

Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa. Resistir la normalidad

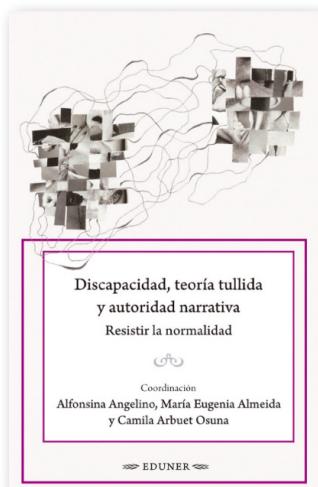
ALFONSINA ANGELINO, MARÍA EUGENIA ALMEIDA Y CAMILA ARBUET OSUNA (COORDS.) (2023)

EDUNER

Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Universidad Nacional de Quilmes. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Argentina.



En la última década, en el ámbito de los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos la preocupación respecto a las violencias epistémicas derivadas de formas extractivas de investigación social ha devenido un eje central de debate. Sin embargo, la producción académica escrita al respecto sigue siendo muy escasa (Danel et al., 2021; Maldonado Ramírez, 2017; Schewe y Vain, 2021; Schewe y Yarza de los Ríos, 2022; Vite Hernández, 2022). En este sentido, la reciente publicación del libro *Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa. Resistir la normalidad*, coordinado por Alfonsina Angelino, María Eugenia Almeida y Camila Arbuet Osuna (2023) y editado por EDUNER, constituye un aporte inmenso a este, aún incipiente, estado de la cuestión. Se trata de un texto que íntegramente nos interpela a reflexionar críticamente sobre nuestros modos de hacer investigación en discapacidad y atender a las relaciones de poder que atraviesan dicho proceso.

Para ello, el texto, que se enmarca en el territorio de los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos, nos propone profundizar en una perspectiva teórica de producción de conocimiento: la narrativa de sí. En este camino, renombran aquello que en el norte global se llama teoría crip como “teoría tullida”. Sin embargo, tal como señala Asun Pié Balaguer en el prólogo de la obra, la propuesta trasciende la mera contribución académica, constituyendo un esfuerzo por “estar ahí y por permanecer, ni delante, ni detrás sino en los costados de las costuras epistémicas” (p. 14).

El libro es fruto del trabajo de un equipo transdisciplinario de investigación y extensión de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), Argentina, que desde hace 20 años se configuró como espacio de referencia (Yarza de los Ríos et al., 2019). Ello se asocia principalmente a sus producciones en torno a la “ideología de la normalidad”, elaboradas en base a una recuperación crítica de los *disability studies* materialistas (Rosato y Angelino, 2009; Angelino, 2014). Desde esta perspectiva, entienden la discapacidad como un dispositivo estatal de configuración y control de las subjetividades que, sustentado en la ideología de la normalidad, opera legitimando una perspectiva biomédica del problema, el cual es reducido a la portación de un déficit corporal a normalizar. Como

Revista Española de Discapacidad,
13(1), 253-257.



parte de este equipo, María Alfonsina Angelino, en su libro *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad* en el 2014 ahondará estas lógicas a nivel microsocial, transformándose en un texto de referencia no solo en lo que atañe a cuidados, feminismo y discapacidad, sino también, epistemológica y metodológicamente en lo que refiere a investigación narrativa en el campo de los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos (Angelino, 2014, 2023).

Pues bien, profundizando y amplificando esta línea de trabajo en *Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa* el equipo de la UNER busca explorar: ¿Cómo las personas con discapacidad son atravesadas por el dispositivo de la discapacidad y resisten (o no) la ideología de la normalidad cotidianamente?; ¿Qué biografías e itinerarios despliegan ante los imperativos que la discapacidad les impone?; ¿Cómo es representada la discapacidad desde sus narrativas? (Angelino y Almeida, p. 31).

En la introducción del libro, Angelino y Almeida nos advierten que abordar estos interrogantes implica —necesariamente— discutir el problema de la autoridad narrativa y revisar las relaciones de poder que atraviesan el proceso de investigación social, conduciendo en muchos casos, y aún en nombre de las mejores intenciones, a la subalternización de la palabra de las personas con discapacidad. Dicho de otro modo, la propuesta del texto nos interpela a re-pensar la ética de la relación de investigación social y a revisitar nuestras prácticas de producción de conocimiento y analizar: ¿Nuestras investigaciones contribuyen a transformar las relaciones generadoras de discapacidad, respetando a las personas involucradas y valorando la riqueza de sus experiencias o las objetiviza y reduce a categorías que niegan su subjetividad y anula su palabra, reproduciendo su opresión?

Un elemento de valor de la propuesta del libro es que, junto a señalar el problema, nos propone un camino alternativo. Así, nos muestra que la investigación narrativa en discapacidad puede ser un modo de tensión y sortear este inconveniente. En el texto, las narrativas son comprendidas como un elemento mediante el cual se construye dialógicamente las identidades, a partir de las experiencias vividas. Recuperando los aportes de autores como Alicia Lindón y Jorge Larrosa —entre otros/as— estas construcciones son comprendidas como experiencias subjetivas singulares y situadas —inscriptas en un contexto particular— y ligadas a los cuerpos y a las emociones.

A través de sus siete capítulos *Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa* recupera las narrativas de sí de las personas con discapacidad. Para ello parte de un corpus de conversaciones con personas con diversos tipos de discapacidades, perfiles etarios y de clase social de Argentina, con énfasis en el espacio de la provincia de Entre Ríos, reunidas a través de entrevistas abiertas individuales y grupales, talleres de intercambio, interacciones, observaciones compartidas, recuperación de memorias e informes profesionales. Todo el libro se halla escrito en lenguaje inclusivo, recurriendo al uso de la letra e.

En el capítulo 1, *Subalternidad, lenguaje y discapacidad. Demandas éticas y epistemológicas*, Angelino problematiza: “¿Cómo elaborar conocimientos con otros y no sobre otros cuando se configuran como subjetividades subalternizadas? (...) ¿Cómo construir agendas comunes de intercambio y acción que potencien la investigación como acción sobre el mundo?” (p. 48). Recuperando, entre otros aportes, las contribuciones del feminismo del punto de vista, evidencia cómo la investigación narrativa puede ser un modo de escapar a lógicas extractivas y habilitar la investigación transformadora. Como indicamos previamente, estas contribuciones se enmarcan en una línea de indagación iniciada por la autora una década atrás en torno a la investigación narrativa, encarnada y respetuosa (Angelino, 2014, 2023), donde evidencia su potencia heurística y política.

En el capítulo 2, *Testimoniar y dar cuenta de sí, entre las teorías crip y queer*, Camila Arbuet Osuna expone algunos de los ejes teóricos que fundamentaron las decisiones del equipo de investigación respecto a cómo tratar la construcción de las narrativas de sí “tullidas”, en las distintas escenas relatadas. Recuperando los aportes de Judith Butler respecto al “dar cuenta de sí”, se distancia de posturas que buscan identidades preexistentes o verdaderas a reconstruir a través de los testimonios. Para ello, analiza las narrativas compartidas a lo largo del libro focalizándose en las tecnologías del yo y en las estrategias de agencia emergentes asociadas a los afectos negativos. En este recorrido dialoga con los aportes de la teoría crip de Robert McRuer (2016). Asimismo, resalta cómo las narrativas de sí reunidas en este libro pueden ser leídas como la construcción de “archivos efímeros” que constituyen un acto de reconocimiento a la memoria de la vida de personas subalternizadas por la historia oficial. Este archivo implica reconocer esas narrativas como trascendentes y, además, configurarlas como denuncia pública respecto a las injusticias.

En el capítulo 3, *¿Quién es ese otre que se (entre) cruza conmigo?*, Marcos Priolo comparte narrativas de sí que emergen en conversaciones entabladas con personas con discapacidad intelectual a partir de su trabajo profesional en ámbitos prestacionales (como escuelas, centro de días y hogares). Especialmente las personas con discapacidad intelectual, dentro del espectro heterogéneo de la discapacidad, han sido una de las más castigadas por la subalternización de su palabra (Maldonado Ramírez, 2017). Como señala Priolo, aportando a resaltar la potencia de la investigación narrativa, no se trata de dar voz a quienes no la han tenido y mucho menos “ponerse en el lugar” (p. 69), sino que lo que se busca es conversar con ese/a otro/a y “perfilar, así, una investigación basada en la atención, en estar ahí en medio de tantas ausencias” (p. 70).

En el capítulo 4, *Decires en singular y plural: relatos biografiados en las experiencias en discapacidad*, Angelino, Micaela Rausch y Betina Zuttión recuperan las narrativas de sí de cuatro jóvenes con diversas discapacidades de la provincia de Entre Ríos. Para ello, interesadas en no reproducir lógicas extractivistas, combinaron formatos más tradicionales de entrevista abierta semidirigida con situaciones de acompañamiento de gestión a prestaciones. También con una de las entrevistadas se ensayó un ejercicio de escritura cruzada. Nuevamente, emerge aquí la advertencia respecto a que no se trata “de hablar por”, ni tampoco “hablar sobre” y se profundiza respecto a la dificultad de “¿cómo hacerlo?” (p. 96). Asimismo, comparten las decisiones metodológicas que acompañaron la presentación de los casos, procurando evitar autoritarismos académicos y algunos análisis emergentes de las entrevistas. Seguidamente, se presentan cada uno de los cuatro relatos.

En el capítulo 5, *La lucha por el reconocimiento de la lengua de señas argentina*, María Eugenia Almeida, Marcos Priolo, Vilma Strada y Jazmín Vieytes analizan escenas del proceso de lucha por el reconocimiento de la lengua de señas argentina, inaugurado en el 2012. Para ello, presentan cuatro acontecimientos en donde líderes de la comunidad sorda argentina se auto-representan como colectivo, denunciando opresiones y exigiendo su respeto como sujetos políticos y no únicamente de derechos. Se trata de: 1) el III Encuentro latinoamericano de intérpretes de lengua de señas y de estudiantes universitarios sordos en la Facultad de Trabajo Social de la UNER (2013); 2) el abrazo al Congreso de la Nación Argentina (2012) convocado por el movimiento argentino de sordos; 3) la audiencia pública en el Congreso de la Nación para el reconocimiento de la lengua de señas argentina (LSA) y 4) conversaciones con jóvenes sordos en espacios escolares donde, íntegramente en LSA, intercambiaron sobre sus sentires respecto a estos procesos políticos. El análisis combina la interpretación narrativa y de imágenes. En el relato se reflexiona sobre el proceso de revisión de las prácticas que ejercemos desde la Academia y la necesidad de revisión epistemológica, pues las violencias del saber “invisibilizan al otre, expropióndolo de su posibilidad de representación” (p. 124). Los

efectos de esta expropiación no son solo simbólicos, sino también materiales ya que definen trayectorias vitales hacia territorios deshumanizantes.

En el capítulo 6, *Discapacidad y locura. Articulaciones posibles en torno a experiencias narradas*, Liza Benedetti y Paula Kratje, partiendo de su posicionamiento como trabajadoras en el área de la salud pública y la salud mental, trabajan en torno a dos ejes. Por un lado, buscan tensionar la distancia entre el campo de salud mental y la discapacidad, los cuales funcionan muchas veces como espacios aislados y que pocas veces entablan diálogos en común. Por otro lado, problematizan la locura como dispositivo de salud y la piensan como experiencia. Para ello, recuperan las experiencias biográficas de dos mujeres usuarias de servicios de salud mental, sobrevivientes al manicomio y otros dispositivos de control. Las autoras nos invitan a pensar que habilitar espacios de conversación atentos a recuperar las experiencias trastocando los lugares instituidos asociados a la medicalización es un modo de dejarnos interpelar por la demanda de construir nuevas formas de hacer con los malestares.

En el capítulo 7, *Discapacidad e interdependencia como categorías políticas. Resistir la normalidad con otros*, Angelino y Almeida recapitulan en un balance abierto las tramas esbozadas a lo largo del texto. Como señalan, “los reclamos que se expresan en cada uno de los relatos de este libro son querellas vitales, reclamos de reconocimiento y de humanización” (p. 205). Estas demandas no se reducen a cuestiones prestacionales, sino que implican disputas políticas por la significación, que interpelan a los saberes médicos y a las ciencias sociales. En este sentido, nuestras autoras culminan recuperando una cita de RoseMarie Garland Thomson, referente de los *feminist disability studies*, con la que inicia la introducción del libro. En la misma se reivindica que recuperar las narrativas y la historia de la discapacidad, constituyen un modo de re-imaginar la discapacidad desde esquemas no opresivos. Como señala Pié Balaguer (p. 19) en su prólogo, desde la investigación social, tenemos un imperativo por “dar a luz lo silenciado y oculto por esos modos de conocimiento coloniales patriarcales y capacitistas que nunca mejoraron la vida de aquellos sobre los que hablaron y de los siguen hablando. Es justicia epistémica, también poética” (p. 16).

Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa es un inmenso aporte en esta puja epistémica, política y poética. Es un texto valiente e interpelante, que nos muestra que es urgente, necesario y posible construir una investigación ética, situada y comprometida para construir un mundo más justo y hacer de él “un lugar más amable” (Pié Balaguer, p. 19). Para lograrlo, es imperativo que comencemos por examinar y desmantelar nuestras arraigadas “violencias epistémicas capacitistas” (Vite Hernández, 2022).

Referencias bibliográficas

Angelino, M. A. (2023). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad. 10 años después*. Reedición ampliada. La Hendija.

Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. La Hendija.

Danel, P. M., Pérez Ramírez, B. y Yarza de los Ríos, A. (Comps.) (2021). *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones, potencialidades*. CLACSO.

Maldonado Ramírez, J. (2017). ¿Quién habla por? La semiótica de representación en la ventriloquia capacitista. *Graffylia, Revista de la Facultad de Filosofía y Letras*, 2(3), 141-151. <https://rd.buap.mx/ojs-graffylia/index.php/graffylia/article/view/200>.

McRuer, R. (2016). *Teoría crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótica Libros.

Rosato, A. y Angelino, M. A. (Eds.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Noveduc.

Schewe, L. y Vain, P. (2021). Deconstruir al sujeto de la discapacidad, construyendo narrativas. En P. M. Danel, B. Pérez Ramírez y A. Yarza de los Ríos (Comps.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? Exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 281-296). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2021/05/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>.

Schewe, L. y Yarza de los Ríos, A. (2022). *Cartografías de la discapacidad una aproximación pluriversal*. CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2022/07/Cartografias-discapacidad.pdf>.

Vite Hernández, D. (2022). Cuestionar(nos) las violencias epistémicas capacitistas. En L. Schewe y A. Yarza de los Ríos (Comps.), *Cartografías de la discapacidad una aproximación pluriversal* (pp. 23-38). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2022/07/Cartografias-discapacidad.pdf>.

Yarza de los Ríos, A., Angelino, M. A., Ferrante, C., Almeida, M. E. y Míguez, M. N. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En B. Ramírez, L. Sosa y A. Yarza de los Ríos (Comps.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 21-44). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>.