”. (p. 171-172)

Por todo lo dicho previamente resulta evidente que tal como afirma Le Breton nuestras sociedades occidentales hacen de la discapacidad un estigma, es decir un motivo sutil de evaluación negativa de la persona. A continuación reflexionaremos a partir del análisis del trabajo de campo sobre cómo algunos privilegiados dentro del campo organizacional vinculado a la discapacidad han logrado no solo alcanzar expectativas de vida vedadas al común del colectivo, sino subvertir en varios ámbitos de la vida social la carga negativa simbólica que trae aparejada la posesión de una discapacidad.

El corpus empírico del presente trabajo está compuesto por 5 entrevistas en profundidad realizadas en los meses de junio, julio y agosto de 2015 a referentes de diversas organizaciones de la ciudad de Santa fe (Mírame Bien, Superacción, CILSA, Secretaría de discapacidad de la CTA) todas ellas PCD. También hemos tenido en cuenta materiales difundidos por las organizaciones por las redes sociales, entrevistas y notas periodísticas de diarios locales y las observaciones realizadas en diversos encuentros y reuniones de las organizaciones en cuestión.

A continuación plantearemos tres momentos que al analizar las entrevistas fueron apareciendo como comunes entre ellas ...el que se refiere al desarrollo de una vida “de lo más normal” (que es común a aquellos entrevistados que tienen una discapacidad de nacimiento o muy

pequeños y aquellos que “se discapacitaron” avanzada su vida); una instancia de asumirse como discapacitados, donde también haremos referencia al certificado de discapacidad que emite el estado (donde se establece de modo riguroso en que consiste la discapacidad, quienes son y quienes no sus portadores, donde se define el acceso a determinados servicios) y las connotaciones que adquiere para los entrevistados; por último nos referiremos al proceso de subversión de ese estigma, para ello analizaremos el mérito propio, las adaptaciones tecnológicas y la sociabilización/ militancia colectiva.

“Vidas de lo más normales”

Una de las cuestiones centrales que atraviesan las entrevistas realizadas y que se erige como un fuerte punto en común es la clara superación de las expectativas de vida que rigen para la gran mayoría del colectivo de PCD. Los índices citados al principio de este trabajo nos muestran las bajas posiciones ocupadas en el espacio social por quienes integran la población con discapacidad en la Argentina actualmente, los alarmantes niveles de baja educación como así también el alto desempleo.

A partir de las observaciones en diferentes jornadas donde el tema discapacidad resultaba convocante, fue posible observar que gran parte de los asistentes asistían con acompañados por familiares con quienes vivían (a pesar de ser adultos), no se desenvolvían con naturalidad por el espacio, los niveles educativos alcanzados eran mínimos, manifestaban la preocupación ante la imposibilidad de conseguir trabajo, reforzando la idea esbozada precedentemente.

Ahora bien, es evidente que la discapacidad lejos está de ser un atributo natural es una condición construida socialmente. Con iguales diagnósticos a los del común denominador de la población de PCD a la que nos referíamos previamente, los referentes de este colectivo superan ampliamente las expectativas que rigen para la mayoría. Sordos, ciegos, discapacitados motrices (no hallamos hasta ahora referentes de organizaciones de personas con discapacidad mental/intelectual) rompen con las reglas al llevar no solo vidas “de lo más normales” sino al alcanzar los parámetros de éxito vigentes para los poseedores de cuerpos legítimos.

Todos los entrevistados han superado el nivel educativo de secundario completo, algunos poseen estudios universitarios incompletos (medicina, periodismo) y otros son profesionales (abogados, psicólogos sociales, terapistas ocupacionales). En la actualidad tienen empleos calificados tales como, la Dirección de la Secretaría de Inclusión de la Provincia de Santa Fe, Dirección de la Secretaría de Discapacidad de la CTA, puesto administrativo concursado (no por el 4%) en la Universidad Nacional del Litoral, abogado en grandes estudios de la ciudad,

tesorero de la ONG CILSA, empleado de IAPOS.

Fui técnico de básquet durante muchos años, dejé de dirigir porque estaba cansado, porque ya me había recibido de abogado, me había casado, había tenido una hija y era mucho lio, y no la veía nunca a mi hija, no la veía nunca a mi mujer, había empezado a dar clases, pensé que era buen tiempo para retirarme y así lo hice. Después de clases, durante 14 años a nivel universitario y trabajé siempre como abogado, sigo trabajando en la actualidad como abogado (Enrique)

Tal como retratan los fragmentos de las entrevistas, todos ellos se han independizado de su núcleo familiar primigenio, logrando llevar una vida autónoma y con un alto grado de independencia. Varios de ellos están en pareja y otros han formado sus propias familias, se han casado y tenido hijos.

Muchos formamos nuestra familia a partir de CILSA, bueno yo me case, mi señora tiene una secuela de polio, ella nadaba y ahora vamos a cumplir 41 años de casados, 2 chicas e hicimos una familia (Juan Carlos)

Hasta aquí no hemos distinguido, y no es la intención detenernos en ello, las diferentes “deficiencias” medicamente asignadas a cada uno de los entrevistados (que son motrices o vinculadas a la visión), como así tampoco nos interesa resaltar el carácter de adquiridas de nacimiento de las mismas. No es que no sea relevante, pero en este caso nos interesa más el cómo, más allá del carácter de adquirido o de nacimiento, todos ellos han transitado (no sin esfuerzos) sus vidas al margen de los marcos institucionales prescriptos para las PCD. Así varios de ellos cuentan su tránsito por las instituciones educativas “convencionales”:

Ser creativa y buscar alternativas lo hice de chica para vivir, para subir a un colectivo, para hacer una vida lo más normal por suerte...por suerte tuve una familia que me inculco eso, los amigos, fui a una escuela normal, común. (Gabriela).

Yo no estuve vinculado con la discapacidad en términos que nunca me maneje dentro de los estándares en los que se manejan generalmente las PCD...digo, yo fui a una escuela común, primaria primero privada después publica en la secundaria, tuve acceso a la universidad pública (...) mientras yo estudie no me cruzaba con PCD, tome dimensión hace un tiempo recién de eso...hice deportes toda mi vida y nunca lo hice dentro del marco de la discapacidad, hice deportes individuales y de conjunto, futbol tenis natación y los practique con personas sin discapacidad siempre (Javier)

“Asumiendo del estigma”

Tal como plantea Carolina Ferrante a partir de sus investigaciones en el campo del deporte adaptado, el momento en que la persona se discapacita constituye un momento trascendental en su vida y por ende en su narrativa:

Darío yo era una persona que me discapacité, tuve una lesión medular a los 29 años, hasta los 29 normal, después me empecé a caer, perder control de esfínteres y un montón de cuestión que yo empecé a decir la puta que los pario (...) el tema está en que vos te des cuenta que tenés una discapacidad y asimilarlo. A mí me llevo mucho tiempo darme cuenta que era una persona que tenía muchas limitaciones para algunas cosas y capacidad para otra, vos decís no no puedo, pero hay potras que puedo hacer o con ayuda mucho mejor, pero te cuesta, para algunos no es fácil, otros no lo asumen nunca y el que lo puede asumir hace muchos logros y es muy importante, la base está en asumirte una vez que te reconoces como PCD, estas hecho, yo creo que tenés mitad de carrera ganada (Darío)

Ahora bien, resulta sumamente interesante pensar como en el marco de estas vidas de lo más normales que estos sujetos llevaron adelante, a pesar de la presencia de la “deficiencia” clínicamente diagnosticada la posesión de un estigma aparece eclipsada en su relato.

Cuando me metí con la temática de la discapacidad yo no la conocía (...) hasta mediados de 2009 yo no estaba familiarizado con esa realidad y bueno pensé, hay que hacer algo, hasta entonces nunca, excepto cuando fui chico por una cuestión de salud estuve yendo bastante al médico (Javier)

“Certificar la discapacidad”

En relación al certificado único de discapacidad hay posiciones encontradas, en su gran mayoría en tanto estos referentes que luchan por el reconocimiento y cumplimiento de los derechos de las PCD, y conociendo la situación de opresión que los afecta, reconocen dicho documento como una herramienta, como una llave a ciertos beneficios, que de otra manera al colectivo en general le sería difícil solventar.

El certificado para mí es un beneficio muy grande, hay gente que piensa que el certificado es un rotulo que lo determina y dice la discapacidad que tiene y por eso no lo quiere, (Darío)

Hay muchos que dicen que está mal otros que dicen que está bien, que los cuentan cómo a ganado, no me parece tan así, no me parece que este mal,

sinceramente... para mí no es una marca en el orillo, no es un tatuaje, es simplemente un carnet que demuestra que tenés cierto tipo de problemas y en algunos lugares te puede servir para ciertas cosas y en otros para otras (Enrique)

En cuestiones de salud me parece que está bueno, porque con la discapacidad por ahí se necesita una atención diferente, es más laburo para los profesionales, aparte hay muchas discapacidades que no se ven a simple vista y están, y si no existiría el estigma malo sobre la discapacidad, esa carga negativa que hay sobre la discapacidad, el certificado sería decir, mirá yo tengo esto y esto no lo puedo hacer por esto y lo tenés certificado. Y lamentablemente hoy tener certificado hacen que caigan un montón de otras cosas por sobre eso, hoy tenés certificado y tenés la discapacidad por sobre la persona, y listo se terminó ahí, pasa por la persona romper con eso y la verdad que es bastante difícil, (Javier)

Otra postura que surge, está en contra de la certificación de la discapacidad, no está esbozada tan claramente, ni plantea una alternativa clara de cómo otorgar esos beneficios que se consiguen por ese medio, pero disienten del procedimiento y el etiquetamiento que el estado genera mediante el certificado.

“Subvirtiendo del estigma”

En estos espacios organizacionales nos hemos encontrado con referentes que lejos de identificarse como estigmatizados mercedores de lastima o asistencia, conforman una elite de PCD que han logrado un empleo estable, familia o relaciones de pareja, que llevan adelante sus vidas como sujetos “normales” sin embargo, esa *normalidad fantasma* se ve interrumpida por el reconocimiento de la posesión de un estigma. Ahora bien, asimilar el estigma no impide la continuidad de esa “normalidad”, sino más bien funciona aliviando el peso de sostenerla día a día. Si bien los estos sujetos han tenido muchos factores que contribuyeron a la factibilidad de sus trayectorias ascendentes, queremos aquí trabajar las transformaciones que la sociabilización con pares y la lucha colectiva ha generado en ellos, permitiéndoles resignificar la discapacidad y llevar adelante un proceso de subversión del estigma, donde no solo se neutraliza su efecto negativo, sino que se capitaliza la experiencia en primera persona, fundamentalmente al interior del campo organizacional vinculado a la discapacidad.

Nos sentíamos, no sé si incómodos, pero no queríamos ser eso que la sociedad aparentemente planteaba que teníamos que ser, la idea era buscar como despertar esto que empezábamos a descubrir nosotros, esta sensación de incomodidad por el rol que ocupábamos en la sociedad o que la sociedad quería que ocupáramos (Marcelo)

Disentíamos con la idea porque, la idea es este, es el asistencialismo eterno, te doy pero tengo, te doy pero dame el diezmo, siempre lo mismo (Enrique)

Cuando nosotros fundamos CILSA, nos dijeron si nos habíamos juntado para consolarnos, eso nos dio una fuerza, porque nosotros no nos juntamos para eso, esto es una catapulta para salir a la calle (...) Esto nos ayudaba a afrontar la situación porque parecía que tener alguien igual o parecido a vos éramos 2, no era yo solo que entro a un restaurant y todos levantaban la vista, éramos 10 o 12 que nos juntábamos en el club... parecíamos una invasión de apestados! –risas–
(Juan luis)

En los fragmentos citados se muestra la clara disconformidad con lo que se supone que es, que debe ser, una PCD. Una vez asumidos como PCD, estos referentes buscan desde la lucha colectiva resignificar este mandato de reclusión tan presente en el imaginario colectivo y en muchas de las OSC tradicionales vinculadas a la discapacidad.

Es dable destacar que en estos espacios organizacionales se despliegan y comparten saberes entre pares que permiten, a quienes los integran, una profesionalización en el manejo de sus cuerpos y a partir de ello un mayor grado de autonomía. En el ámbito del deporte como es el caso de CILSA, el aprendizaje respecto a qué tipo de silla usar, un entrenamiento adecuado, trucos sobre cómo manejarse en los espacios públicos son algunos de los aprendizajes más comunes; mientras que entre la gente ciega o con baja visión el manejo de bastón, la transmisión de saberes respecto a las múltiples referencias que pueden adoptarse para manejarse en la calle y sobre todo el uso de tecnología, como sistemas operativos para computadoras y celulares.

Desde hace 8 años el sistema del *Jaws* me ayuda muchísimo, me ha dado muchísima autonomía para el laburo, porque yo no puedo escribir y la maquina me escribe, me lee, me ayuda...el teléfono, no puedo atender y sin embargo atiende me dice quien llama a quien llamo, tengo todo organizado, yo puedo a través de internet por el sistema del *Jaws* u otro similar en el tal y eso sí, he aprendido muchísimo (Enrique).

Por último es notorio el nivel de auto-reflexividad que han adquirido estos referentes en el marco de su experiencia organizacional y las herramientas teóricas a las que muchas veces recurren para esbozar sus autocríticas como individuos y como colectivo.

El problema que nos encontramos dentro de las OSC es que estamos produciendo nosotros discapacitados VIP y discapacitados en la lona, relegados de la discapacidad, que pasa cuando los físicos no se quieren juntar con los

mentales? o dentro de la misma discapacidad el que llega a lograr cosas y el que no puede lograr determinadas cosas, es que seguimos basándonos en la normalidad y a partir de ahí algunas son valoradas y otras que no. Entonces que pasa con el otro, este discapacitado no quiere juntarse porque necesita diferenciarse para no ser tan discapacitado para la sociedad? porque seguimos todavía renegando con el sistema de parezcámonos lo más posible, disimulemos, para llevar adelante una verdadera lucha conjunta hay que romper con la idea de la normalidad corporal! (Marcelo)

Consideraciones finales

A lo largo del presente trabajo hemos buscado en primer lugar describir un proceso de cambio que entendemos está aconteciendo en el campo de la discapacidad, en el que en los últimos años han proliferado una multiplicidad de organizaciones de PCD que reivindican el modelo social y cuyos referentes han ganado gracias a la experiencia en primera persona la condición de voces legítimas en el tema.

Nos interesó particularmente reflexionar sobre los representantes de este movimiento. Un sujeto que representa a un colectivo relegado, oprimido, estigmatizado y dicho rol le cabe por haber superado las expectativas medias que socialmente se les imponen al común de sus miembros (en cierto modo sus pares). Esta situación exitosa por un lado lo habilita a desempeñar dicho rol, e implica el fortalecimiento de su alianza con los normales (el cumplimiento de los vínculos, roles y expectativas supuestos para ellos) y en la medida que dicho proceso acontezca, su representatividad de la opresión compartida con el colectivo en cuestión se volverá más endeble.

Es dable destacar la complejidad de rol que les toca jugar a estas PCD , a quienes se le pide que niegue el peso del fardo que lleva y que nunca deje de creer que , por llevarlo, pudo convertirse en alguien diferente de nosotros; al mismo tiempo se le exige que se mantenga a una distancia tal que podamos sostener sin problemas la imagen que tenemos de él, que nos acepte y que nos acepte, como agradecimiento natural por una tolerancia que nunca le otorgamos del todo (Le Breton, 2011: 77).

Este trabajo es producto de una incipiente investigación, entendemos que hay múltiples aristas sumamente interesantes para reflexionar y hemos intentado a lo largo del presente delinear algunas de ellas.

Bibliografía

Acuña, C y Built Goñi, L. Compiladores. (2010) *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos*. Siglo XXI, Buenos Aires.

Chudnovsky, M; Potenza Dal Masetto F. (2010) “Claroscuros de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en temas de discapacidad”. Recuperado de:

http://www.gestionsocial.org/archivos/00000740/Chudnovsky_PotenzaDalMasetto_ponencia_vf.pdf

Ferrante, C (2008): “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina, en Revista Intersticios”, Vol 2, N°1. Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>.

Ferrante, C y Ferreira, M. “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico” (2010) *Política y Sociedad, Vol. 47 Núm. 1*: 85-104

Ferrante, C. y Ferreira, M. (2008): “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados”, en Revista de Antropología Experimental 8; pp. 403-428. Recuperado de: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>.

Ferreira, M. (2008) “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social” en *Nómadas*, revista crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas Publicación electrónica de la universidad Complutense.

Goffman, E. (2010) *Estigma. La identidad deteriorada*. 2ª ed., 1ª reimp. Amorrortu, Buenos Aires.

Jelin, Elizabeth; Mombello, Laura; Caggiano, Sergio. Eds. (2011) *Por los derechos. Mujeres y hombres en la acción colectiva*. Buenos Aires: Nueva Trilce.

Joly, Eduardo (Octubre, 2008) “Por el derecho a ser explotados”. Publicado en *Le Monde Diplomatique* (El Dipló), Edición Cono Sur, Número 112, p. 34-36

Recuperado de: <http://www.rumbos.org.ar/por-el-derecho-a-ser-explotados>

Le Breton, D. (2011) *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires, Nueva Visión.