



## ¿HÁBILES NARRADORES? DISCAPACIDAD E INVESTIGACIÓN BIOGRÁFICO NARRATIVA EN EDUCACIÓN

### CONTADORES DE HISTÓRIAS HABILIDOSOS? DEFICIÊNCIA E PESQUISA BIOGRÁFICA NARRATIVA EM EDUCAÇÃO

### SKILLFUL STORYTELLERS? DISABILITY AND NARRATIVE BIOGRAPHICAL RESEARCH IN EDUCATION

Lelia Schewe\*

#### Resumen

El texto aborda un tema de debate sobre quiénes se consideran “hábiles narradores” y las condiciones necesarias para la participación en las investigaciones biográfico narrativas de las personas con discapacidad. Se retoman las propuestas de autores que plantearon la necesidad de que, al elegir con quiénes se construyen los procesos de investigación, es necesario que cuenten con ciertas habilidades, entre las que, en la mayoría de los casos, están vinculadas a la palabra hablada y/o escrita, de formas viso-auditivo-grafo-céntricas. Entonces ¿no se contempla, acaso, la participación de quienes no poseen esas “habilidades” o las desarrollen de maneras diferentes, no hegemónicas? ¿Cuál es el lugar, en este tipo de investigaciones, de las personas con discapacidades que comprometen la palabra hablada o escrita? ¿Es posible construir “formas otras” de investigación que incluyan -por ejemplo- Lengua de Señas, Pictogramas, Lenguaje Sencillo o Lectura Fácil?

**Palabras clave:** investigación biográfico narrativa; discapacidad; inclusión; trayectorias escolares; violencias; capacitismo

#### Resumo

O texto aborda um tema de debate sobre quem é considerado "contador de histórias habilidoso" e as condições necessárias para a participação na pesquisa narrativa biográfica das pessoas com deficiência. Retomam-se as propostas dos autores que levantaram a necessidade de que, ao escolher com quem se constroem os processos de pesquisa, é necessário que possuam determinadas habilidades, na maioria das vezes, estão vinculadas à palavra falada e/ou escrita. Então, não está contemplada, talvez, a participação de quem não possui essas “habilidades”? Qual o lugar, nesse tipo de pesquisa, das pessoas com deficiências que comprometem a palavra falada ou escrita? É possível construir “outras formas” de pesquisa que incluam, por exemplo, Língua de Sinais, Pictogramas, Linguagem Simples ou Leitura Fácil?

**Palavras-chave:** pesquisa narrativa biográfica; deficiência; inclusão; percursos escolares; violências; capacitismo.

#### Abstract

The text addresses a topic of debate about who is considered "skilled storytellers" and the necessary conditions for participation in narrative biographical research of people with disabilities. The proposals of authors are retaken who raised the need that, when choosing with whom the research processes are built, it is necessary that they have certain skills, among which, in most cases, are linked to the spoken word and / or written. So, is it not contemplated, perhaps, the participation of those who do not

possess these "abilities"? What is the place, in this type of research, of people with disabilities who compromise the spoken or written word? Is it possible to construct “other forms” of research that include -for example- Sign Language, Pictograms, Plain Language or Easy Reading?

**Keywords:** Narrative biographical research; disability; inclusion; school trajectories; violence; ableism.

Recepción: 15/02/2022

Evaluación: 25/03/2022

Aceptación: 08/11/2022

## 1-Introducción. “Hábiles narradores”

Este texto se construye en los intersticios de varias investigaciones biográfico narrativas sobre estudiantes de educación secundaria y superior en Argentina, entre las que me encontré con jóvenes, mujeres, migrantes, deportistas, artistas, personas pertenecientes a comunidades rurales, disidencias sexo- genéricas y en otras intersecciones, todas ellas, personas con discapacidad.

La pregunta por las “habilidades” apareció por primera vez en mis intereses en el año 2019, cuando leía la tesis de María Angélica Tobón Rendón y se sostuvo hasta mis conversaciones con Beatriz Aguirre, sobre su tesis de maestría, asomando ya el año 2022.<sup>1</sup> En el medio, varios espacios (como revistas, espacios de aprobación de proyectos académicos, admisiones a carreras de posgrado) demandaron construcciones teóricas sobre la validez, tanto de la investigación biográfico narrativa en sí, como de las formas de trabajo con personas con discapacidad en este tipo de trabajos.

Entre esas demandas, también fueron evidentes los prejuicios: ¿pueden, las personas con discapacidad, participar en este tipo de propuestas? ¿Cuáles son las formas metodológicas “establecidas” para el trabajo con *cada* discapacidad? Sobre lo “establecido” se hace referencia a aquellas formas estandarizadas, que tienen su origen en ciertas perspectivas para el trabajo con personas con discapacidad: se supone que para cada discapacidad existe (aún) una forma específica, probada, válida y reconocida en *la* <sup>2</sup> comunidad científica. Entonces, por ejemplo, si se trata del trabajo con personas con discapacidad auditiva, se trabajaría con Lengua de Señas o si se trata de personas con discapacidad visual, se trabajaría en Sistema Braille.

En el tiempo que mencioné, analizamos en un equipo de investigación<sup>3</sup> el material teórico de una asignatura de una carrera de grado de formación docente, donde se enumeraban “características” de las “personas ciegas”. Se trataba del texto “Discapacidades motoras y sensoriales en primaria” de Cumellas y Estrany (2006) donde se afirmaba, entre otras cuestiones, que las “características generales” de las personas con discapacidad visual son: “introversión, desconfianza, resentimiento social, agresividad, miedo a los desplazamientos, estrés” (2006, p. 26). Esto quiere decir que, lamentablemente, aún, después de todos los avances sobre discapacidad, este tipo de textos que reproducen violencias capacitistas, son parte de las cátedras en las universidades y de los espacios de investigación: queda mucho trabajo por hacer.

También, ya invocando mi biografía, como investigadora, puedo marcar como incidente crítico (De la Torre, 2012; Valdés y Monereo, 2012) el momento en que nos habíamos propuesto dejar de considerar a las personas con discapacidad como informantes o usuarias de las investigaciones y construir espacios para que se incorporen como compañeras de trabajo, investigadoras en formación.

Iniciando las búsquedas, indagaciones y lecturas en la escritura de este artículo, me vuelve a sorprender cómo, en la mayoría de las descripciones metodológicas de la

investigación biográfico narrativa, sólo se mencionan narradores, entrevistados (no narradorxs, entrevistades) que hablan o se comunican oral y convencionalmente, leen los relatos que se producen en las entrevistas (también en escritura que se denomina convencional) y escuchan las preguntas de las entrevistas biográficas. Por eso, intenté recuperar algunas de las investigaciones biográfico narrativas que desafiaron las formas convencionales de construir este tipo de trabajos, teniendo en cuenta la relevancia de incorporarlas y visibilizarlas como aportes que, como propone Cyntia Bustello, “nos ofrecen otras rutas, invitaciones que resultan gestos de resistencia, movimientos que construyen otros horizontes” (Bustello, 2021, p. 50).

## **2-Desarrollo. ¿Un “perfil” de quien (se) narra? Saber (poder o tener la capacidad de) hablar, leer y escribir**

Como afirma María Eugenia Míguez “la opción metodológica es, además, una opción ética” (2021, p. 226). Uno de los trabajos que inspiró la escritura de este texto, la tesis de maestría de Angélica Tobón, menciona que:

A lo largo de la investigación algunos docentes e investigadores, se mostraron reacios ante el hecho de entrevistar a estudiantes con discapacidad, por no considerarlos hábiles narradores. Así también (...) autores como Bolívar, Domingo y Fernández (2001, pág. 148) aconsejan que conviene elegir a aquellos informantes que tengan una alta competencia narrativa y describen ciertas características que se alejan de las posibilidades de los jóvenes aquí entrevistados. (Tobón, 2019, p. 217)

La intención de la autora fue desafiar estos límites y trabajó con biografías de 6 estudiantes de educación secundaria con diagnósticos como Condición del Espectro Autista, Síndrome de Down y discapacidad intelectual. Su elección estuvo vinculada a que:

Son todavía escasas las investigaciones relacionadas con discapacidad que tratan temas sobre ellos y ellas, pero con ellos y ellas, desde el reconocimiento de su integridad y desde la valoración de su participación activa, lo cual es mucho más visible si nos enfocamos en la escuela secundaria y desde los jóvenes en tanto estudiantes; observándose una falta de representatividad en investigación de su decir y su acción, de su reflexión y opinión y una falta de conocimiento de lo que implica su experiencia en la cotidianidad escolar. Igualmente, y salvo algunas excepciones, son pocos los estudios que emplean métodos narrativos, por lo que la narración de los jóvenes en el contexto escolar ha estado silenciada o supeditada a la narración que otros han producido sobre ellos. (Tobón, 2019, p. 44)

Específicamente en la investigación biográfico narrativa con personas con discapacidad, Anabel Moriña, entre los criterios de “definición de la muestra” para el trabajo “Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la universidad”, menciona que es necesaria la “buena voluntad y ganas para hablar de sus experiencias” (Moriña, 2010, p. 34), lo que no implica limitaciones en el caso de crear alternativas.

Ahora bien, ante la pregunta “¿qué sujetos convendría elegir?”, Bolívar (2012) afirma que “un buen narrador facilita la entrevista, y relata mejor la historia que queremos” (p. 5) porque las narrativas incluyen necesariamente cuatro elementos: “(a) Un narrador, que cuenta sus experiencias de vida; (b) Un intérprete o investigador, que (...) “lee” estos relatos para elaborar un informe; (c) Textos (...) y (d) Lectores, que van a leer las versiones publicadas de la investigación narrativa” (Ibíd, p. 3). Se propone que las entrevistas “son registradas en audio, y transcritas”; son “una forma de escucha activa”

(Ídem); y que los instrumentos de recogida de datos incluyen la historia oral, escritura y posterior lectura por parte de quien participa como persona entrevistada.

Como se mencionaba también:

Las complejidades de estos procesos invitan a analizar que las intenciones de visibilizar las voces subalternizadas de algunos, (...) podrían continuar reproduciendo desigualdades y violencias sobre aquellos que no cumplen con el *perfil del buen entrevistado*, en el mismo sentido que las corponormatividades hegemónicas son excluyentes con las personas con discapacidad. (Schewe, 2021, p. 69)

Desafiando esas formas hegemónicas -la poeta, crítica cultural feminista y Doctora en Pedagogía de la Universidad Nacional Autónoma de México- Selen Catalina Arango Rodríguez (2018) proponía la construcción de relatos dibujados para “lograr un espacio fronterizo en donde la figura de investigadora y participantes (...) permita concebir a las personas que participan en una investigación como sujetos biográfico-narrativos interceptados por la práctica de dibujar” (2018: 211) porque “la investigación es una experiencia diferente para cada sujeto debido a su condición biográfico narrativa, a su forma de narrar y a la forma como comprende el mundo” (Ibíd, p. 213). La autora es artista y comprende al dibujo como comprensión y búsqueda de sentido, y, aunque no refiere específicamente a la discapacidad en su trabajo, sostiene que “como sucede con toda pedagoga que quiere desarrollar una pedagogía transformadora en su clase, quien investiga debe ser la primera persona en no abandonar su biografía para la comprensión de los relatos de la investigación” (Ibíd, p. 216), hacia el encuentro de sentidos con las personas que elige para compartir el proceso biográfico narrativo.

### **3-Discusión. Discapacidad e investigación biográfico narrativa**

Como afirma la antropóloga brasileña Anahí Guedes de Mello (et al, 2007) en el título de un interesante artículo, *Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais*<sup>4</sup>, por lo que partimos de afirmar que no existen formas específicas de trabajo por discapacidad, sino procesos de construcción de formas que contemplen condiciones para las personas que participan.

Entonces, si se trata de una persona con discapacidad intelectual, no es pertinente (de hecho, sería prejuicioso) establecer *a priori* una forma de entrevistar o dialogar para las construcciones del relato. Ahora bien, ¿cómo construir formas de investigación que contemplen “formas otras” hacia la participación de personas con discapacidad que no se consideren “hábiles narradores”?

Sara Rubio Vizcaya, en una investigación sobre las personas con discapacidad intelectual, realizada en un Centro de Día de Argentina, se encontró con un interesante dilema: la persona con la que estaba construyendo la biografía había relatado múltiples historias de amores y desamores, pero, otra persona, en una entrevista complementaria le dijo que ella “se las inventaba”, que no las había vivido, que eran creaciones de su imaginación. La autora, entonces, afirmó que:

Las historias construidas desde el método biográfico-narrativo son historias que pueden tener algo de ficción, pero que sobre todo tienen fuerza de realidad, partiendo de la idea de que las realidades que vivenciamos en el trabajo de campo, son realidades construidas por los actores presentes mediante sus relaciones sociales. Se asume que los relatos de nuestros protagonistas no representan una verdad literal sino una construcción contingente y performativa en cuya creación participamos todos bajo las condiciones de la interacción. (Rubio Vizcaya, 2017, p. 127)

El desafío, en este caso, se vincula a que esas construcciones sean retomadas por las investigaciones sosteniendo cierta fidelidad de perspectiva, en este caso, la perspectiva de la discapacidad. Ciertas activistas, nombran como “perspectiva disca” a las múltiples formas de narrar desde la discapacidad, aunque,

Si se asume que los métodos narrativos pretenden describir la experiencia subjetiva de los protagonistas de una forma que sea fiel al sentido que ellos dan a sus propias vidas, esto representa un reto cuando se trata de personas que a nuestro parecer presentan dificultades de lenguaje y cognitivas, tales como una limitada expresión verbal, o problemas de memoria. (Ibíd, p. 118).

La autora, además plantea que “si se asume la verbalización como portadora de una lógica que busca racionalidad y coherencia, ello ubica desigualmente a las personas con problemas de lenguaje o cognitivos, de allí la necesidad de rastrear otros lenguajes” (Ídem).

Blas Gonzales Alba y Pablo Cortés, trabajaron con un modelo de pensamiento comprensivo y expresivo basado en imágenes, para construir la tesis doctoral “Pedagogía de la Posibilidad. Estudio narrativo sobre el proceso educativo y resiliente de dos personas diagnosticadas de Síndrome de Asperger”. La propuesta se trata de

Los relatos de vida de Isabel y Emmit –dos personas diagnosticadas de síndrome de Asperger- donde los protagonistas hacen alusión al uso habitual que han hecho del pensamiento visual en (1) sus procesos de aprendizaje, expresión, comprensión y memorización; (2) sus creaciones, actividades y proyectos creativos personales; y (3) a lo largo de sus trayectorias vitales. (Gonzales y Cortés, 2020, p. 297)

Es un aporte interesante porque invita a construir formas de investigación biográfico narrativa que respetan las maneras en que las personas con discapacidad viven sus procesos. En este caso, se afirma que las personas entrevistadas “piensan en imágenes”, o que prefieren las alternativas asociadas a lo que se experimenta visualmente ante la posibilidad de elegir otras formas, siguiendo la propuesta de Martos (et al, 2012). De todas maneras, los autores aclaran que:

No obstante, las personas diagnosticadas con SA [Síndrome de Asperger] no presentan ningún tipo de alteración cerebral que se vincule con la comprensión y/o expresión verbal, pero sí se observa que de un modo generalizado muestran preferencias tanto en el plano expresivo como comprensivo a hacer uso de soportes visuales (Molina, 2007). Este hecho, que se evidencia en el relato autobiográfico que la doctora Temple Grandin (2006) recoge en su libro “pensar con imágenes”, nos permite comprender la importancia que las imágenes tienen para las personas diagnosticadas con SA. (Ibíd, p. 299)

Con respecto al trabajo con personas con discapacidad auditiva, un trabajo que se realizaba en la Universidad Nacional de Entre Ríos, enunciaba:

«¿Seño, había sordxs en la Revolución de Mayo?» «¿Por qué no se habla de lxs sordxs desaparecidxs en la última dictadura cívico militar?». Las preguntas interpelan los relatos y/o sucesos de nuestra historia que circulan hegemónicamente y buscan encontrar las marcas de las presencias borradas y nos advierten sobre la invisibilización de múltiples experiencias. Así fue que en el módulo Historia e Historia de la Comunidad Sorda se hizo carne la demanda de reconstruir los hilos que unen estas historias, preguntándose acerca de su historia como comunidad, sobre la necesidad de conocer, recuperar, reconstruir

y registrar las múltiples historias diseminadas en sus diferentes contextos y lugares del país de donde provenían los cursantes y buscando principalmente documentar las historias y hacerlas circular. (Almeida, et al, 2018, p. 92)

Para eso, se constituyó un equipo que contempló la participación de intérpretes de LSA (Lengua de Señas Argentina) y personas con discapacidad auditiva como investigadoras, apelando a construir historias otras y maneras, hasta ahora escasas, de avanzar hacia crear ciencia con perspectiva de discapacidad. Esta sería una propuesta hacia “la posibilidad de hacerlo circular como acto político pedagógico” (Bustello, 2021, p. 39) “en el acto mismo de agruparnos, enredarnos, convidarnos, tejernos, disponernos en ronda” (Ibíd, p. 40), teniendo en cuenta que “las investigaciones en el campo de la discapacidad han perpetuado una mirada estigmatizadora, opresora y patologizante”. (Barrozo et al, 2017, p. 1597).

Los nuevos entretejidos sobre la temática, indican que se trata de incorporar algunos elementos, pero también podría tratarse de generar ciertas combinaciones. En este caso,

(...) una combinación de métodos, permite ver lo que a simple vista no se ve, sujetos que producen relaciones singulares entre el cuerpo, el lenguaje y la capacidad de agencia para navegar, no sin dificultad, en un mundo social que se les impone con barreras físicas y sociales. Sujetos que logran moverse en la trama social mediante el despliegue de tácticas que escapan al sentido común, o más bien, que desde el sentido común son vistas como problemáticas, anormales o discapacitantes, y sin embargo consiguen con eficacia tensar los hilos de sus relaciones sociales. Sólo una combinación de método, permite reconocer en vidas distantes, cuerpos divergentes y mentes diversas, el despliegue de acciones, modos de ser, y de estar que revolucionan desde la vida cotidiana, los pilares de una sociedad permeada por la racionalidad funcionalista. (Rubio Vizcaya, 2017, p. 128)

Angélica Tobón, se permitió incorporar algunas formas de intervenir sobre el proceso:

Las categorías y temas principales expuestos en el protocolo, se les presentaron a los estudiantes en fichas, permitiendo que eligieran el orden a seguir dentro de su narración y relatar inicialmente de forma más espontánea cada uno de estos aspectos. Cuando un tema terminaba de ser abordado, los estudiantes pegaban sobre la ficha un sticker de color, pudiendo seguir su propio proceso dentro de la entrevista y determinar en forma gráfica un orden dentro de la misma, que daba cuenta de lo que habían narrado y aquello que probablemente quisieran continuar relatando. En todo momento se tuvo en cuenta el uso de un lenguaje claro y preciso; así como también se prestó atención a síntomas de molestia o ansiedad por parte de los estudiantes, verbalizando la situación, cambiando de tema o haciendo ampliaciones que ayudaran a ejemplificar. En algunas entrevistas fue necesario dar tiempos cortos de descanso y volver a retomar, aunque no fue necesario espaciar los encuentros en varios días, como inicialmente se pensaba. (Tobón, 2019, p. 50)

Problematizando las formas de exponer las vidas vinculadas a la discapacidad, cuando se propuso narrar su autobiografía, el antropólogo Bernardo Carlos de Oliveira (2021), al reflexionar sobre la elección que hace la persona con discapacidad al auto-narrarse y exponerse, decía:

Tentei me expor de uma maneira distinta, mostrando o meu ser ativo e prolífico. Sendo a poesia apenas uma dentre as tantas possibilidades de exposição, conclamo educadores a usá-la como estratégia de envolvimento acadêmico na arte do pesquisar. Os professores poderiam fornecer uma plataforma para que pessoas estigmatizadas

como incapazes, deficientes e anormais escrevam seus relatos poéticos, seus diários pessoais e suas ‘vivências’ a fim de prover autodescobertas e lugares de pertencimiento. Além disso, esse espaço poético autoetnográfico pode permitir às pessoas com deficiência uma oportunidade para que suas vozes e vidas sejam ouvidas e celebradas – permitindo-lhes falar mais alto do que suas cicatrizes. (De Olivera, 2021, p. 22)<sup>5</sup>

¿Puede ser la poesía, entonces, una forma de auto narrarse y construir investigaciones biográfico narrativas que desafíen las formas hegemónicas de concebir la discapacidad? De Oliveira escribía que, al exponerse por escrito, la página en blanco le recordaba el temor de reproducir esas formas hegemónicas que vinculan lo inquietante, sentimental, exótico (Garland Thompson, 2002), estigmatizante, la condescendencia. Menciona como parte de la retórica común en las memorias de la discapacidad: “el triunfo, la ficción gótica, la narrativa de la restitución, la retórica de la compensación espiritual, la historia de debut y la narrativa de emancipación” (2021, p. 5). El autor propone, por eso, retomando a Thomas Courser (2009), generar intentos de ofrecer contra-representaciones convincentes.

Otro de los descubrimientos vinculados a la investigación biográfico narrativa en educación de estudiantes con discapacidad, específicamente durante la realización de mi tesis doctoral, me llevó a profundizar sobre los sentidos de la Educación Especial y sobre las resignificaciones de espacios como las escuelas pertenecientes a esa modalidad. En los últimos años se han construido discursos que los vinculan a la segregación, pero, en las narrativas aparecen intervenciones específicas que no están disponibles en las escuelas regulares y fueron fundamentales para la continuidad de los procesos: el aprendizaje del Braille, las gestiones para obtener certificaciones específicas, la educación hospitalaria y domiciliaria (que, antes de convertirse en Modalidad, en 2006, dependía de la Educación Especial). Por eso, la pregunta sobre “¿quién narra al sujeto de la discapacidad? es un interrogante que debería ser fundante en la tarea de investigar” (Schewe y Vain, 2020, p. 281) porque “hemos sido cómplices de las formas hegemónicas de nombrar e investigar la discapacidad, que priorizaron las voces de especialistas y funcionarios de organizaciones internacionales, por sobre las voces de los protagonistas de los procesos” (Ídem), instalando formas de violencias que persisten hasta hoy.

#### **4-Conclusiones. “Formas otras” y alternativas**

La investigación biográfico narrativa es un aporte fundamental para eliminar los prejuicios (“prejuicios improductivos”, en palabras de Suarez y Bustelo, 2020) hacia las personas con discapacidad y demostrar que las generalizaciones que han atravesado los procesos educativos (lamentablemente) hasta nuestros días, son violencias capacitistas. Para contrarrestar esos efectos, en el caso de la investigación biográfico narrativa, es necesario comprender que:

Somos biográficas. A partir de nuestro nacimiento se configura una historia cuya protagonista y narradora somos nosotras mismas; esto sin olvidar que desde antes de nuestro nacimiento, nuestra madre y personas que nos esperan ya han iniciado este relato. Así puede decirse que estamos relacionados con la narración desde antes de comenzar a escuchar, leer y producir historias. (Rodríguez, 2018, p. 2013)

Nuestra “condición biográfica” (Delory Momberger, 2015) precede a lo que se conoce y construye como “capacidades”. Por eso, con la investigación biográfico narrativa, pude cuestionar las categorías que, como investigadora, había incorporado a mis prácticas y

no me permitía revisar. En un encuentro con Ernesto, un joven de una comunidad en contexto de ruralidad, el diálogo nos llevó a que me dijera que él no tiene una discapacidad, sino que solamente, es sordo (Schewe, 2021a y b). Esa invitación a replantearse el concepto, es la misma que expone Sara Rubio Vizcaya (2017) cuando Rocío, la madre de Marcia, le dice que “inventa historias para construirse una vida” (p. 126).

Este tipo de diálogos, en que los protagonistas de nuestras investigaciones depositan en nosotros sus dudas, temores y angustias debe ser más común de lo que parece en el marco de relaciones etnográficas que siempre se mueven en dirección a profundizar los vínculos. ¿Por qué no hay mayores referencias sobre estas situaciones en los textos (...)? (Ídem).

El aporte, entonces, consistiría en visibilizar y construir “formas otras” de investigación biográfico narrativa, que permitan avanzar hacia la participación de aquellas personas que históricamente no fueron consideradas como “hábiles” narrando, leyendo y escribiendo. Esta apertura no implicaría una investigación narrativa especial o específica, sino una “perspectiva disca”<sup>6</sup>, como la que construye Daiana Traversani<sup>7</sup>, la autora del Manifiesto que se incluye aquí, a modo de cierre y nuevas aperturas:

### **Manifiesto disca**

Manifiesto disca, manifiesto rengo, manifiesto antiromantizador de nuestros cuerpos, de nuestras mentes y de nuestros comportamientos.

Quiero que quede bien claro que no soy un ángel. Que no debo sonreír y agradarle a todo el mundo por ser disca.

Que no debo ser inocente y dulce eternamente, no me romántices. Que no soy una bendición, ni una maldición, simplemente soy yo, una persona más. Que no estoy para dar lecciones de vida, estoy para vivir la mía.

Yo también bardeo, me enojo, cago, río, lloro, amo, quiero, detesto, siento y no siento, deseo, me dejo desear, seducir y seduzco. También soy de carne y huesos, quizás un poco de plástico, metal, tuercas y algo más, pero eso no me hace especial, porque para ser especial debería tener tetas biónicas, visión de láser, superfuerza o doble de queso, algo de rúcula o palmitos. Tampoco soy un envase, una botella o un *taper* para tener capacidades diferentes. Así que no, no soy especial ni tengo capacidades diferentes.

No soy una inspiración que debe hacer que te valores más, a tu cuerpo y a tu vida, porque lo que vos consideras como ejemplo de superación de obstáculos o barreras yo lo llamo falta de accesibilidad que me impone una meritocracia corporal, y eso no debería ser así.

Que no debo esforzarme el triple para demostrar que puedo, porque no tengo que probarle nada a nadie, ni demostrar si tengo capacidad para hacer algo, porque si consideras que no puedo o que soy un potus es tu problema, es tu prejuicio. Que los ajustes razonables o la accesibilidad universal deben cumplirse sí o sí para que la sociedad no genere barreras que conviertan mi diversidad corporal en un problema. Si esto se cumpliera, el disca solo sería un rasgo más de mi identidad y a nadie le resultaría algo extraño.

Que no necesito que me cuide eternamente mi familia, que yo también puedo cuidarme y cuidar, y como cualquier otra persona sin discapacidad, puedo contar con un sistema de apoyos, para las actividades que quiera hacer, los quehaceres de la casa o en caso que decidiera materner. Que esos apoyos pueden ser mis amistades, gente que contrate, gente que se dedique a ser asistente o acompañante personal, o también una persona con la cual tenga un vínculo sexo afectivo. Y no obligatoriamente la familia.



Que no vivo una infancia eternamente, que también crezco, que también salgo a divertirme o lo quiero hacer, que también la educación sexual integral me incumbe y no desde una mirada médica. También experimento durante mi vida, pruebo cosas o deseo hacerlo, que también tengo identidad de género y no necesariamente binaria, que también tengo orientación sexual y no necesariamente heterosexual. Y por favor que se deje de pensar que soy asexual por ser disca. Que se deje de creer que funcionalidad corporal es sinónimo de movimiento, puede que mi cuerpo no se mueva, pero sigo siendo una persona inquieta que puede y quiere hacer muchas cosas.

Que el paradigma normativista violenta y no debería existir más. Que mi identidad disca no es un insulto. Que si lo deseo puedo maternar, que no me debes violentar y esterilizar forzosamente por miedo a que me pueda reproducir. Que también puedo querer abortar, pero no me obligues a hacerlo por creer que no voy a poder criar. Que nuestra identidad no debe ser un justificativo o causal para el aborto, porque eso es señal de que si no existimos sería ideal para esta sociedad.

Que no soy pobrecita, no sientas lástima por mí, no me hagas parte de tu bebedero motivacional, no me disciplines a tu criterio, mejor preguntame antes porque el capacitismo es violencia.

Que también puedo ser víctima de violencia de género, que las identidades discas debemos estar contempladas en los protocolos de denuncia o en los protocolos contra la violencia de género. Que las identidades discas también pueden tener accionar agresivo, sea violencia de género o de otro tipo, ser disca no te hace excepcional ni angelical.

El foco está puesto en que la discapacidad se trata de algo individual, en vez de prestar atención a las barreras del entorno y al incumplimiento de los derechos que esboza nuestra convención internacional: vida digna, vida independiente, acceso a la educación en equidad con las demás personas, derecho a un trabajo, a la no discriminación, a la capacidad jurídica, a la salud, a la accesibilidad universal o ajustes razonables, entre otros.

No me disciplines, no anules mi decisión, no me mates civilmente porque crees que no puedo ser capaz, sin siquiera considerar que puedo contar con apoyos para tener independencia y autonomía. Que también puedo ser profesional, que puedo trabajar.

Que lo disca es parte de la diversidad humana.

No me dejes a un costado, no inventes instituciones y actividades específicas sólo para personas discas porque eso es segregación. No me invisibilices o busques excluirme de los espacios culturales, sociales, políticos y demás. Que la accesibilidad es sobre todo actitudinal.

Que soy renga aunque te pese y a mucho orgullo me proclamo disca arrimando mecha y fuego a tu capacitismo, a tu normativismo. (Traversani, 2021, s/p)

## Referencias bibliográficas

ALMEIDA, M., ANGELINO, M., STRADA, V., ACOSTA, S., SOSA, E. (2018). Cartografiar historias, potenciar el reconocimiento. Investigación colaborativa con la comunidad sorda argentina. *Educación y Vínculos*, 1, 89- 101. <https://www.fc.edu.uner.edu.ar/educacionyvinculos/wp-content/uploads/sites/11/2018/02/Almeida-et-al.pdf>

BARROZO, N. N., SCHEWE, L. Y PEREYRA, C. (2017). Trayectorias escolares de personas con discapacidad en la educación secundaria en Argentina. En A. Rodríguez Martín (Comp.), *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Oviedo: Centro editorial de la Universidad de Oviedo. <https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/50310/?sequence=4>

BOÍVAR, A., DOMINGO, J., & FERNÁNDEZ, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.

- BOLÍVAR, A. (2012). *Metodología de la investigación biográfico-narrativa: recogida y análisis de datos. Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto) biográfica*. Porto Alegre: EDIPUCRS. [https://pics.unison.mx/doctorado/wp-content/uploads/2020/05/METODOLOGIA\\_DE\\_LA\\_INVESTIGACION\\_BIOGRAFICO-NARRATIVA.pdf](https://pics.unison.mx/doctorado/wp-content/uploads/2020/05/METODOLOGIA_DE_LA_INVESTIGACION_BIOGRAFICO-NARRATIVA.pdf)
- BUSTELO, C. E. (2021). "Nos paramos de manos con las palabras": el gesto de invitar a escribir y el acto de publicar un relato de formación. La historia de Waikiki. *Revista Argentina de Investigación Narrativa*, 1(2), 37-53. <http://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/rain/article/view/5351>
- DELORY-MOMBERGER, C. (2015). *La condición biográfica: ensayos sobre el relato de sí en la modernidad avanzada*. Editorial Universidad de Antioquia.
- DE OLIVEIRA, B. C. (2021). Permite-me falar mais alto do que minhas cicatrizes. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 37, 2-26. <https://www.scielo.br/j/sess/a/nh4swbWBkrp3ZyZX8wVfdML/>
- GONZÁLEZ ALBA, B. Y CORTÉS GONZÁLEZ, P. (2020). Visual thinking en personas con Síndrome de Asperger. Un caso de estudio. *DEDiCA. Revista de Educación e Humanidades*, 17, 295-312. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7653709>
- GONZÁLEZ, B. A. (2018). *Pedagogía de la Posibilidad. Descubriendo las Potencialidades Educativas Resilientes (PER) que se han desarrollado en la trayectoria vital de dos personas diagnosticadas de Síndrome de Asperger*. (Tesis doctoral). Málaga: Universidad de Málaga. <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/17375>
- DE LA TORRE, E. H. (2012). La importancia narrativa de los incidentes críticos para la construcción de las historias de vida como factor de exclusión escolar y social en jóvenes. En: J. Rivas Flores, F. Hernández, J. Sancho y C. Nuñez (Coords.), *Historias de vida en educación: Sujeto, diálogo, experiencia* (pp. 87-92). Málaga: Red Universitaria de Investigación Innovación Educativa (REUNI+ D). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7516897>
- GUEDES DE MELLO, A., TORRES, E. Y MAZZONI, A. (2007). Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. *Educação e Pesquisa*, 33, 369-386. <https://www.scielo.br/pdf/ep/v33n2/a13v33n2.pdf>
- GRANDIN, T. (2006). *Pensar en imágenes: Mi vida con el autismo*. Barcelona: Editorial Alba.
- MARTOS, J., AYUDA, R., GONZÁLEZ, A., FREIRE, S. Y LLORENTE, M. (2012). El síndrome de Asperger. Evaluación y tratamiento. Madrid: Ediciones Síntesis.
- MÍGUEZ, M. (2021). La investigación narrativa en educación como modo de habitar, construir y narrar territorios de experiencias. El relato de formación de Mary del Ceibo. *Revista Argentina de Investigación Narrativa* 1 (2), 222- 240. <http://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/rain/article/view/5327>
- MOLINA, B. (2007). Neuropsicología y comunicación familiar en el Autismo de Asperger (Estudio de caso). *Ajayu: Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBS*, 5(2), 86-110. [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612007000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612007000200006&script=sci_arttext)
- RODRÍGUEZ, S. C. A. (2018). Relatos dibujados: investigación biográfico-narrativa. Una propuesta documental desde la creación literaria. *Folios, revista de la Facultad de*

*Comunicaciones*, (40), 209-217.

<https://revistas.udea.edu.co/index.php/folios/article/view/338488>

RUBIO VIZCAYA, S. (2017). Apuntes metodológicos para una etnografía reflexiva sobre la “discapacidad intelectual”. *Teoría e Cultura*, 11(3), 115- 129.

<http://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/article/view/12341>

SCHEWE, L. (2021a). *Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad: logros, obstáculos y desafíos en la educación secundaria* (Tesis Doctoral). Ensenada: Universidad Nacional de La Plata.

<https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=tesis&d=J><https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=tesis&d=Jte1967>

SCHEWE, L. (2021b). Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria argentina. Biografías en contexto. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 103-118.

<https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/751>

SUAREZ, D. Y BUSTELO, C. (2020). Escritura académica, relatos de experiencia y giro narrativo en el encierro global. La historia de Lili y el mundo de la vida en la cárcel. *Revista Communitas*. 4 (7). 368–385.

<https://periodicos.ufac.br/index.php/COMMUNITAS/article/view/3780>

TOBÓN RENDÓN, A. M. (2019). La inclusión desde adentro y en primera persona: experiencias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria en la ciudad de Buenos Aires (Tesis de Maestría). Buenos Aires: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.

VALDÉS, A. Y MONEREO, C. (2012). Desafíos a la información del docente inclusivo: la identidad profesional y su relación con los incidentes críticos. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 6 (2), 103- 208.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4268642.pdf>

VITE HERNÁNDEZ, D. (2020). El goce de lo disca: desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia (Tesis de Maestría). Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

[http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/xmlui/handle/DGB\\_UMICH/2847](http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/xmlui/handle/DGB_UMICH/2847)

## Notas

\* Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad Nacional de la Plata, docente de la Universidad Nacional de Misiones y la Universidad Nacional de Quilmes

<sup>1</sup> A quienes agradezco por las conversaciones que tuvimos al respecto.

<sup>2</sup> Suponiendo que existe solamente una válida sobre discapacidad.

<sup>3</sup> Proyecto “Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad. Parte II” (16H1178IDP), acreditado en la Secretaría de Investigaciones de la FHyCS- UNaM (provincia de Misiones, Argentina), con vigencia entre el 01/01/2020 hasta el 31/12/2022.

<sup>4</sup> “Ni toda persona ciega lee en Braille, ni toda persona sorda se comunica en Lengua de Señas” [Traducción de la autora].

<sup>5</sup> “Intenté exponerme de una manera distinta, mostrando mi ser activo y prolífico. Siendo la poesía apenas una entre tantas posibilidades de exposición, llamo a educadores a usarla como estrategia de intervención académica en el arte de investigar. Los profesores podrían proporcionar una plataforma para que las personas estigmatizadas como incapaces, discapacitadas y anormales puedan escribir sus relatos poéticos, sus diarios personales y sus 'experiencias' con el fin de proporcionar autodescubrimientos y lugares de pertenencia. Además, este espacio poético autoetnográfico puede brindar a las personas con discapacidad una oportunidad para que sus



voces y vidas sean escuchadas y celebradas, permitiéndoles hablar más alto que sus cicatrices” [Traducción de la autora].

<sup>6</sup> Se puede ampliar al respecto en: <https://agenciapresentes.org/2020/12/03/discapacidad-activismo/> o en <https://www.cosecharoja.org/me-proclamo-disca-me-corono-renga/>

<sup>7</sup> Se puede conocer su obra en: <https://www.daiianatravesani.com/>