

DESDE DONDE PISA EL PIE: AUTOETNOGRAFÍA CORAL Y RIZOMÁTICA DE LA DISCAPACIDAD

Patricia Brogna*
Marcela Duarte-Herrera**

RESUMEN. El artículo presenta la autoetnografía coproducida por dos investigadoras narrando sus vivencias de la discapacidad. El objetivo de esta investigación se centró en analizar e interpretar nuestra historia con la discapacidad a través de los ejes de posicionamiento, emociones, reflexividad y subjetivación. El estado de la cuestión da cuenta de la escasa producción académica alrededor de los ejes mencionados, de su distribución en espacios geoculturales, así como la representación por género y autoría. Durante un año de trabajo, se identificaron eventos, recuerdos y categorías en escritura conjunta. Los resultados y conclusiones dan cuenta de la similitud y las diferencias, no sólo en nuestras historias sino en su significado en nuestros contextos familiares y culturales.

PALABRAS CLAVE. Autoetnografía; discapacidad; posicionamiento; reflexividad; subjetividad.

FROM WHERE THE FOOT STEPS: CHORAL AUTOETHNOGRAPHY AND RHIZOMATICS OF DISABILITY

* Profesora asociada C Tiempo Completo en el Posgrado de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores (SNI), Nivel 1, México. Correo electrónico: patricia.brogna@politicas.unam.mx

** Profesora Medio Tiempo Ocasional y estudiante de doctorado en Psicología de la Universidad del Valle, Colombia. Correo electrónico: marcela.duarte@correounivalle.edu.co

Abstract. The article presents the autoethnography co-produced by two researchers narrating their experiences of disability. The objective of this research is to focus on analyzing and interpreting our history with disability through the axes of positioning, emotions, reflexivity and subjectivation. The state of the matter reflects the scarce academic production around the axes, its distribution in geo-cultural spaces, as well as representation by gender and authorship. During a year of work, events, memories and categories were identified in joint writing. The results and conclusions show similarity and differences, not only in our stories but in their meaning in our family and cultural contexts.

Key words. Autoethnography; disability; positioning; reflexivity; subjectivity.

*Cada uno lee con los ojos que tiene. E interpreta desde donde sus pies pisan.
Todo punto de vista es la vista de un punto. Para entender cómo alguien lee,
es necesario saber cómo son sus ojos y cuál es su visión del mundo.*

Eso hace de la lectura siempre una relectura.

La cabeza piensa desde donde los pies pisan.

Leonardo Boff

INTRODUCCIÓN

Este artículo se gesta en el encuentro presencial de las autoras, en el contexto de una pasantía. El campo de estudios de la discapacidad resulta una primera excusa para revisar cuestiones de la investigación: las posibilidades de ejercer una dinámica reflexiva, reconocer las coordenadas de posicionamiento, las emociones que se suscitan y entender cómo esto nos subjetiva. Del reto de d/escribir a dos voces esas vivencias surge este artículo, en el que presentamos una narrativa coral autoetnográfica.

Esta metodología es “uno de los enfoques que reconoce y da lugar a la subjetividad, la emocionalidad y la influencia del investigador en su

trabajo, en lugar de ocultar estas cuestiones o pretender que no existen” (Ellis, Adams y Bochner 2015, p. 251-252). Aceptar la inherencia de estos aspectos a toda investigación y generación de conocimiento social, ahorra el intento posterior por develar o desenmascararlos: se presume, asume y explicita que nos preguntamos, diseñamos, analizamos e interpretamos no sólo a partir de un marco teórico sino también desde nuestra experiencia activa, vigente e ineludible. “Así, como método, la autoetnografía es, a la vez, proceso y producto” (Ellis, *et al.*, 2015, p. 250).

En las sucesivas narrativas, emergieron matrices contextuales, así como categorías que no habíamos considerado. Nos propusimos, por tanto, una estructuración del discurso conjunta con una lógica rizomática (Deleuze y Guattari, 2004), que permitió encontrar puntos comunes y tonalidades distintas. Renunciamos a la privacidad en pro de replantear los procesos de reflexividad y posicionamiento de investigadoras en perspectiva situada (Boff 1999; Chase, 2015). Esta aproximación desafía las formas canónicas de hacer investigación y de representar a los otros (Spry, 2001), a la vez que considera a la investigación como un acto político y consciente (Adams y Holman, 2008).

LA AUTOETNOGRAFÍA: PRIMEROS PASOS

Interesa puntualizar que “la autoetnografía es un enfoque de investigación y escritura que busca describir y analizar sistemáticamente (grafía) la experiencia personal (auto) con el fin de comprender la experiencia cultural (etno)” (Ellis, Adams y Bochner, 2015, p. 250) mientras para Holman refiere al “texto personal como una intervención crítica en la vida social, política y cultural” (2015, p. 262). Apuesta al análisis sistemático para comprender la experiencia; acto político, de justicia y conciencia social donde el diálogo rizomático de la coautoría (Deleuze y Guattari, 2004), reafirma el valor particular de nuestra voz de mujer (Chase, 2015; Adams y Holman, 2008; Spry, 2001). Este abordaje metodológico representa no sólo un ejercicio investigativo, sino también formativo. Asumimos con Ellis *et al.*, que no es sólo un “método” narrativo reflexivo, sino un “proceso” transformativo y un “producto” que resignifica la experiencia personal y cultural (2015, p. 250).

Mientras algunos científicos aún asumen que la investigación puede llevarse a cabo desde una postura neutral, impersonal y objetiva (Atkinson,

1997; Buzard, 2003; Delamont, 2009), la mayoría admite que tal supuesto ya no puede sostenerse (Bochner, 2002; Denzin y Lincoln, 2000; Rorty, 1982). La Autoetnografía es uno de los enfoques que reconoce y da lugar a la subjetividad, la emocionalidad y la influencia del investigador en su trabajo.

Entre las múltiples maneras de abordar una Autoetnografía, decidimos co-construir la narrativa a partir de nuestras historias, bajo la pregunta por el significativo de la discapacidad en nuestras vidas personales, familiares, laborales y académicas. Iniciamos una narración mixta –oral y escrita– de nuestras vivencias con la discapacidad. De esas narraciones y reflexiones, así como los análisis y las interpretaciones de segundo orden sobre ese material “crudo” y primigenio, fueron constituyendo elementos de los cuales surgieron otras categorías. Introducirnos en recuerdos, improntas, sentimientos nos arrastró a otros terrenos.

POSICIONAMIENTO, EMOCIONES, REFLEXIVIDAD Y SUBJETIVACIÓN

3.1 Investigaciones en discapacidad y ejes analíticos iniciales

La reflexividad, el posicionamiento, las emociones y la subjetivación *son* aspectos nodales en todo ejercicio investigativo, pero más aún cuando el vínculo entre las vivencias y experiencias de quien investiga se relaciona con el tema, con el “objeto de estudio. Quisimos tensar esta relación para transformarnos en el propio objeto. Estudiar el bagaje, “el devenir” con el que cualquier persona se asoma a la duda, más que la pregunta misma. *¿cómo se relacionan la reflexividad, el posicionamiento, las emociones y la subjetividad en nuestro acercamiento a la discapacidad como tema de interés?* Posiblemente, el asunto se oriente más a una mirada desde lo social, a “condiciones relacionales, políticas y emergentes situadas en un contexto sociohistórico” (Duarte-Herrera y Molina, 2023, p. 11), lo cual consideramos unos ejes de la investigación poco trabajados.

La reflexividad refiere, por un lado, a nuestra implicación en la situación estudiada (Hidalgo, 2006) así como a la importancia y necesidad de observar a quien investiga, *de objetivar al sujeto objetivante*, en términos de Bourdieu (2008), como parte ineludible de todo proceso de investigación. El diseño autoetnográfico es un proceso dialéctico-teórico-reflexivo, que

recupera la historicidad de las vivencias y posibilita una matriz de reflexión desde sí mismo y con el otro. *¿Qué historia reescribimos cuando co-escribimos?* Una narrativa que reconoce la existencia de los múltiples vectores de significación que nos performan, en un diálogo rizomático, que plantea el desafío de dar cuenta de la complejidad (Gómez, 2011).

Preissle y DeMarrais señalan la importancia de establecer la escritura reflexiva “como parte de un acercamiento pedagógico a la investigación, no sólo como una práctica, un ejercicio o una tarea, sino también como un estilo de vida llena de sentido” (2019, p. 84). Reconocer los vectores de subjetividad, valores, miradas éticas y marcas de identidad implica detectar y asumir los supuestos y presupuestos epistemológicos que sitúan la mirada a lo largo de la investigación. Una reflexividad que asume los desafíos y la tensión de la “familiarización/desfamiliarización” (Alino *et al.*, 2018, p. 199), de una “investigadora nativa” que genera, a través de una distancia epistemológica la posibilidad de “construir(se) como *otra*” (Alino, 2013, p. 213). Implica realizar un socrónalisis, en tanto autoconciencia y explicitación del lugar de enunciación, del espacio “donde pisan los pies”. “Cualesquiera que sean sus pretensiones científicas, la objetivación está abocada a seguir siendo parcial, mientras ignore o se niegue a ver el punto de vista a través del cual se enuncia, es decir el juego en su conjunto” (Bourdieu, 2002, p. 24).

La subjetividad, por otro lado, reconoce la cuota de humanidad de cualquier práctica, especialmente de la práctica científica y, aún más, de la investigación en discapacidad que asume una “propia historia” cargada de emociones, de sentidos: la subjetividad que investiga está atravesada por vectores de significación. Se asume en un proceso constante de construcción-deconstrucción, derivado de todas y cada una de las relaciones socio-materiales (Hur, 2022). El componente emotivo resulta un reto particular ya que la academia educa, por medio de mecanismos de control a los que las emociones son particularmente elusivas: *¿Dónde habitan o se encarnan sus emociones en el proceso investigativo?* “Las relaciones sociales, las formas de coordinación de la acción entre individuos, las instituciones son elaboradas y a su vez crean unos conjuntos particulares de sociabilidades, vivencialidades y sensibilidades” (Scribano, 2017, p. 245).

Los procesos, circulación y reproducción de nuestras emociones, de nuestras “sensibilidades sociales” condicionan las conexiones y desconexio-

nes entre afectaciones individuales, percepciones sociales y relaciones de clase, etnia, género, y edad” (Scribano, 2010, p. 256). Vivencias entrecruzadas con sensibilidades en tanto bagaje y perspectiva subjetivante de cualquier actividad humana. Es por ello por lo que las emociones, se conciben como un proceso abierto de transformaciones se dan mediante las dimensiones discursivas y corpóreas. El cuerpo es representante de las emociones, materialidad en donde ocurren los afectos que son sentidos y narrados (Enciso y Lara, 2014; Bedoya y Molina, 2021; Scribano, 2010).

El posicionamiento, refiere a la toma de posición, a las “elecciones operadas en los dominios más diferentes de la práctica” (Bourdieu, 2002, p. 29). Explicita “la posición ocupada en el espacio social, es decir en la estructura de la distribución de los diferentes tipos de capital, que son también armas, dirige las representaciones de ese espacio y las tomas de posición en las luchas para conservarlo y transformarlo” (Bourdieu, 1998, p. 38). Un posicionamiento es una mirada política del fenómeno imposible de deslindar de la persona que investiga.

3.2 Investigación en discapacidad: rumbos por explorar

Como parte del estado del conocimiento, revisamos artículos científicos sobre discapacidad que referían explícitamente en cruce con algunos de los ejes analíticos iniciales: subjetividad, posicionamiento, reflexividad y emociones. Las consultas en Web of Science y Scopus se llevaron a cabo entre el 1 de mayo y el 22 de julio de 2022. Encontramos 216 artículos, de los cuales 15 responden al cruce de los campos de interés, criterios de búsqueda y palabras claves.

Respecto a los países de origen de los 26 autores, 21 pertenecen a Iberoamérica (15 Latinoamericanos y 6 españoles); los 5 restantes a Australia, Estados Unidos e Israel, con la ausencia de otros países de Europa y de Oriente.

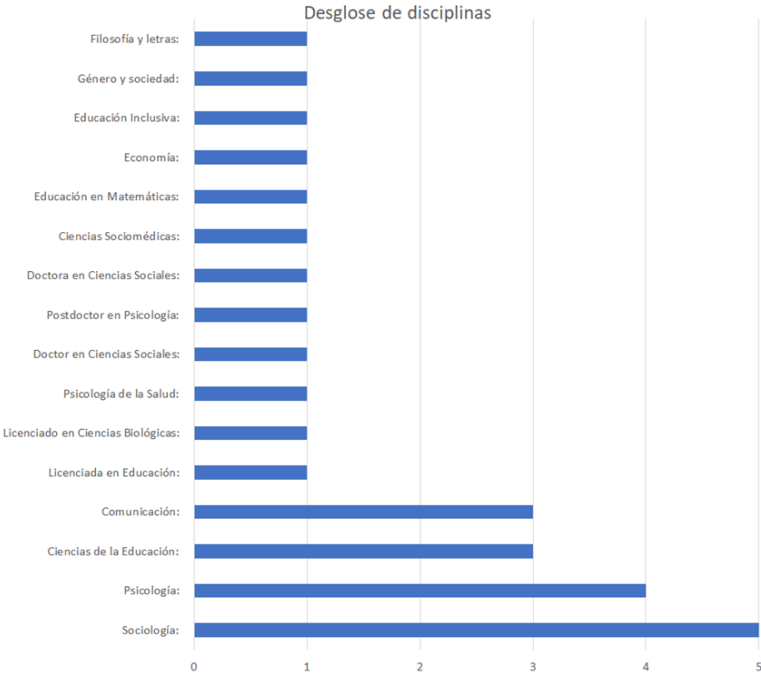
Imagen 1. Países de origen de autores



Creación propia.

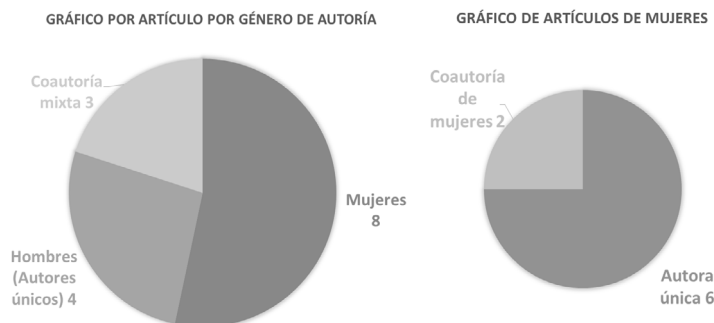
En cuanto a las disciplinas o formación profesional de origen de los autores, 5 corresponden a Sociología, 4 a Psicología, 3 a Ciencias de la Educación/ Comunicación, mientras en un artículo contamos Educación, Ciencias Biológicas, Psicología de la Salud, Ciencias Sociales (Doctorado), Psicología (Postdoctorado), Ciencias Socio-médicas, Matemáticas, Economía, Educación Inclusiva, Género y sociedad, Filosofía.

Gráfico 1. Desglose de disciplinas.



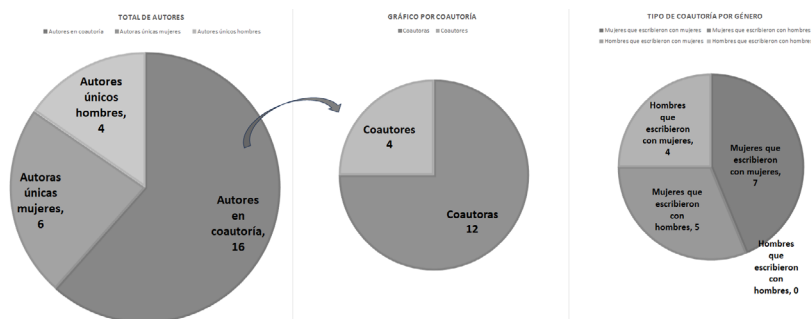
Creación propia.

De los 15 artículos: 3 fueron escritos en coautoría mixta, 4 son de autor único y 8 fueron escritos por mujeres: 2 en coautoría de mujeres y 6 de autoras únicas.

Gráfico 2. Desglose de Artículos por Género-Autoría.

Creación propia.

En cuanto al desglose por género y tipo de autoría, muestra que, de 26 autores, 4 hombres han sido autores únicos, al igual que 6 mujeres y 16 autores han escrito en coautoría. De este subtotal 4 fueron coautores hombres y 12 coautoras mujeres que se distribuyeron de la siguiente manera: 4 hombres escribieron con mujeres, 5 mujeres escribieron con hombres, 7 mujeres escribieron con mujeres y ningún hombre escribió con otro hombre sobre estos ejes.

Gráfico 3. Desglose Autores por Género y tipo Autoría

Creación propia.

Estos resultados detonan varias preguntas: *¿qué nuevos supuestos se pueden derivar de estos datos?; cuánto inciden las subjetividades de género, las cuestiones culturales y el papel de, la academia y el campo de las publicaciones científicas para incentivar la pesquisa en los ejes analíticos de subjetividad, posicionamiento, reflexividad y emociones en el estudio de la discapacidad?*

EL MÉTODO

Para la construcción como parte del proceso creativo de exploración de los ejes de reflexividad, posicionamiento, emociones y subjetivación se desarrollaron los siguientes pasos:

1. Se realizaron encuentros grabados por Zoom®. En estas conversaciones, surgieron inquietudes teóricas, así como elementos biográficos relacionados con las líneas de exploración planteadas. En este caso los ejes temáticos operaron como un llamado a la evocación de los eventos de nuestras historias que nos han subjetivado, nos posicionan, que nos emocionan y demandan nuestra reflexividad. La narración oral constituye un *primer orden de análisis e interpretación* a partir de una evocación espontánea.
2. Cada una transcribe los apartados de su propia historia bajo el cuestionamiento sobre el significado de la discapacidad en dicha narrativa considerando los 4 ejes que guían la investigación. Con dichas transcripciones, cada una selecciona los fragmentos más significativos del relato oral, lo que implica un doble vínculo reflexivo, así como un *segundo orden de análisis e interpretación*.
3. En las siguientes reuniones, se comparten los avances en la construcción de estas narrativas personales, se generan nuevos recuerdos, se amplían narrativas y temas, surgen preguntas, emergen categorías, aparecen convergencias y coincidencias, diferencias y divergencias. Avanzamos en un *tercer orden de análisis e interpretación* sobre un texto compartido, densificando la descripción y el contexto de cada narrativa al incorporar dimensiones y coordenadas espacio-temporales.

4. En una última reunión se revisa el borrador final y, *en un cuarto orden de análisis e interpretación*, entramos la Autoetnografía coproducida con los ejes de reflexividad, posicionamiento, emociones y subjetivación. Lo que “pescamos” pasó a formar parte de la red de pesca original, por lo que las hebras comunes sobre esos ejes –tomadas de un marco teórico compartido– resultó en dos redes diferentes. El ejercicio hizo consciente qué aspectos de nuestra historia personal e intranferible –resignificada como experiencia cultural– se entremezclan con nuestra formación disciplinar, con nuestra práctica profesional, con nuestra trayectoria laboral y nuestros modos de realizar investigaciones en discapacidad.

El proceso de co-construcción, de diálogo oral y escrito constituyó una espiral creativa, un rizoma expansivo, que potenciaba parámetros y criterios de reflexividad, hacía resonar emociones compartidas, habilitaba las preguntas, evidenciaba “lo dado por sentado” y exploraba formas de mostrar la densidad de la trama, de las infinitas capas y fragmentos. Implicó madurar las narrativas autoetnográficas en un ir, venir y volver en el tiempo, bucear en lo *rememorado* durante los encuentros y las relecturas, retomando los planteamientos de la Autoetnografía mencionados anteriormente, así como la propuesta de miradas complejas, que se encuentran en los planteamientos de Deleuze y Guattari (2004).

AUTOETNOGRAFÍA CORAL: RESULTADOS

En este ejercicio, presentaremos el panorama inicial de las narraciones, al cuestionarnos sobre nuestra historia personal, familiar, laboral y académica, así como la experiencia cercana de la discapacidad.

5.1 Investigadora A

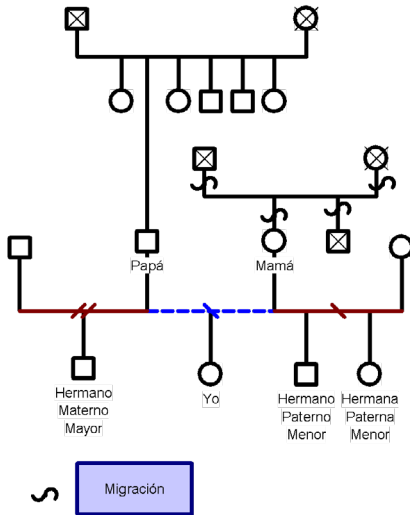
Esta es una tarea monumental para mí. Llevo varios borradores, textos al viento sin destinatario ni ley, tratando de escribir, dar sentido a la historia.

Investigadora A

Nací en Cali, en el Seguro Social. En esa época, existía el mito urbano del cambio de bebés en la maternidad. Así que, con una madre precavida, llegué a este mundo con prueba de verificación por espejo. El reflejo era prueba que la bebé que nació y la que saldría de la clínica eran la misma. Mi familia, entre Chile y Colombia, cumplieron el mandato de la migración, fuera o dentro de sus países de origen. En este y en otros aspectos, salgo de la norma. Por eso, el reconocimiento de mi sistema familiar y de la región que habito, son tan importantes para esta narración. En la gráfica 4, está el sentido de las relaciones familiares más cercanas, y en las imágenes 2, 3 y 4, los mapas que refieren al territorio de mi propia historia.

La reconstrucción narrativa y el diálogo con mi co-investigadora me ha permitido ver en perspectiva algunos aspectos, que si bien conscientes, no tenían la centralidad que hoy tienen. Soy un poco de todo, todo es un poco de mi historia. La hija menor para mi madre, la mayor para mi padre y la buscadora incansable de sentido en la narrativa familiar. Mi hermana menor juega un rol central en mi trayectoria profesional. Los patrones que se repiten y las diferencias, son las que al final nos llevan a construir una Autoetnografía coral y rizomática: sin tiempo, con múltiples formas de manifestación y conexión con nuestros objetivos iniciales de trabajo.

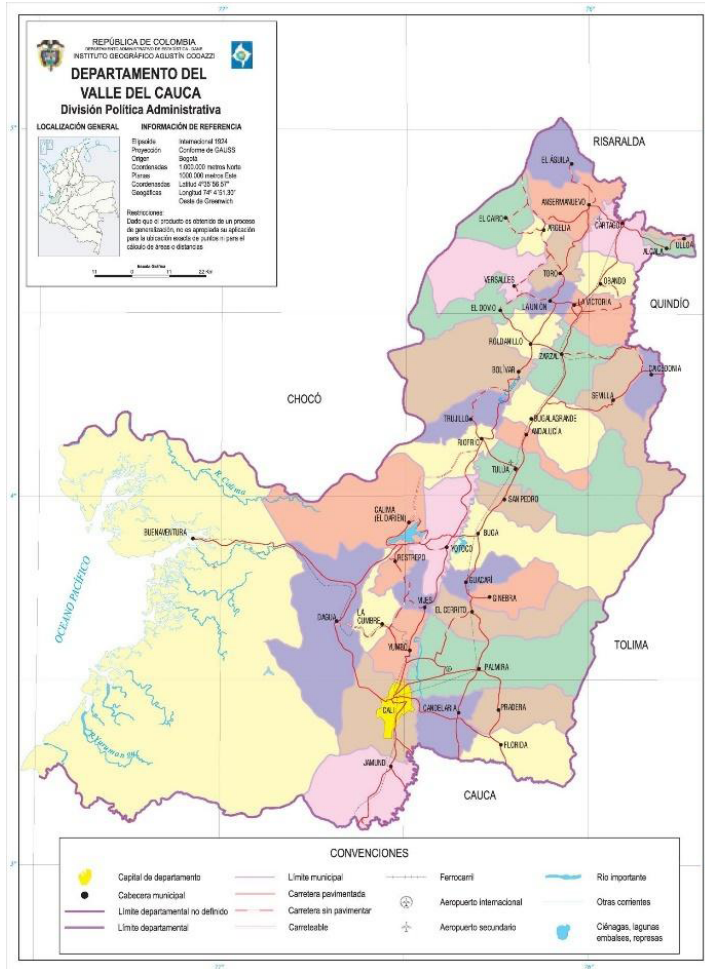
Gráfica 4. Genograma Familia Investigadora A

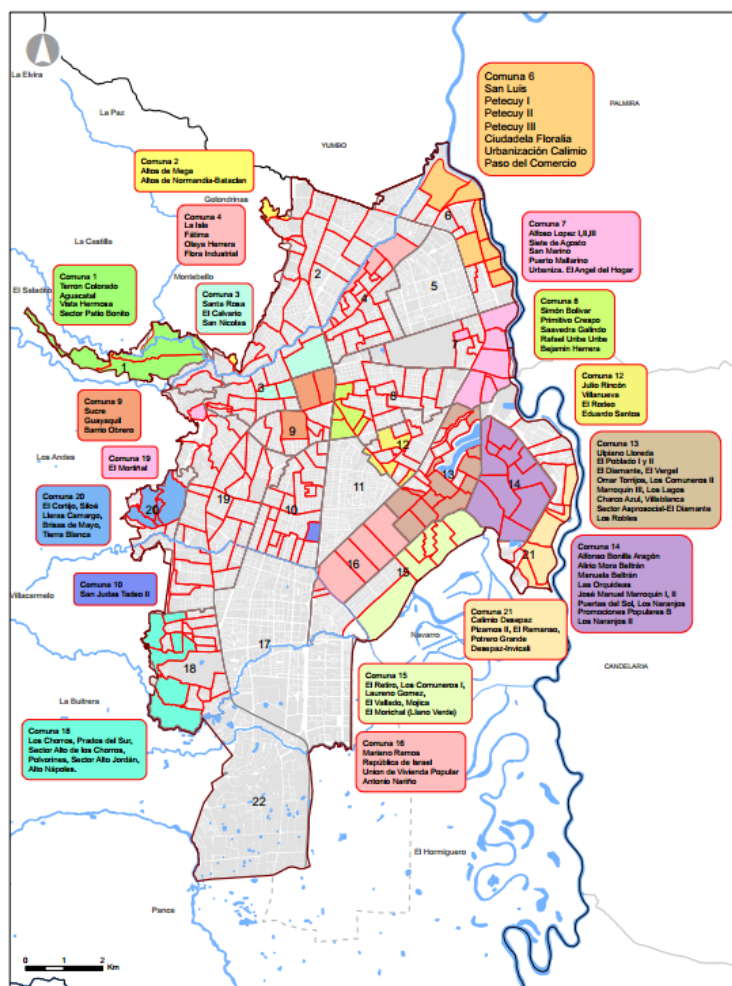


Nota. Creación Propia. GenoPro 2020. Relaciones familiares de tres generaciones: abuelos paternos con seis hijos, abuelos maternos con dos hijos, investigadora, madre y un medio hermano materno, padre y dos medios hermanos paternos, según orden dado por el genograma.



Imagen 3 y 4. Mapa del Valle del Cauca y de las Comunas y Barrios de la Ciudad de Santiago de Cali, Colombia.





Retomado de Alcaldía de Santiago de Cali - <https://www.cali.gov.co>

5.1.1. Narrativa de la Investigadora A

Los tiempos de mi historia personal se cruzan en la conversación con mi co-investigadora. Las categorías iniciales, dan entrada a reconocer otros

significados en la historia. Sus preguntas e insistencia en retomar algunos de estos apartados, me ayudó a dar una lectura distinta cada vez. Empecé a reconocer más que una genealogía, un tejido.

Como primera categoría emergente de este ejercicio, encontré la *Conexión Familiar*, entendida como el valor que doy a las relaciones y el componente de cercanía emocional. La relación fraterna es la principal en este apartado. Algunas de las narraciones que dan cuenta de ello, son:

Ambas, somos hermanas por la línea paterna. Cada una tiene una madre distinta. Cuenta la mamá de mi hermana, que el día de su nacimiento, llovía. Ella nació temprano en la mañana. Recuerdo verla tarde en la noche, ese mismo día, pequeña en su cuna de la clínica, muy tranquila. Recibí una muñeca de regalo de cumpleaños. Me dijeron, que mi hermana la había traído para mí. Las vi a ambas frágiles y pequeñas, muy parecidas. A pesar de no vivir juntas, el vínculo con mi hermana es uno de los más fuertes que he experimentado. Por un par de años, después de su nacimiento, yo iba y venía cada 15 días a la casa de mi padre. En un momento, en medio de una crisis familiar, yo decidí no volver. De ese momento, me queda la impotencia de ver a mi hermana temblando de miedo, llorando. En mi cuerpo, una gran carga de frustración como preadolescente, cuya única opción era huir del conflicto. La seguí viendo, a ella, a mi hermano, a mi padre, pero no con cierta regularidad.

Ninguna elección es gratuita. Implica pérdidas y ganancias. La vida con sus accidentes, forman parte del proceso. No busqué estudiar Psicología y aquí estoy. Tomé la oportunidad de formarme como Terapeuta Familiar. Busqué de manera creativa, jugar las cartas del destino para estudiar una Maestría en Educación y empezar a cursar el Doctorado en Psicología. Azar y planeación. Algo similar ocurrió con el campo de estudios de la Discapacidad. Llevo varios años trabajando en educación, si lo pienso bien, tal vez desde que era estudiante de pregrado y otros tantos en el campo de la discapacidad. Si me devuelvo a la historia, creo que desde pequeña siempre sentí un enorme placer por aprender: jugaba a ser científica, maestra y mecánica. Pero el trabajo en temas de discapacidad o con población

signada bajo esta categoría, llegó posterior a mi propia historia con esta signatura. Empecé a trabajar en el campo de la discapacidad frente a mi propia situación de discapacidad. Ya había vivido mi relación desde el vínculo afectivo con mi hermana con esta signatura que, si bien estaba marcada por el secreto o el silencio, ya en mi adultez reconocía desde este lugar social. Sin embargo, no fue hasta mi adultez, tras una discapacidad física, que encontré este campo de trabajo y posteriormente, de investigación.

Existen dos historias sobre la discapacidad en mi familia: la de mi hermana menor y la propia. Esas historias se cruzan, se tejen y se convierten en una sola. Es un relato que da cuenta de una forma de ser y sentir de una familia, que aún no termina de entender y procesar, qué es esto que la sociedad les ha dicho que es la discapacidad y que aún no tiene un significado que les permite incorporar con claridad el término en su vida cotidiana. Empezaré con la historia de mi hermana. Ella nace un x de octubre y esto es muy importante para ella, porque suele recordar a las personas, al acercarse la fecha, que ella fue “mi regalo de cumpleaños”.

Este es el primer cruce: el día de su nacimiento fue mi cumpleaños número once. La fecha, la casualidad, el azar, marca este punto. Ningún nacimiento era esperado en ese día. Yo fui prematura, ella postmatura.

En las dos últimas viñetas presentadas, aparece otro elemento valioso: *Racionalizar* como mecanismo de abordaje narrativo. El ejercicio intelectual como medio para procesar los eventos. Lo emocional y lo racional, no se separan, con un continuo.

El Cuerpo, Agencia y Secreto son categorías que se cruzan en mis narraciones. Por la primera, comprendo no sólo la materialidad orgánica, sino todo aquello que convoca al límite del yo; la agencia, por su parte, refiere a esa capacidad de ser arte y parte de lo que acontece. *El Secreto*, para este caso, hace referencia a lo que debe ser ocultado, la evidencia ante el Otro de la existencia de la condición de discapacidad. Comparto algunos apartados de la narración, que dan cuenta de ello:

Si he de describir a mi hermana en la infancia, diría que era muy callada, habló mucho después de lo esperado, al menos, de lo que yo como adolescente conocía. Se quedaba sentada donde le dejaban. Jugaba sola, o a veces, solo observaba lo que los adultos hacían. Lo veía como parte de su forma de ser, aunque sentía que por allí transitaba algo que no podía ser nombrado. Otros comentaban. No se dijo nada. Nunca se dijo nada en ese momento. Ya de adulta, he hablado con la mamá de mi hermana sobre apoyos, tutelaje, acompañamiento, e incluso, de alternativas educativas y ocupacionales. Pero algo permanece allí, sin ser nombrado.

Cuando tenía 26 años tuve cuatro derrames cerebrales. Los días posteriores al evento fueron inciertos. No conocía la causa y los médicos solo ordenaban un examen tras otro. Me sentí invadida, agredida y desconcertada. Cada examen resultaba más invasivo y doloroso que el anterior. Después de varios meses, se descubrió la causa: un defecto congénito del corazón. Allí empieza la pelea con el sistema para realizar el procedimiento requerido; finalmente, un médico en urgencias revisa la historia y comprende la necesidad de ordenar la cirugía de inmediato. Meses, años de rehabilitación y una serie de artilugios para apoyar mi movilidad. Persistencia y un poco de rebeldía diría yo, eran los reales apoyos que descubrí en mí para atravesar este proceso. Renuncié a la posibilidad de pensión anticipada por discapacidad, porque en mi cabeza, eso significaba rendirse. Quería volver a trabajar. Y pronto empecé a buscar ofertas. Allí conocí el rechazo, las miradas de sorpresa. Mi padre, en la lógica de los silencios y secretos de familia, me decía que, si me preguntaban por mi condición de movilidad, inventara algo como un accidente, que pronto me recuperaría. Nunca pude decir esa versión. Prefería la verdad, el póker no se me da.

Al empezar mis estudios de Doctorado me preguntaba por las discapacidades invisibles. Pero la idea respondía a otro orden. A la posibilidad de visibilizar las condiciones sociales de las personas signadas con discapacidad. La investigación, desde mi posicionamiento ético-político, debería dar cuenta de las condiciones de exclusión/inclusión de los sujetos con estas signaturas. La teoría y el conocimiento en construcción, no ha de ser ajeno al malestar social.

5.2 Investigadora B

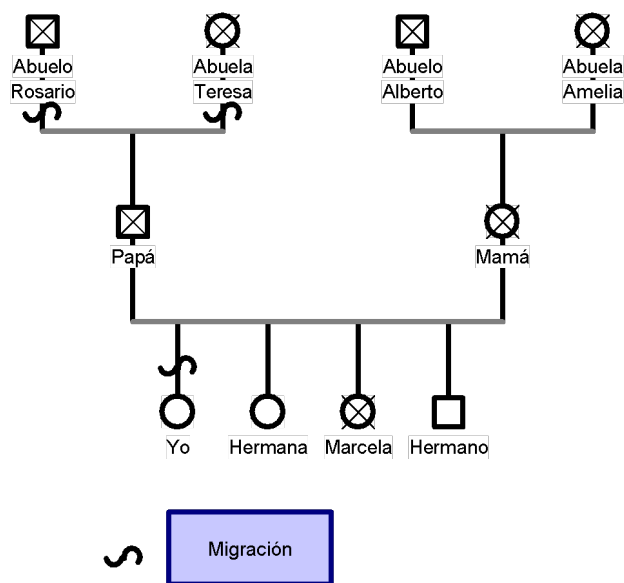
*Estoy narrando como nativa, vivencias
que analizaré como extranjera.
¿Será esto posible?*
Investigadora B

El trabajo de narración compartida nos llevó a mi coinvestigadora y a mí a reconocer ciertas similitudes y recurrencias en las historias y a descubrir puntos en común en la experiencia vivida que sin embargo mantenían sus singularidades.

Nací en Liniers, un barrio de la actual Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el límite físico y simbólico que separa a la capital de la Provincia de Buenos Aires: la avenida General Paz. Hasta mis 3 años vivimos allí, en la casa de mis abuelos maternos Amelia y Alberto.

Luego de vivir en Liniers “cruzamos al otro lado” y nos mudamos a Ciudadela, en el recién creado partido de Tres de Febrero, donde vivía la familia paterna: mi abuela Teresa (mi abuelo Rosario ya había fallecido), los hermanos y hermanas de mi papá y sus familias. Ciudadela era un barrio popular, con una comunidad heterogénea conformada por personas venidas del norte de Argentina, de países limítrofes (en especial Bolivia y Paraguay) y del sur de Italia (particularmente Calabria, como mis abuelos paternos). Tenía pocas fábricas, pero numerosos talleres y comercios pequeños, muchos de éstos últimos atendidos por mujeres. La mayoría funcionaban en partes subdivididas –difusamente– de las propias las viviendas familiares o en habitaciones “a la calle” que expendían a través de una ventana. Era un grupo reconvertido laboralmente a partir de la migración: personas con oficios diversos y algunos, excepcionales, empleados públicos y privados que “salían” a trabajar (fuera del barrio). Soy la mayor de cuatro hermanos. Marcela, mi tercera hermana, tenía parálisis cerebral.

Gráfico 5. Genograma Familia Investigadora B



Creación propia. GenoPro 2020.

En la gráfica se plasman tres generaciones con relación a Marcela y a mí: nuestros abuelos, nuestros padres y nuestra ubicación como hijas. Se señalan las personas que han migrado y aquellas que han muerto.

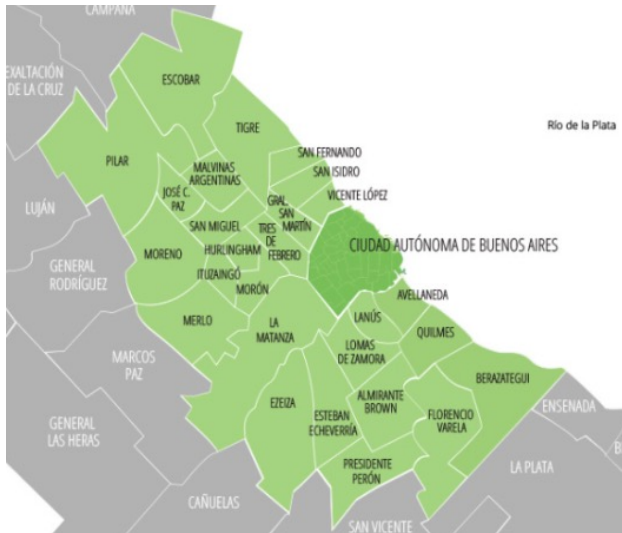
En los mapas que se agrupan en la Imagen 5 se muestra Argentina, con la provincia de Buenos Aires en el margen centro-derecho; el Área Metropolitana de Buenos Aires, la Ubicación de la Ciudad de Buenos Aires (CABA) y del Partido de Tres de Febrero; y el tercer mapa muestra la ubicación de Ciudadela dentro del Partido y su límite con CABA.

Tanto el genograma como los mapas son una sintética referencia de mi origen y de la parte de mi historia compartida con mi hermana, los lugares, la cotidianidad y las personas que tuvimos en común.

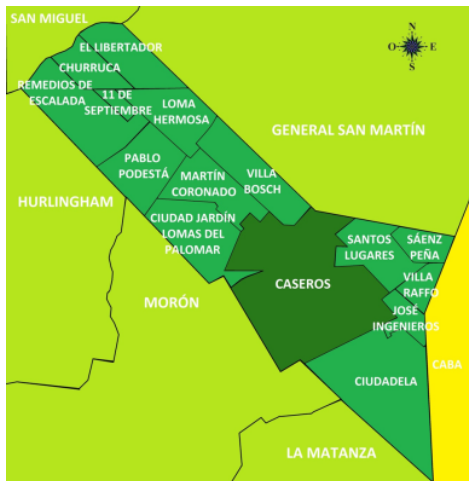
Imagen 5. Mapas de Argentina, Área Metropolitana de Buenos Aires y Tres de Febrero-Ciudadela



Argentina (1)



Área Metropolitana de Buenos Aires (3)



Tres De Febrero (3) – Ciudadela

- (1) Fuente: <https://www.educ.ar/recursos/87118/mapas-politicos-de-la-argentina> Fuente
(2) <https://observatorioamba.org/planes-y-proyectos/amba#>, (3) Fuente: <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=42569013>

5.2.1 Narrativa de la Investigadora B

Selecciono y agrupo fragmentos de la transcripción a partir de los hitos y las improntas más significativas que, lejos de referirse a “un hecho de la realidad”, son recuerdos, a veces borrosos, a veces confusos tal como surgen en la narrativa colaborativa. Vertida en el cedazo que urden de los ejes de la reflexividad, la subjetividad, las emociones y el posicionamiento éstos son los fragmentos con los que hoy demarco el espacio “donde pisan mis pies”. Artículo mi narración con el tiempo cronológico-biográfico y las categorías emergentes que surgen del relato como aspectos significativos.

10 de febrero de 1965: Discapacidad: La Aparición (Materialidad: Entidad y Forma)

Marcela nació en 1965: yo tenía 7 años. Luego de dos hijas mayores que se llevaban menos de dos años, mi mamá decidió abortar un tercer embarazo, aumentando, sin saberlo, el riesgo en futuros hijos por “incompatibilidad factor RH”: la sangre de mi mamá era negativa y la de mi papá, positiva.

Apenas nació Marcela fue creciendo un ambiente raro en la casa, mis papás estaban poco, nos cuidaban la abuela Amelia o la tía Nelly, esposa del hermano de mi papá. Entraba y salía mucha gente, tardaron en traerla “porque estaba amarilla y tenía que quedarse en el hospital bajo una luz azul”. Finalmente, Marcela llegó: era un bebé común. Pero en las sucesivas visitas al médico mi mamá comentaba preocupada que no sostenía la cabeza, que no se sentaba... “Hay bebés más que tardan un poco más, que son más lentos” era la descalificadora respuesta. Pasaba el tiempo y Marcela no tomaba las cosas, no rolaba...

1965-1970: Primeros Años de Marcela: El Diagnóstico-Pronóstico. Preguntas, Respuestas

“¿Cuándo va a caminar Marcela?” me preguntó mi mamá. “A los cinco” – contesté. Supongo que pensé que era tiempo suficiente, ya que tenía un año y aún no podía sentarse. El peregrinar para llegar a un diagnóstico certero fue largo y el pronóstico en los primeros años penduleaba entre la

promesa de avances (aunque más lentos) y la sentencia –luego cumplida– de no caminar, no hablar, no sentarse, no controlar esfínteres...

Entre mis recuerdos de infancia hay consultorios médicos, centros de rehabilitación, salas de espera, muchas otras mamás con hijos con discapacidad, ejercicios, estimulación sensorial con pieles y espuma vegetal y una enorme variedad de terapeutas (casi todas mujeres) “que hacían cosas” que –al estudiar terapia ocupacional– tuvieron nombre de métodos: Do-man-Delacato, Rood, Kabatt, Bobath...

1968-1969: El Temor

Cuando mi mamá quedó embarazada de mi hermano menor volvió a sobre-volar el miedo en mi casa. El embarazo de mi hermano era el quinto en una pareja con incompatibilidad sanguínea. Dos médicos, los hermanos Margulies, habían llevado a Argentina un método que –cambiando la sangre del recién nacido– evitaba que los anticuerpos afectaran el cerebro del bebé (Insunza, *et al.*, 2011). Eso hicieron con mi hermano.

1965-1976: Maternar con Tribu (Las Mujeres)

Después del nacimiento de Marcela, mi abuela Amelia comenzó a venir dos días por semana desde Liniers para ayudarnos con “las cosas de la casa”. Amelia era una mujer afectuosa, comprensiva, de mente abierta y muy coqueta. Sus dos hermanos mayores habían sido músicos, aunque luego pusieron una pragmática fábrica de cepillos. Ella también había tocado el violín.

La abuela Teresa, en cambio, era una matriarca particular. Venida de Calabria en barco con sus dos hijos mayores años después de que el abuelo Rosario se hubiera instalado ya en Ciudadela gracias a la cadena migratoria de los “*il suo paese*”. Tuvieron dos hijos más en Argentina: mi papá era el menor. Ninguno de sus cuatro hijos vivía a más de 5 cuadras de la casa materna. Teresa nunca habló más que “*cocoliche*”, una jerga híbrida entre español y calabrés. Desalentó en sus hijos el hablar italiano. Quedó viuda cuando yo tenía 2 años. La única vez que mi abuelo volvió a Europa a visitar a la familia en Vibo Valentia, ella no lo acompañó. Nunca regresó a Italia.

El contrapunto entre mis abuelas era notable: la abuela Teresa se reía poco, y mantenía costumbres del pueblo donde ella y su familia, al igual que el abuelo Rosario, habían sido “*contadini*” –campesinos– (según su acta de matrimonio). Analfabeta, se hacía leer por la menor de sus hijas mujeres las cartas que le llegaban de Italia. No la recuerdo haciendo “cosas de la casa”, las tareas domésticas eran resueltas por su nuera, que vivía en su casa. Cuando la abuela Teresa venía a nuestra casa se quedaba todo el tiempo sentada (“esperando que la atiendan”, decía mi mamá).

Además de mi abuela Amelia y algunas de mis tías, mi mamá se gestionó una red de vecinas que –como se quedaban en sus casas cuando los esposos iban a trabajar– pasaban a preguntar si “necesitaba algo” cuando salían a hacer sus compras; ayudaban tres veces por día a “hacer los ejercicios” que requerían de 3 personas para movilizar a Marcela; o venían a avisarnos que “teníamos teléfono” cuando alguien nos llamaba a sus casas. Aunque el auto de mi papá quedaba en el garaje cuando se iba, mi mamá nunca aprendió a manejar y las veces que tuvimos que salir de urgencia al hospital requerimos el auxilio de algún vecino. No recuerdo vecinas ni mujeres de la familia que manejaran.

1965: La Culpa

Después del nacimiento de Marcela la abuela Teresa le dijo a mi mamá que “no servía ni para tener hijos”. Curiosa crítica porque mi tía Negra -su segunda hija mujer- había tenido poco antes un hijo con parálisis cerebral. Supongo que –a sus ojos– la diferencia era que Marcela “nació así” en cambio Daniel, mi primo, “estaba bien” y la lesión cerebral fue culpa del médico que se retrasó en atender el parto y usó fórceps para que naciera.

1965-1976: La Vida Diaria

Ahora que lo pienso en retrospectiva, las necesidades de Marcela seguramente debieron cambiar algunos proyectos de mi familia. Sin embargo, nos coordinamos, nos reorganizamos, para lo cotidiano y lo extraordinario, para la vida del día a día, para hacer las cosas que cualquier familia hace.

Mi hermana 1 cuidaba a mi hermano menor y yo a Marcela. Mi mamá resolvía las cuestiones cotidianas: llevarnos a la escuela y ayudarnos con las

tareas, hacernos ropa en su máquina de coser, realizar las compras en los negocios cercanos o con los vendedores ambulantes. La vida diaria se fue resolviendo de una manera natural: “era así”. Mis hermanos y yo teníamos algunas pocas actividades extraescolares. Las de Marcela incluían las terapias e idas al médico. Siempre participó de la vida social de la familia: reuniones, salidas, vacaciones. Progresivamente las urgencias, cada vez más frecuentes, también formaron parte de nuestro cotidiano.

1965-1976: La Agencia

Mi mamá agenciaba la resolución de las situaciones cotidianas, movilizaba las redes de soporte próximo para el día a día. A mi papá, en cambio, lo recuerdo resolviéndolas cosas extraordinarias, las que implicaban un vínculo con los espacios externos a la rutina y lo familiar.

Junto con mi tío trabajaban para algunos arquitectos e ingenieros. A veces tenían “obras grandes”. Una de ellas fue en el Hospital de Niños de Buenos Aires. Allí contactó al Dr. Gianantonio,¹ pediatra. “Una eminencia”, decía mi papá.

En una ocasión fuimos mi mamá, a mi hermana 1 y yo a una cita con él. Había un montón de gente, muy jóvenes, con guardapolvos blancos. Supongo que nos hicieron una entrevista y los demás eran psicólogos, pediatras o estudiantes: nos usaron de conejillos de Indias creo, hablamos mucho, nos hicieron muchas preguntas. Salimos muy tarde del hospital, de noche ya. Afuera nos estaba esperando mi papá.

Yo acompañaba a mi mamá y mi hermana a los tratamientos, pero después de esa entrevista tuve la idea de que había otra cosa en el “mirar la discapacidad”. Esa reunión fue para hablar con nosotras: con mi mamá, mi hermana 1 y conmigo: la discapacidad no era sólo de Marcela, algo que le pasaba sólo a ella. Nosotras también éramos importantes en algún sentido, algo de lo que teníamos para decir era importante de algún modo. Eso quedó en mí: “el observador observado”, yo fui observada, yo fui puesta bajo el

¹ Carlos Arturo Gianantonio, “Fue un médico humanista que hacía hincapié en la ética clínica, que puso el acento en los derechos del paciente y consideraba que había que tratarlos de una manera holística. https://es.wikipedia.org/wiki/Carlos_Arturo_Gianantonio

microscopio. Nunca supe qué les pareció ni que para qué sirvió. Puedo suponer, en retrospectiva, que Gianantonio hizo una devolución a mis papás.

1965-1976: El Cuerpo

Marcela no tenía una silla especial: o nosotros la teníamos “a upa” o –excepcionalmente– estaba en el piso, sobre una colchoneta de cuerina plástica, (porque babeaba) donde también le hacíamos sus ejercicios. Hasta que falleció, usó pañales. Le dábamos de comer en la boca con cuidado ya que su propia espasticidad afectaba todos los músculos y le dificultaba tragar ciertas comidas.

Como yo era la encargada de ella, mi recuerdo es sostener la hipertensión: un cuerpo que “puede” en el día a día con la espasticidad y la “gran dependencia”. Recuerdo tener (y sostener) a Marcela sentada sobre mí con el brazo izquierdo mientras con la derecha hacía las tareas de la escuela. Durante las comidas la sostenía mi mamá, que comía y le daba de comer en la boca a la vez.

1972-1973: La Comunicación

A Marcela le encantaba ver novelas, una en especial: *Rolando Rivas, taxista*. Cada noche teníamos para decidir qué programa ver en nuestro único televisor blanco y negro. Los martes en la cena no había negociación: si pasábamos de largo el dial (no existía el control remoto) y veía la novela, sus gritos y sus movimientos eran un reclamo indudable que no aceptaba alternativas. Ese día Marcela decidía qué veíamos.

Ya terapeuta ocupacional pensé que con un tablero de comunicación podría haberse comunicado e incluso ir a una escuela.

El aprendizaje de entenderla sin palabras, a través de un lenguaje tónico, corporal y gestual fue un aprendizaje para la vida, un segundo radar que “me comunica” a las personas, las hace legibles para mí desde un canal sin discursos racionales, más primitivo y primario.

Aproximadamente 1966-1970: “Si Dios nos mandó esta cruz”

Íbamos a una escuela parroquial del barrio, de curas franciscanos italianos. Mi papá no era muy religioso, pero había generado una cierta cercanía con ellos.

En una reunión en mi casa, hablando de mi hermana, mi papá dijo “Bueno, si Dios nos mandó esta Cruz...”. Cuando se fueron los curas se armó un lío bárbaro: mi mamá le gritó, se enojó muchísimo... le repetía “Marcela no es ninguna cruz.”

1966-1976: Las Miradas

Recuerdo las miradas cuando salíamos a lugares que no eran los familiares. El mirar extrañado o sostenido que reeditaba el asombro y las preguntas. El mirar sorprendido e impactado de niños que se volvían a preguntar a sus mamás sobre un cuerpo que se hacía “evidente”, que sobresalía.

13 de agosto de 1976: La Muerte

Cuando mi hermana se descompensó la derivaron de urgencia desde Buenos Aires a La Plata, una ciudad a 60 km. Fueron en helicóptero junto con mi mamá, mientras mi papá se fue en la camioneta por ruta. Yo tenía 18 años y no me quiso llevar con él. Entonces fui en un bus, me acompañó mi tía materna (“no vas a ir sola”). Cuando llegamos la enfermera me preguntó “¿cómo? ¿no habló con su papá?” pero en mi casa no teníamos teléfono. Me dijo “vuélvase urgente”. Al regresar me entero de que mi hermana había fallecido en el hospital de La Plata.

Le dijeron a mi papá “si declaramos la muerte acá, hay que hacerle una autopsia y se la vamos a entregar en varios días porque hay que avisar a la policía. Pero si usted la saca como si estuviera viva, nosotros lo dejamos salir”. Y entonces mis papás regresaron en la camioneta con mi hermana muerta. En el viaje de regreso mi papá lloraba mientras manejaba y como estábamos en dictadura había policías y militares a lo largo de la ruta. Y mi mamá le decía “no llores, no llores José porque nos va a parar la policía, nos van a detener”. Cuando yo llegué de La Plata, ya estaban preparando el velorio.

1990-Actualidad: La Reedición

A partir de 1990, luego de mudarnos con mi propia familia a Patagonia, empecé a trabajar en escuelas especiales, sobre todo en las áreas de estimulación temprana e inclusión educativa y laboral. Más lejos de la clínica y más cerca del trabajo en la comunidad, de políticas institucionales y de gobierno ése fue el contexto donde comencé el tránsito de lo personal a lo político.

Innumerables veces, en muy diferentes ámbitos identifiqué en los discursos –en las propuestas, en los argumentos de quienes toman decisiones, de quienes tienen la capacidad y el poder de revertir la posición estructural de discapacidad en tanto exclusión, descuido y denegación de servicios– una retórica hueca sin acciones efectivas que reedita en mí la idea de que “no les importa” y reflota un sentimiento de enojo. En los 90s, cuando ya era práctica común aplicar una inyección luego del primer embarazo para evitar consecuencias futuras por incompatibilidad RH, una compañera de trabajo muy joven tuvo a su bebé en las mismas circunstancias que mi mamá en los 60s y no le dieron ese tratamiento.

Luego de la muerte de mi hermana, ese sentimiento de abandono y desentendimiento hacia mis padres, esa imagen de ellos solos en la ruta con su hija muerta en brazos se representó de manera recurrente en las mismas narrativas de abandono y desentendimiento que referían otras familias, otras personas. Es su problema, “su tragedia personal” en palabras de Oliver (1998, p. 37).

Casi 60 años después, todavía no hay en Ciudadela una propuesta educativa para personas con una discapacidad como la de Marcela. En una búsqueda para este artículo, no encontré datos sobre escuelas especiales públicas o privadas de nivel inicial o primario. Según la fuente oficial consultada, las dos referencias más cercanas en el Partido de Tres de Febrero están –como se ve en la imagen 6– en la localidad de Caseros. El mapa muestra en un gran círculo azul la zona de Caseros con dos escuelas especiales señaladas en rojo y la zona de Ciudadela (referida con el nombre dentro de un rectángulo azul), donde no se marca ninguna escuela especial.

Subjetividad, toma significación la *Conexión Familiar* en tanto la relación de hermanas de personas con discapacidad representa un vector de identificación, así como la *experiencia vivida* desde la propia autoría; el *Cuerpo* y *Los Secretos* son también subcategorías que dan cuenta de los medios de (in)visibilizar al Otro en el sistema familiar y social; los límites rígidos en la relación, dan valor a lo evidenciar lo que se considera una debilidad. La *Racionalizar* como estrategia, permite a la narradora dar sentido a los eventos como eje de subjetivación, y las posibilidades o limitaciones en grupos etarios o poblacionales de tener voz y decidir sobre su existencia, visto desde el lugar de La *Agencia*.

En lo que refiere a *Las Emociones*, se encuentran como categorías emergentes mencionadas anteriormente, cobran un nuevo sentido. La *Conexión Familiar*, en este caso, es el pivote que interpretativo de la categoría discapacidad. Lo femenino, en tanto sujetos de la familia, son afectadas en su *Cuerpo* por las emociones que implican *Los Secretos* y la evasión de las problemáticas que implican la *experiencia vivida*. *Racionalizar* y *La Agencia*, son estrategias en el componente emocional de la narrativa, que permiten mediante la reflexión y la posibilidad de generar proyectos profesionales en la línea de discapacidad, como una forma de dar nuevo sentido a la narrativa de la infancia/adolescencia.

La Reflexividad se manifiesta en las subcategorías de como parte del reconocimiento de la investigadora, de las elecciones de su trayectoria profesional y académica. Es un ejercicio de reconocimiento de la necesidad de volver sobre la *experiencia vivida*, como parte del proceso investigativo. La *Conexión Familiar*, se señala en este apartado por la importancia dada al trabajo con redes de apoyo social y familiar, así como el conocimiento académico como medio de comprensión de la discapacidad (*Racionalizar*). El *Cuerpo*, por otra parte, es visto en la narración como una marca, construcción social que permite darle existencia a sujetos/colectivos y sus problemáticas, por lo cual *La Agencia* y *Los Secretos* se relacionan con la posibilidad de incidir en el campo, así como generar mecanismos que permitan quitar trabas al flujo informativo.

En cuanto al *Posicionamiento*, se muestra como una categoría central desde la elección de la metáfora que inspiró este ejercicio (Boff, 1999). No se es ajeno a la experiencia vivida, esta debe ser parte de los elementos

a considerar para comprender mejor el trabajo del campo de la discapacidad. De los puntos señalados en la narración de *La Conexión Familiar*, se encuentra como se va moldeando una perspectiva investigativa que busca visibilizar significados y problemáticas de la discapacidad. En esta misma vía, las subcategorías *Racionalizar* y *La Agencia*, muestran la búsqueda de dar mayor presencia al campo, como medio de dar “voz y presencia” a los sujetos signados con discapacidad y las problemáticas sociales derivadas. En este eje, *El Cuerpo y Los Secretos*, se revelan en tanto la capacidad de mostrar esos cuerpos signados con discapacidad y sus gradientes de visibilidad social, permitiéndoles espacios de reconocimiento en tanto sujetos atravesados por problemáticas colectivas.

Investigadora B

En el caso de la Investigadora B, a partir de la categoría base *Subjetividad*, emergió el *cuerpo* como subcategoría significativa a partir del “tener” (*apa*), sostener, “cargar” el cuerpo con espasticidad de una persona gran dependiente (que depende del apoyo de otra persona para todas las actividades de la vida cotidiana); otra subcategoría fue *resolver* en tanto aprender a resolver sobre la marcha y anticipar lo que vendrá. *Maternar con tribu* emerge como otra subcategoría en relación con redes de soporte próximo prioritariamente femeninas y a una trama social significativa para el cuidado, el relevo y el apoyo, con densidad de vínculos y sin esperar reciprocidad. Relacionada a la anterior, la subcategoría *vida diaria* se relaciona con los ajustes cotidianos, la reorganización flexible a partir de imprevistos, las redes y *la tribu*. La subcategoría *enojo* surge en la narrativa como una impronta en retrospectiva al tomar conciencia de que la experiencia no debió ser resuelta sólo por los padres y la familia. La *muerte* emerge como una subcategoría detonadora de la necesidad de un acompañamiento y apoyo de las instituciones, que no fue asumido por las personas que las componen. Otra subcategoría con impronta en la subjetividad fue *la comunicación* en tanto lo no verbal permite experimentar “otras formas de hablar” y entenderse. La *culpa* es una subcategoría emergente que circuló como sentimiento a través de la necesidad de culpar, de asignar “la causa primera”. Relacionada con ella emerge el “merecimiento” en tanto asumir y reconocer que se

merecen ciertas circunstancias vitales. La *extranjería* es una subcategoría de impronta personal y familiar, relacionada a la migración (interna y externa) de abuelos, hijos y en la propia experiencia; la *extranjería* atraviesa, fluye a través, enseña otros códigos y otras culturas y brinda la experiencia de vivenciar la unidad de lo *otro-mismo*.

En la categoría base *Emociones* aparecen varias subcategorías emergentes: el *agradecimiento* en retrospectiva, hacia “las mujeres de la tribu” por estar ahí; el enojo, ante la evidencia de que “otra vez...”, de que se reedita la falta de interés, de políticas, de decisiones de gobierno; emerge también el *desconcierto* por no entender, no saber qué sucedía, ni qué pasaría después; el sostener como mover y movernos juntos, cargar la vida y la muerte: llevarlas con y en el cuerpo; el *temor* como emoción reprimida ante lo inevitable y emerge también la muerte como subcategoría que refiere a la soledad última, sostener amorosamente la muerte como en la imagen de “La piedad”.

En las narrativas, a partir de la categoría base *Reflexividad* emerge la *aparición* como materialización en tanto entidad y forma, las múltiples manifestaciones de la discapacidad y la imposibilidad de reducir a una palabra; la subcategoría Diagnóstico-Pronóstico con su carga de preguntas y respuestas, y el peregrinaje y la odisea necesarios para obtenerlas. A partir de la discapacidad de Marcela *las miradas* son otra subcategoría emergente significativa: el cuerpo evidente que convoca miradas y preguntas; la *muerte* como subcategoría que permite la reflexividad a partir de su vivencia en soledad de padres, la vuelta a “donde todo empezó”: la pareja sola y a solas. La *tribu* permite con su emergencia una reflexividad más allá de las redes ya que representa lo gregario, la comunidad. Y la idea de que *hay algo más* en la discapacidad como subcategoría señala y anuda cuestiones que exceden ampliamente un diagnóstico y un cuerpo.

Por último, la categoría base *Posicionamiento* se despliega en cuatro subcategorías emergentes: La *discapacidad no importa/el enojo* que surge ante las recurrentes evidencias de que la discapacidad no es en verdad importante a pesar de las retóricas y que, como respuesta, el enojo y “la rabia no es suficiente” ubicándonos en el espacio de la crítica y la denuncia. La *reedición* es una subcategoría que remite a la reaparición de identificaciones, de emociones, de subjetivaciones ante las vivencias de otras personas con discapacidad y sus familias. La frase *si dios nos mandó esta cruz* es una subcategoría de ruptura

a partir de la cual mi madre marcó mi posición de rebeldía ante la idea de la discapacidad como castigo. Ella no definió qué era, pero definió lo que no era. Y por último *la agencia* emerge a partir de valorar, sin juzgar, las estrategias y acciones que cada persona con discapacidad y su familia desarrollan para “poder poder” en tanto potencialidad y capacidad de lograr (Broyna, 2012, p. 157). Nadie es “el parámetro” ni hay modos únicos.

ANÁLISIS FINAL

Somos del encuentro en la diferencia. De recorridos distintos, de territorios otros, escribimos esta historia que no concluye en un texto. El vínculo fraterno en nuestras historias resulta un puente de conexión, mediador de la construcción de significados sobre discapacidad, ya sea como vivencia corporal y emocional, como medio para evidencias familiares y comunitarias de solidaridad y apoyo o como dinámicas socio-políticas de exclusión e inequidad social. Las experiencias en el entorno familiar para “saber qué era la discapacidad”, para entenderla, interpretarla y comunicarla son dispares: las preguntas, las búsquedas de respuestas; lo dicho y no dicho; lo oculto, lo ocultable y lo inocultable o las múltiples formas de definición generan otras diferencias en esta autoetnografía coral.

Las vivencias evocadas y narradas, los aspectos seleccionados, las categorías que emergen pertenecen a diferentes órdenes. Entre las condiciones macro sociales de nuestras historias señalamos como coincidencias la migración como pauta familiar, pertenecer al contexto latinoamericano y a una misma clase social; sin embargo, la temporalidad histórica y biográfica marcan la diferencia. Nuestra experiencia compartida de tener una hermana con discapacidad es un tercer punto en común que, sin embargo, se despliega en múltiples matices de diferencia. En otro orden la vivencia de la discapacidad ha detonado en ambas del interés, la orientación disciplinar y la práctica profesional e investigativa. Ha dejado su impronta en el lugar donde pisa el pie: la práctica profesional y la investigación siempre es encarnada, situada, historizada por lo que explicitar nuestro posicionamiento, las emociones, el proceso de subjetivación y los ejercicios de reflexividad resultan en elementos potentes para desentrañar, desenmarañar los recorridos desde donde llegamos hasta aquí y las miradas, las múltiples perspectivas y registros a través de los que vemos, entendemos y explicamos.

En otro orden, el activismo, el énfasis en el reconocimiento de derechos, en la necesidad de políticas para el acceso a servicios que debe procurar el Estado, la revalorización del movimiento social, la formación de profesionales, el desarrollo de un campo de estudios en discapacidad, el fortalecimiento de nuevos liderazgos, son un efecto de la experiencia vivida: forman parte de un posicionamiento en el campo académico, social y político resignificando las emociones, el enojo y la rabia. El proceso de co-producción consolidó un horizonte de experiencias vividas compartido en el que también “se construye la comprensión/apropiación de la experiencia de otro”. (Dellory-Momberger, 2014, p. 703)

El método implicó niveles u órdenes de análisis. La narración oral dialógica constituyó un primer orden de análisis e interpretación a partir de la evocación espontánea; la transcripción y selección representó un segundo orden; la revisión y coproducción del texto implicó un análisis e interpretación de tercer orden mientras el análisis e interpretación final –recuperando los ejes de reflexividad, posicionamiento, emociones y subjetivación– significó ya no el rescate de un marco conceptual inicial sino un entramado de cuarto orden analítico-reflexivo.

Los ejes, “primera red de pesca” con la que recogimos su impronta en nuestra historia detonó en el ejercicio autoetnográfico un proceso de tejido que transformó esas experiencias y vivencias en parte de la red. Partimos – como referimos en los párrafos iniciales– de hebras similares tomadas de un marco teórico compartido, pero ahora tenemos redes diferentes. El ejercicio hizo visible y consciente qué aspectos de la historia personal e intransferible se entremezclan, con la formación disciplinar, laboral y los modos de investigar la discapacidad.

También surge del ejercicio la importancia de cuidar “al otro narrado”, aunque con matices entre las autoras: en uno de los casos la libertad de contar debe ser más atenta y sensible al considerar la repercusión que puede tener la narrativa en términos de no lastimar, de que se sienta como crítica o cuestionamiento a las personas. En la otra narrativa casi la totalidad de las personas mencionadas ya no viven. Esta diferencia implica el esfuerzo de una narrativa cuidada y cuidadosa tanto en la identificación de determinados aspectos como en enfatizar que el objetivo no es contar o mostrar la experiencia personal sino comprender el significado de la experiencia

cultural. Esta autoetnografía co-producida develó el modo en que nuestras experiencias vividas particulares y singulares nos han subjetivado como personas y profesionales. Reeditó nuestras emociones, procesos de subjetivación y posicionamiento, como derivas de la escritura reflexiva.

La “experiencia vivida” de la discapacidad no sesgan ni “contaminan” sino que, evocadas y convocadas reflexivamente, enriquecen “la cabeza que piensa”, significan las emociones, redimensionan los procesos de subjetivación y brinda el innegable protagonismo a los contextos histórico-culturales. El *erlebnis* o “experiencia vivida” es para Dilthey un instrumento para la comprensión histórica e interhumana, una unidad estructural mientras para Carnap es parte de los elementos fundamentales que junto a las relaciones sociales abonan a la construcción lógica del mundo (Abbagnano, 2010, p. 385, 456).

Coincidimos en esta dimensión social de la experiencia vivida y con las afirmaciones de Denzin (2016, p. 86), en cuanto a la importancia de metodologías colaborativas, posturas críticas y la aceptación de nuestras acciones (o inacciones) en la investigación:

Apoyo una epistemología crítica que refuta las nociones de objetividad y neutralidad. Considero que toda investigación es moral y política. Valoro las metodologías autoetnográficas, internistas participativas, colaborativas (Fine *et al.*, 2003). Estas son metodologías narrativas, performativas, prácticas de investigación que son reflexivamente trascendentales, éticas, críticas, respetables y humildes. Estas prácticas requieren que los académicos acepten las consecuencias de sus acciones de investigación. (Smith, 1999, p. 137-139)

Hundir el cedazo en el fluir de la narrativa compartida, rescató de ese caudal aspectos coincidentes y otros particulares, lo común y lo singular, trayectorias que se tocaban y alejaban en los fragmentos rescatados de las historias. Al ponerle nombre a esos fragmentos emergieron conceptos que los definían, que los delineaban. Sin duda, replicar este ejercicio, tendrá resultados similares en tanto la cultura significativa, la experiencia vivida de la discapacidad. Del encuentro, surgió una tercera narrativa conjunta, que nos permite enriquecer nuestra propia historia y la lectura que hace nuestra mirada.

La réplica de este ejercicio potenciará la identificación de lo común en la dimensión cultural aún en las diferencias que surgen de la vivencia personalísima e intransferible de la discapacidad (Brogna, 2023, p. 333) y abonará a romper estereotipos como los de género en las prácticas de formación y estudios desde ciencias sociales como se hizo evidente en el análisis inicial sobre la producción en estos temas y metodologías.

Este artículo invita a buscar “qué hay allí” para nosotros cuando hablamos e investigamos sobre discapacidad desde la experiencia vivida, generando un conocimiento teórico y conceptual que asuma reflexivamente nuestras subjetividades, emociones y posicionamientos, que abone a una mayor complejidad y problematización en el campo de los estudios en discapacidad y aporte nuevas propuestas temáticas, teóricas y metodológicas, así como nuevas nociones y categorías heurísticas y analíticas.

FUENTES CONSULTADAS

- ABBAGNANO, N. (2010). *Diccionario de Filosofía*. México: FCE.
- ALIANO, N., BALERDI, S., HANG, J. y HERRERA, N. (2018). Reflexividad y roles en el trabajo de campo etnográfico. En Piovani, J. y Muñiz, L. (Coord.). *¿Condenados a la reflexividad?* pp. 198-222. Buenos Aires: Biblos; CLACSO. Recuperado de: <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.620/pm.620.pdf>
- BAEZA, M. (2002). *De las metodologías cualitativas en investigación científico social. Diseño y uso de instrumentos en la producción de sentido*. Concepción: Universidad de Concepción.
- BEDOYA, C. y MOLINA, N. (2021). El estudio de las emociones desde el giro afectivo a las prácticas y atmósferas afectivas. En *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. Vol. 12. Núm. 2. pp. 928-948. DOI: <https://doi.org/10.21501/22161201.3516>
- BÉNARD, S. (2019). *Autoetnografía. Una metodología cualitativa*. Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes. Colegio de San Luis A.C.
- BOFF, L. (1999). *A Águia e a Galinha*. Petropolis: Vozes.
- BOURDIEU, P. (2008). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- BOURDIEU, P. (2007). *Cosas dichas*. Barcelona: Gedisa.

- BOURDIEU, P. (2002). *Lección sobre la lección*. Barcelona: Anagrama.
- BOURDIEU, P. (1998). *Capital Cultural, Escuela y Espacio Social*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- BROGNA, P. (2023). Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. En *Andamios*. Vol. 20. Núm. 52. DOI: <https://doi.org/10.29092/uacm.v20i52.1019>
- BROGNA, P. (2012). *Condición de discapacidad intelectual. Posición social y simbólica de otro*. [Tesis Doctoral]. UNAM.
- CHASE, S. (2015). Investigación narrativa. En Denzin, N. y Lincoln, Y. (Coords.). *Manual de Investigación Cualitativa Vol. IV Métodos de recolección y análisis de datos*. pp. 58-112. Barcelona: Gedisa.
- DELEUZE, G. y GUATTARI, F. (2004). *Mil Mesetas. Capitalismo y Esquizofrenia*. Valencia: Pre-textos.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2014). Experiencia y formación. Biografización, biograficidad y heterobiografía. En *Revista Mexicana de Investigación Educativa*. Vol. 19. Núm. 62.
- DENZIN, N. (2016). Los discursos emancipatorios y la ética y la política de la interpretación. En Denzin, N. y Lincoln, Y. (Coord.). *Manual de Investigación Cualitativa V*. pp. 79-127. Barcelona: Gedisa.
- DUARTE-HERRERA, M. y MOLINA, N. (2023). Dispositivo de la discapacidad intelectual y producción de subjetividades: consideraciones desde la psicología social crítica. En Brogna, P., Jacobo, Z. y Cruz, R. (Coord.). *Cuerpos, subjetividades y gobierno. voces de la alteridad*. p. 1-18. Ciudad de México: UNAM.
- ELLIS, C., ADAMS, T. y BOCHNER, A. (2011). Autoethnography: an Overview. En *Historical Social Research*. Vol. 36. Núm. 4. pp. 273-290. DOI: <https://doi.org/10.12759/hsr.36.2011.4.273-290>
- ENCISO, G. y LARA, A. (2014). Emociones y ciencias sociales en el S. XX: la precuela del giro afectivo. En *Athenea Digital*. Vol. 14. Núm. 1. pp. 268-268. DOI: <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v14n1.1094>
- FERRAROTTI, F. (2011). Las historias de vida como método. En *Acta Sociológica*. Núm. 56. pp. 95-119.
- FRANKEL, J., Wallen, N. y Hyun, H. (1990). *How to Design and Evaluate Research in Education*. Nueva York: McGraw-Hill.

- GÓMEZ, E. (2011). La investigación transdisciplinar y el posicionamiento del investigador como actor social. En *Revista Educación Física y Deporte*. Vol. 30. Núm. 1. pp. 377-386.
- HIDALGO, C. (2006). Reflexividades. En *Cuadernos de Antropología Social*. Núm. 23. pp. 45-56. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180914247004>
- HOLMAN, J. (2015). Autoetnografía. Transformación de lo personal en político. En Denzin, N. y Lincoln, Y. (Coords.). *Manual de Investigación Cualitativa Vol. IV*. pp. 262-315. Barcelona: Gedisa.
- HUR, D. (2022). *Esquizoanálisis: política y psicología*. Buenos Aires: La Docta Ignorancia.
- INSUNZA, F., BEHNKE, G. y CARRILLO, T. (2011). Enfermedad hemolítica perinatal: manejo de la embarazada RhD negativo. En *Revista chilena de obstetricia y ginecología*. Vol. 76. Núm. 3. pp. 188-206. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262011000300010>
- JACOB, E. (1987). Qualitative Research Traditions: a Review. En *Review of Educational Research*. Vol. 57. Núm. 1. pp. 1-50.
- PIOVANI, J. y MUÑIZ, L. (2018). *¿Condenados a la reflexividad?* Buenos Aires: Biblos.
- PREISSE, J. y DEMARRAIS, K. (2019). Enseñar la reflexividad en la investigación cualitativa. En Bénard, S. (Ed.). *Autoetnografía. Una metodología cualitativa*. pp. 83-91. Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes y Colegio de San Luis A.C.
- TORRES-QUINTERO, A. y GRANADOS-GARCÍA, A. (2023). Claves para una práctica reflexiva en la investigación social cualitativa. En *Athe-ne Digital*. Vol. 23. Núm. 1. e3280.
- SCRIBANO, A. (2010). Las sensibilidades prohibidas: el epílogo de un libro sobre la transformación social. En Scribano, A. y Lisdero, P. *Sensibilidades en Juego*. pp. 246-257. Córdoba: CEA-CONICET.
- SCRIBANO, A. (2017). Amor y acción colectiva: una mirada desde las prácticas intersticiales en Argentina. En *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*. Núm. 74. pp. 241-280. Recuperado de: <http://apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/ascribano2.pdf>
- OLIVER, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*. pp. 34-59. Madrid: Morata.

- PASSEGGI, M. (2020). Reflexividad narrativa: “vida, experiencia vivida y ciencia”. Márgenes. En *Revista de Educación de la Universidad de Málaga*. Vol. 1. Núm. 3. pp. 91-109. DOI: <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i3.9504>
- PROVANI, J. (2018) Triangulación y métodos mixtos. En A. Marradi, N. Archenti y J. Piovani (Coord.). *Manual de metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Fecha de recepción: 26 de junio de 2024

Fecha de aceptación: 30 de enero de 2025

DOI: <https://doi.org/10.29092/uacm.v22i58.1196>