

**Cuerpos extendidos:
Intersubjetividad, materialidad y
representaciones visuales en personas usuarias de
silla de ruedas**

**Tesis de Maestría en
Antropología Social**

FLACSO - Argentina

Tutor: Dr. Rodolfo Puglisi - Alumna: Cecilia Aríngoli

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	- 4 -
INTRODUCCIÓN	- 5 -
De la silla <i>de</i> ruedas a la silla <i>con</i> ruedas.....	- 9 -
La silla de ruedas como extensión corpórea	- 11 -
Metodología	- 13 -
Estructura de la tesis	- 15 -
CAPÍTULO I	- 18 -
CORPOREIDAD Y DISCAPACIDAD	- 18 -
La aproximación fenomenológica.....	- 23 -
Re-pensando los modelos	- 26 -
La importancia del encuentro.....	- 32 -
CAPÍTULO II.....	- 34 -
ADAPTACIÓN-PARTICIPANTE: LA EXPERIENCIA EN EL USO DE LA SILLA DE RUEDAS.....	- 34 -
Introducción	- 34 -
La experiencia somática.....	- 37 -
Adaptación-participante.....	- 38 -
Cuatro dimensiones detectadas en las vivencias.....	- 45 -
Reflexiones de la adaptación-participante	- 49 -
CAPÍTULO III.....	- 52 -
LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN: LA INCIDENCIA DEL FACTOR INSTITUCIONAL Y BUROCRÁTICO	- 52 -
Cooperación entre los “rengos”	- 55 -
Las luchas contra las obras sociales y empresas de medicina pre-pagas.....	- 56 -
Once años de su vida.....	- 61 -
Reflexiones del capítulo.....	- 66 -
CAPÍTULO IV.....	- 69 -
REPRESENTACIONES VISUALES: ESTEREOTIPOS Y AUTOPERCEPCIÓN DE LOS/AS USUARIOS/AS DE SILLAS DE RUEDAS	- 69 -
La representación de la discapacidad en los medios.....	- 69 -
Composición de la cámara dependiendo de la altura y sus ángulos	- 73 -
La mirada, una variable objetiva y subjetiva	- 75 -

La altura de los ojos en los encuentros interhumanos.....	- 81 -
La imagen proyectada de los/as usuarios/as de silla de ruedas en fotografías.....	- 85 -
Pose y encuadre.....	- 92 -
CAPÍTULO V.....	- 97 -
VINCULOS ENTRE LOS/AS USUARIOS/AS CON SUS SILLAS DE RUEDAS.....	- 97 -
Algunos antecedentes.....	- 97 -
Cuerpos extendidos.....	- 100 -
La Agencia, tanto del usuario/a como de la silla	- 103 -
Cuatro formas de vinculación detectadas	- 109 -
REFLEXIONES FINALES	- 114 -
REFERENCIAS.....	- 120 -
Introducción	- 120 -
Capítulo I	- 120 -
Capítulo II.....	- 123 -
Capítulo III.....	- 124 -
Capítulo IV.....	- 126 -
Capítulo V.....	- 129 -
Reflexiones Finales.....	- 131 -
BIBLIOGRAFÍA	- 132 -

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer a los/as profesionales Valeria del *Centro Integrar* de la ciudad de Marcos Juárez (prov. de Córdoba) y Diego de *Neuroability* de la ciudad de Córdoba por abrir las puertas de sus centros de neuro-rehabilitación y poder conocer de esta forma a sus integrantes, tanto profesionales como pacientes. Asimismo, quiero darles las gracias todos/as los/as usuarios/as de silla de ruedas que residen en Marcos Juárez y Rosario (prov. de Santa Fe) que amablemente conversaron conmigo.

A Facundo y su esposa Vanesa, Diego, Melina, Joaquín, María Inés, Silvia y Rosa, Sergio, Atilio, Domingo, Anahí, Lucas, Leonel, Mirta y Nahuel fueron quienes me dedicaron su tiempo para conocer la experiencia de vivir en silla de ruedas. Así mismo a los/as profesionales Valeria, María Alejandra y todo el equipo de Diego, que forman un grupo numeroso de kinesiólogos/as.

Agradezco también a FLACSO Argentina y sus docentes, que con su acompañamiento permanente me posibilitaron avanzar día a día en los seminarios como también en la tesis.

Particularmente un agradecimiento muy especial a mi tutor Dr. Rodolfo Puglisi que amablemente aceptó guiarme en este proceso. Su ayuda y compromiso hicieron del desarrollo de la tesis una gran experiencia, donde su respeto y cariño fueron realmente gratificantes para mí.

Por último, quisiera agradecer a mi madre, que me acompañó siempre desde los inicios de la maestría. A través de lecturas compartidas, diálogos y su apoyo incondicional, es a ella a quien le debo en gran parte lo logrado en esta tesis.

INTRODUCCIÓN

Durante mi recorrido por la carrera de Diseño Industrial y particularmente a través de la asignatura de Ergonomía, descubrí una gran satisfacción como estudiante y posteriormente como profesional, en el arte de crear productos destinados a personas con discapacidad. La ergonomía es una disciplina científica de carácter interdisciplinar, que en el diseño de productos estudia lo que hacen las personas en su actividad con los objetos y entornos construidos que le rodean. En ese momento (1998), en el mundo del diseño, tenía gran repercusión el libro *Diseñar para el mundo real* de Victor Papanek (1971) donde se invitaba a los/as diseñadores a trabajar de forma horizontal e interdisciplinariamente, a construir para los/as futuros/a usuarios/as objetos que fuesen sustentables y no dañasen el medio ambiente, accesibles económicamente, que además considerasen el entorno sociológico y psicológico de la persona y su contexto cultural. Una crítica al diseño de autor y a productos masivos guiados por la moda del momento, sin respetar los genuinos problemas sociales y las necesidades reales de un grupo específico frente a las estructuras económicas y políticas del poder y la industria. En palabras del autor,

(...) el diseñador tiene que ser consciente de su responsabilidad moral y social. Porque el diseño es el arma más poderosa que ha recibido el hombre para configurar lo que produce, su medio ambiente, y por extensión, a sí mismo; con ella debe analizar las consecuencias de sus actos, tanto del pasado como del futuro predecible. (p.94)

Ya como profesora en una escuela técnica con especialidad en Diseño intenté que mis estudiantes participaran también de proyectos socio-comunitarios para poder ofrecer desde los talleres de la Institución la posibilidad de brindar objetos de uso cotidiano a comunidades específicas. Los objetos diseñados para personas con discapacidad eran necesarios pero por distintas razones se encontraban fuera del alcance, ya sea porque no se comercializaba en el país,

porque su valor era inaccesible o bien no se habían desarrollado aun una solución al problema en sí.

Estos diseños realizados por estudiantes de entre 15 a 19 años eran estimulados por los encuentros frecuentes con los/as profesionales, como también los/as futuros/a usuarios/as y familiares. Cada uno de los proyectos permitían al grupo aprender diferentes formas de sociabilizarse, ya sea estudiando Braille o participando de diferentes juegos, visitando regularmente centros de rehabilitación, hospitales, diferentes fundaciones, clubes con deportes adaptados, entre otros espacios.

Durante los años 2002 a 2010 se presentaron numerosos proyectos a Feria de Ciencias, logrando buenas repercusiones, además de premios provinciales, llegando inclusive a instancias nacionales. Los productos eran confeccionados por los/as alumnos/as en el taller y donados por la Institución a los distintos establecimientos, tanto públicos como privados. Logrando una retroalimentación con los/as usuarios/as y expertos/as sobre los pros y contras de los objetos diseñados y construidos para su utilización. Nuestro principal objetivo en los proyectos era cooperar en la creación de objetos que permitieran dar a los/as usuarios/as mayor autonomía, tanto con respecto al desarrollo individual como también a una mejor participación desde el ámbito social.

De forma particular en esos años, trabajé en la adaptación de un pupitre para un niño con discapacidad motriz. El diseño tenía como objetivo “pasar desapercibido” dentro del colegio donde asistía. Para ello, tomé la silla y mesa que tenían en la escuela. A partir de las mismas, le agregué rueditas a la silla y modifiqué la mesa para que sea más amplia, con una curvatura para poder mantener sus brazos en ella, además de otros elementos necesarios para su discapacidad. El resultado fue altamente positivo, ya que dentro del aula, el niño se encontraba sentado en el mismo mobiliario que sus compañeros/as.

En el año 2006 participamos con un estudiante de una jornada de un día completo realizada por la ONG *Acceso Ya* en la ciudad de Córdoba capital. La misma tenía la particularidad de experimentar las distintas actividades que diferentes personas con discapacidad realizan en su vida diaria. Recuerdo haber llegado al salón, en donde muchos/as participantes se

encontraban de pie hablando a la espera del inicio de la jornada, pero nadie se había sentado aún en las sillas, particularmente de ruedas, dispuestas como asiento en el recinto. Junto con mi alumno fuimos directamente a sentarnos, ya cansados de caminar hasta el lugar del evento. Luego de ser los primeros y únicos en sentarnos, los organizadores invitaron a todas las personas a hacer lo mismo para dar inicio a la Jornada. Ese día fue la primera vez que me senté en una silla de esas características. Y fue la misma en la cual, minutos más tarde, jugamos al baloncesto.

Además paseamos por los alrededores del Club donde se organizaba el evento, vendados y con bastones, aparte de jugar al fútbol con una pelota que mientras giraba sonaba como cascabel. La última actividad fue una charla brindada por personas sordas y sus interlocutores. Al terminar la jornada me acerqué a una joven usuaria de silla de ruedas, la saludé y empezamos hablar. En ese momento, creo que por acto reflejo, me arrodillé para dialogar. Ella sonrió y me agradeció el gesto, habíamos quedado a la misma altura. Nuestros ojos estaban alineados y ya no debía esforzar su voz para hablarme. Luego de tantos años, me doy cuenta que la presente investigación nació allí.

Años más tarde comencé a estudiar la Especialidad de Ergonomía, ya que mi interés en la investigación de productos tanto adaptados como diseñados universalmente era una prioridad. La propuesta del “diseño universal”¹ y sus principios se basa en la producción de objetos y entornos para ser usados por “todas” las personas, al máximo posible, sin adaptaciones o necesidad de un diseño especializado. Este concepto que parecía ser muy actual no tenía demasiado efecto en la industria en sí.

¹ El Diseño Universal es el diseño de productos y entornos para ser usados por todas las personas, al máximo posible, sin adaptaciones o necesidad de un diseño especializado. Ron Mace (1989) junto con otros profesionales del Center for Universal Design han desarrollado una lista de requisitos que debería tener cualquier objeto y entorno construido. Siguiendo los siete principios recomendados, el diseño podría ser usado por cualquier persona. Los mismos son: 1) Uso equitativo (el diseño es útil y vendible a personas con discapacidad), 2) Uso Flexible (el diseño se acomoda a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales), 3) Uso Simple e Intuitivo (el uso del diseño es fácil de entender, sin importar la experiencia, conocimientos, habilidades del lenguaje o nivel de concentración del usuario), 4) Información Perceptible (el diseño transmite la información necesaria de forma efectiva al usuario, sin importar las condiciones del ambiente o las capacidades sensoriales del usuario), 5) Tolerancia al Error (el diseño minimiza riesgos y consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales), 6) Mínimo Esfuerzo Físico (el diseño puede ser usado cómoda y eficientemente minimizando la fatiga) y 7) Adecuado Tamaño de Aproximación y Uso (proporciona un tamaño y espacio adecuado para el acercamiento, alcance, manipulación y uso, independientemente del tamaño corporal, postura o movilidad del usuario).

La ergonomía tiene como objetivo comprender las actividades que realizan las personas, ya sean estos/as trabajadores/as o usuarios/as de productos. El fin que se propone es el de poder transformar ese trabajo desarrollado en aras de adecuarlo a los individuos, pero sin perder la productividad. Se pretende efectividad en las tareas pero sin generar en ningún momento consecuencias negativas, tanto a corto o largo plazo, en la salud de la persona. La metodología desarrollada por la ergonomía permite analizar la diferencia existente entre la “actividad real” que realiza la gente con respecto a las “tareas prescritas” que los planificadores (ingenieros/as, administradores, gestores, etc.) indican que se deben hacer. Si bien este universo parecía ser suficiente para entender las prácticas que realizan ciertos grupos de personas ante situaciones concretas en el uso de artefactos o máquinas, al poco tiempo no lo fue.

Había factores que quedaban fuera del alcance a estudiar, las personas sólo eran comprendidas dentro de un marco productivo. Las esferas sociales, culturales, políticas no siempre tenían el mismo peso que otros aspectos más fisiológicos, anatómicos o psicológicos. El cuerpo aparecía de forma separada de lo psíquico, y si bien las cargas física, mental y cognitiva repercutían de forma concreta en el individuo, no se contemplaba desde la disciplina ponerse en duda ciertos conceptos arraigados de la ciencia empírica. Los métodos simples y aplicaciones más utilizadas en la ergonomía ocupacional sólo mostraban en forma de semáforo las consecuencias en el sujeto y alertaba sobre él los posibles efectos, como un *check list* de lo que se debe o no hacer. Los análisis, como también la aplicación de normativas, tienden a ser cuantitativos todos ellos, desprestigiando, de algún modo, aquellos métodos más exploratorios. Aunque, cabe destacar, dentro de las corrientes de la ergonomía, la francófona no tiene el historial de trabajar sobre simulaciones en un laboratorio, sino de investigar en el campo, considerando propuestas similares a la práctica etnográfica.

Se podría pensar a la ergonomía en analogía con los orígenes de la antropología. En esta última se pasó de un paradigma inicialmente centrado en la comodidad de la “silla” académica con la ayuda de informantes clave a uno construido conjuntamente con los/as nativos/as, o, en el caso de la ergonomía, en dialogo con los/as trabajadores/as o futuros/as usuarios/as de los productos. La ergonomía francófona proponía una mirada más etnográfica de cómo acceder al campo, al estudiar *in situ* la actividad de las personas en la fábrica. La propuesta metodológica se acercaba en muchos aspectos a la “tarea real” de los individuos, pero el estar presente en las

observaciones sistemáticas y en las tomas de fotografías/videos se modificaban las conductas de los mismos. La antropología me sirvió para advertir que tanto el contexto como la relación entre las acciones verbales (discurso) y las acciones no-verbales (prácticas) eran de suma importancia, ya que se debía tanto observar como escuchar las narrativas y silencios de las personas.

El aporte del método etnográfico me permitió diferenciar entre “lo que se dice, lo que se dice que se hace, lo que se dice y no se hace [y] lo que se dice que se ha hecho” (Bartolomé, 2003, p.217), una clave analítica de suma importancia en el momento de analizar las actividades de los/as trabajadores/as. Por esta razón, las observaciones sistemáticas, como también hacer encuestas o entrevistas a las personas, era sólo una forma más de acercarse al grupo, ahora se debía estar atenta a las acciones en su totalidad. Se planteaba la idea de participar de sus actividades y ser atravesados por la actividad como los/as propios/as trabajadores/as, aunque manteniendo la distancia para poder objetivar cuando fuera necesario.

La antropología no sólo me ayudó a entender los puntos antes nombrados, sino también me permitió entrar en un mundo totalmente nuevo, donde siempre se ponía en duda cada concepto, cada palabra, cada hecho. Lo que antes parecía ser claro, ahora ya lo no era. Lo cotidiano se volvió exótico. Mi forma de ver y experimentar el mundo se modificó.

De la silla *de* ruedas a la silla *con* ruedas

En el 3° Congreso Latinoamericano de Diseño (DISUR), realizado en Rosario en noviembre de 2016, presenté mi primera ponencia. El tema de desarrollo era la ergonomía en el diseño de concepción, y uno de los ejemplos a tratar fue el uso de la silla de ruedas. Tomando en cuenta lo difícil que es la aceptación de la silla en personas mayores, sobre todo su uso en el hogar o asilo geriátrico, los/as residentes preferían utilizar sillas “híbridas”. Las mismas son fabricadas a partir de sillas de plástico de exterior con un refuerzo de hierro entre sus cuatro patas, agregándole rueditas y contando hasta con una especie de “revistero” para incluir la posibilidad de cargar elementos sin llevarlos en la falda o en la mano. Estos objetos sirven para ingresar a diferentes lugares donde los anchos de puertas son menores al estándar, además que por su pequeño radio de giro permite su deambulación en pequeños baños, y sobre todo, pasar desapercibido ante las miradas de los/as otros/as. Las sillas híbridas están conformadas por ciertas cualidades, rigidez

en su asiento de plástico y posibilidad de limpieza, como también por su facilidad de traslado. Es importante para un diseñador/a y ergónomo/a encontrar por parte de la persona usuaria estas apropiaciones del producto que modifica momentáneamente o permanentemente el esquema del mismo. La concepción de un objeto nunca es un elemento fijo y estable hecho por su creador/a sin la intervención de sus beneficiarios/as. Ya fuera del alcance del diseñador/a, el diseño se encuentra constantemente modificándose en el uso. (Falzon, 2009)

Para varios/as usuarios/as, la silla de ruedas tenía un significado asociado a la “enfermedad”, de hecho se negaban a utilizarla y preferían usar sillas de oficinas, aunque el fin de su concepción es totalmente diferente y en algunos casos pueden resultar peligrosas ante una caída, ya que la estabilidad ofrecida por algunas de ellas no es suficiente.

La silla de ruedas no sólo es un elemento ortopédico para algunos/as trabajadores/as de asilos, geriátricos y hospitales también le puede resultar útil para otras actividades que desarrollan a diario. Los individuos que tienen acceso a la silla cambian su uso, manipulando y transportando elementos pesados por medio de ella. Esta “catacresis” (Clot, 2009) tiene la intención de modificar la función del producto, adaptándolo a otro uso, para lograr su eficacia en otra actividad, surgiendo así nuevas formas de pensar la silla. Este concepto es utilizado en la ergonomía pero tiene su base en la retórica. Consiste en adaptar o hacer funcionar una palabra “con un sentido diferente del que originariamente le corresponde con el fin de nombrar a una cosa que carece de nombre particular.” (Oxford Languages y Google, 2021)

El objeto ofrece usos secundarios, permite ser juego de niños/as y carro de compras, proporciona diferentes emociones dependiendo de su relación con ella. Pero en realidad, ¿cómo interviene en las relaciones la silla de ruedas en las personas que lo utilizan como usuario/a principal? ¿Existe un vínculo entre la persona y su dispositivo de movilidad? ¿Qué tipo de vínculo se forma?.

Estudiar antropología me permitió comprender a las personas más allá de observarlos como meros/as usuarios/as o trabajadores/as desde el diseño y la ergonomía. Sus vínculos cotidianos en relación con las materialidades y las intersubjetividades que se generan en la construcción de la interacción entre persona-persona y persona-objeto fue deslumbrándome y

descubrí una nueva perspectiva, mucho más profunda y compleja. Ahora surgían preguntas que antes no me hacía.

La silla de ruedas como extensión corpórea

Durante el año 2012, se me convocó para desarrollar un proyecto en conjunto con un arquitecto que formaba parte de un equipo de planificación de obras públicas de la Municipalidad de Marcos Juárez (Córdoba). “Plaza para tod@s” estaba destinada a incluir física y socialmente a personas con distintas discapacidades. La idea finalmente no se materializó, pero en su momento, una de las mayores complejidades era la accesibilidad de las sillas de ruedas en la deambulación del espacio destinado a la plaza, que no contaba con veredas y rampas, además que sus calles colindantes tampoco se encontraban pavimentadas.

Más adelante, de forma personal seguí con el proyecto, intentando dar forma a otros diseños que permitieran la vinculación de los/as usuarios/as de silla de ruedas cara a cara con las personas que transitaban por los caminos trazados.

Este concepto pretendía que la altura de la mirada se igualara entre los/as usuarios/as de sillas de ruedas y los/as que no lo eran, una idea que fundamentalmente se basó en la justificación de que la línea visual afecta directamente en las relaciones humanas. Sin embargo no había investigado ni estudiado sobre las consecuencias o los efectos que producía en las personas la diferencia de la altura visual.

Al elegir el tema de la tesis, primeramente comencé a buscar en libros y artículos sobre las formas de encuentros que se da entre las personas, y cómo se construyen las mismas dependiendo de nuestras posturas y gestos en relación al cuerpo. Según Laín Entralgo (1961[1968]), el “encuentro interhumano” tiene a la bipedestación del cuerpo como uno de los primeros términos que permiten el contacto con la otra persona, además que su posición erecta permite ampliar el campo visual y “mirar a los ojos del otro” (p.47). Esta dinámica es interrumpida en las personas que utilizan sillas de ruedas en sus vidas cotidianas, ya que se encuentran en una posición sedente fuera de la línea visual de sus pares, distanciándolos en relación a la dirección y ángulo de la mirada. La “posición sedente” se refiere a la que mantiene la persona en una postura sentada. A partir de esta situación comencé a hacerme una serie de

preguntas ¿cómo se juega el “encuentro interhumano” entre las personas en silla de ruedas con aquellas que no lo están? ¿Qué importancia tienen en esas condiciones las distintas alturas de miradas?. Aquí también comencé a reflexionar sobre cómo se pueden representarse como desiguales, e instituirse en relaciones de poder por los estereotipos y estigmas sociales imperantes.

Cabe destacar, como se indicó anteriormente, que muchas personas tienen un fuerte rechazo y tabú con respecto a la silla de ruedas como ortesis. Se define como “ortesis” al objeto mecánico externo que ayuda a movilizar a la persona y funciona como una extensión del cuerpo con respecto a la estructura del sistema musculoesquelético.

Este concepto de extensión corpórea permite comprender la interacción existente entre el cuerpo y la tecnología. Son precisamente estas posibilidades de extensión las que brindan materialidades y objetos creados por la persona, y las que facilita desarrollar una mayor habilidad para relacionarse de forma más recíproca con los demás individuos en el mundo que habitamos. “Los límites entre lo natural y artificial no son tan claros como a simple vista parecen” (Fernández y Vicente, 2007), son vínculos estrechos que se forman entre el cuerpo y la tecnología, y se utiliza para poder alcanzar un objetivo en común. Estos sistemas son ampliamente estudiados por la ergonomía y *human factors*, ya que permiten mejorar la eficacia funcional, además de brindar seguridad, incrementar el confort y asegurar la salud del usuario/a que interviene en el mismo. Elina Matoso (2008) entiende al “cuerpo extendido” como aquel cuerpo que se articula, imbrica y entrecruza con el espacio y de esta forma se expande, cuerpo como territorio y sus potencialidades. Según Maldonado, el territorio y el cuerpo “constituyen una unidad indisoluble para la vivencia indígena” en Latinoamérica (2019, p.124). De esta forma, se entenderá a las extensiones del cuerpo no sólo como los vínculos generados entre la materialidad con el cuerpo, sino también con el medio donde se encuentra inmerso.

A pesar del conocimiento social actual y de las innovaciones desarrolladas en torno a la silla de ruedas, ésta aun representa para muchas personas una aversión, llegando a negar la utilización de la misma. Por esta razón, uno de los motivos de esta tesis es indagar sobre los tabúes que representa la ortesis, tanto en los/as usuarios/as y no-usuarios/as de la silla de ruedas, como así también la percepción social del objeto de uso. Comprender ese vínculo funcional y

emocional existente entre la persona usuaria con su silla de ruedas es fundamental para poder indagar sobre las relaciones sociales y simbólicas existentes entre las personas que se movilizan en silla de ruedas autopropulsadas, como también las de traslado o eléctricas, y aquellas personas en postura de bipedestación cuando se genera ese encuentro intersubjetivo.

La silla como extensión del cuerpo se conecta al entorno, y es en la ciudad donde se evidencia la gran cantidad de barreras arquitectónicas y reducida accesibilidad, tanto en espacios públicos como privados. Se observa también que la deambulaci3n es constantemente obstruida y a veces solo la habilidad y destreza de algunos/as pocos/as usuarios/as pueden imponerse ante las dificultades que padecen aquellos/as que se desplazan en sillas de ruedas.

Metodologí

Bartolomé (2004) recuperando los planteos de Lins Rivero (1989) invita a “descotidianizar la regularidad de la vida diaria” y a “recurrir al extrañamiento como método para convertir lo familiar en exótico, si se estudia su propia cultura” (p.205). Si bien en mi círculo más cercano nadie emplea una silla de ruedas en su vida cotidiana, el objeto en sí es ampliamente conocido y las personas de una forma u otra han estado en contacto en alg3n momento con una silla de estas características. Considero que cada usuario/a se constituirá de formas diferentes con su tecnología de movilidad dependiendo de la adaptabilidad corpórea adquirida por el individuo para manipular el objeto.

Existe una gran diversidad de abordajes en cuanto a las nuevas formas de vincularse con las tecnologías. La perspectiva de esta tesis ha puesto especial interés en la fenomenología, en tanto esta aproximaci3n se centra en las formas de vivir el mundo a través *de* y *con* el cuerpo de un modo que rompe el dualismo cartesiano cuerpo-mente.

Con un enfoque etnográfico, esta investigaci3n se desarrolló durante los años 2019 y 2020, contemplando diferentes métodos como la observaci3n-participante, entrevistas abiertas y profundas con usuarios/as de sillas de ruedas, sus familiares, amigos/as y parejas; y de dialogar con distintos/as profesionales del ámbito de la salud. Además de los métodos mencionados anteriormente, diversos/as autores desarrollan estrategias alternativas a utilizar por el/la antropólogo/a durante el trabajo de campo, entre ellas: las formas de encuentro, de intercambio y

diálogo, la descripción profunda y detallada de la vida intersubjetiva (Jackson), la experiencia de la interacción (Citro), la adaptación-participante (Ludueña) y la participación corporal de una etnografía-presente desarrollada por Puglisi (2019), entre otras. Para ello se recurrió a la participación corporal, en una experiencia de adaptación-participante, que se llevó a cabo durante el transcurso de un mes.

Según Ceriani (2000-2002), existe un límite en la praxis etnográfica, de hasta cuanto “disponer de mi cuerpo” y mantener una distancia entre el/la investigador/a y el sujeto de estudio. En su experiencia de campo, el autor se incomodó ante una situación en particular de poner su propio cuerpo en el rito, y si bien se fue adaptando a los diferentes eventos que realizaba la comunidad, ante ciertos rituales con los/as participantes del grupo se negó. Para comprender el límite impuesto por el/la etnógrafo/a, el autor utiliza la palabra “miedo” como respuesta ante la propia posibilidad de conversión si aceptaba realizar toda una ceremonia completa. Si bien hay adaptabilidad, también existe incomodidad por parte del etnógrafo/a en la confusión de ciertos roles, los cuáles se evidencian en el acercamiento y alejamiento con el/la nativo/a. El miedo que indica Ceriani es la posibilidad de modificar sustancialmente su mundo.

En la adaptación-participante, existió durante un período ese “miedo” en mí, como relata Ceriani. Luego de la visita al Centro de Rehabilitación, algunos comentarios y actitudes de ciertos/as usuarios/as de silla de ruedas me permitieron observar otra realidad, que hasta ese entonces no se había presentado en el campo. Los relatos escuchados demostraban la posibilidad latente, no sólo en lo que se refiere a mi persona, sino también de quienes me rodean, que en cualquier momento podría ocurrir un accidente y terminar como usuaria de silla de ruedas de forma permanente. Este temor emergía a partir, como se ha relevado en la tesis, de que su desenlace no siempre era tan positivo como se pensaba. Los vínculos entre entorno-espacio-objeto y sujeto a veces se desarrollaban de manera no muy armoniosa. En algunos textos, aquellos de índole mayormente tecnofilios, suele observarse una romantización con respecto al vínculo formado entre el sujeto y la tecnología que muchas veces no era evidenciado ni desarrollado por los/as usuarios/as. Watts-Belser (2016) también expone su mundo en silla de ruedas desde esa perspectiva, que comparten su enfoque junto a Alaimo, Haraway, entre otros/as.

En la investigación también se buscó reflexionar sobre la agencia que los/as usuarios/as de silla de ruedas ejercen dentro del quehacer diario. Se trató de detectar no sólo las relaciones de poder existentes, sino todas aquellas negociaciones que los/as usuarios/as de sillas de ruedas desarrollan en su práctica cotidiana. Esto se detectó en los centros de rehabilitación con respecto a las luchas que mantienen las personas en situación de discapacidad con las respectivas obras sociales y mutuales para la aprobación y otorgamiento de pedidos de productos, servicios o asistencia.

Vale decir también, que una vez en el campo, mis intereses y conocimientos por la fotografía y el cine me permitieron reflexionar sobre las representaciones sociales en los medios y las brindadas por los/as propios/as usuarios/as. Muchos/as de éstos/as en nuestras conversaciones al hablar de la altura de los ojos lo vinculaban con la altura de la cámara fotográfica, sirviendo de esta manera para comprender el punto de vista del espectador/a y de quién se encuentra detrás de la lente.

Estructura de la tesis

La tesis está organizada en cinco capítulos. En el capítulo I se desarrolla el marco teórico que concentra antecedentes de autobiografías, etnografías y textos existentes dentro de las áreas de la corporeidad, *disability studies* y especialmente el pensamiento fenomenológico respecto a la literatura de los cuerpos en situación de discapacidad. Este abordaje es un recorrido que hace énfasis sobre las formas de pensar el cuerpo discapacitado, a diferencia de otros enfoques los cuáles ponen en debate la discapacidad como concepto. El capítulo tiene como objetivo acercar al lector/a a ciertas lecturas específicas sobre personas usuarias de silla de ruedas y el tabú en su utilización, no sólo como un problema individual, sino que afecta también a las personas que se vinculan con ellos/as.

En el capítulo II, se busca por medio de la adaptación-participante comprender la relación más íntima entre cuerpo-tecnología dentro del entorno. Devenir temporalmente usuaria de silla de ruedas me permitió momentáneamente vivenciar ciertas situaciones que de otra forma habrían pasado por alto. Además, esta experiencia permitió junto con el posterior análisis del campo detectar cuatro variables para el estudio de las relaciones, que parten de lo público y

social, lo hogareño, lo personal y lo íntimo. Cada uno de estos ámbitos detectados permite comprender las distintas relaciones que los/as usuarios/as de silla de ruedas entablan tanto con su entorno que parte de lo público y social hasta llegar a las relaciones dentro de la casa y las entabladas con la silla de ruedas personalmente, así también con la corporeidad y materialidad de la misma. El campo íntimo es la relación corpórea propia que se define dependiendo de la persona y cómo esta experimenta su cuerpo.

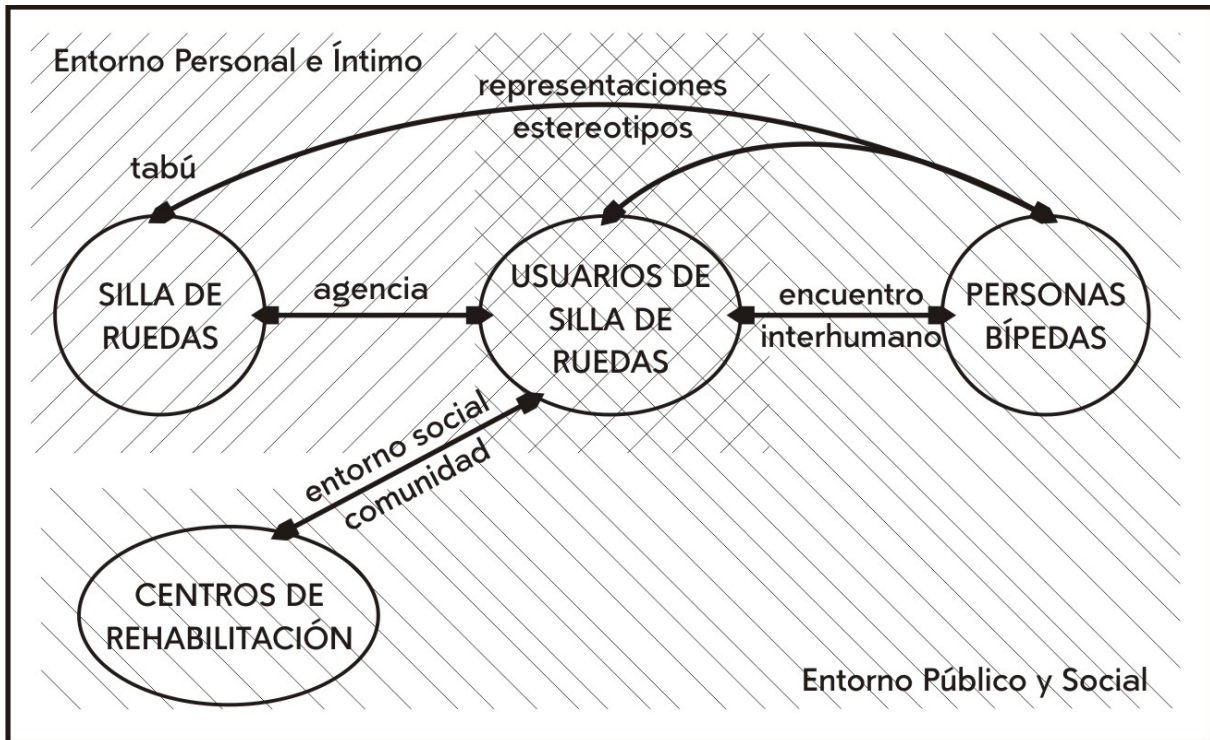
En el capítulo III se indaga sobre los Centros de Rehabilitación, su funcionamiento y las relaciones que se generan en ellos. Los/as usuarios/as de silla de ruedas que ingresan a las terapias suelen ser, en su mayoría, personas que adquirieron la discapacidad de adulto tras algún acontecimiento en particular. Se investiga sobre las cooperaciones que se establecen entre los sujetos, y los conflictos entre ellos con los sistemas de seguridad social, ya sean mutuales u obras sociales que prestan servicios a sus asociados. La experiencia de vida de Facundo es un ejemplo clave del capítulo para poder comprender como se generan vínculos en lo cotidiano con los/as distintos/as profesionales y con sus pares usuarios/as de silla de ruedas.

Para entender el por qué del tabú de la silla de ruedas, en el capítulo IV se investiga sobre las construcciones estereotipadas de las personas con discapacidad, con mayor énfasis en los/as usuarios/as de la ortesis. Las imágenes por las cuales se representan las personas muchas veces difieren de aquellas que se construyen socialmente. Además, la época puede modificar las formas por la cual se identifican las figuras sociales y políticas más destacadas. Se reflexiona además sobre la importancia de la altura en los “encuentros interhumanos” formados entre las personas usuarias de silla de ruedas de las que no. Esta investigación sobre el tema tiene como objetivo comprender la importancia de la altura de la línea visual, en los vínculos que se generan con el “otro”, la persona bípeda.

Para finalizar, en el capítulo V se analizan las formas en que se ven afectados/as en su vida personal por el artefacto tecnológico los/as usuarios/as de silla de ruedas. A diferencia de lo que sostienen algunos/as autores (Costa *et al.*, Winance, Wolfson), en la investigación se detecta cuatro formas de vincularse con el objeto, dependiendo de la ponderación atribuida a la agencia dada a la silla de ruedas, como también de la persona usuaria del producto. Dependiendo de las

experiencias en su vida cotidiana, los sujetos se desplazan continuamente en estos campos, modificando así su vínculo con el objeto día a día.

Podemos esquematizar la estructura de la Tesis y las relaciones que establecieron del siguiente modo:



Cuadro 1. Esquema de la propuesta de tesis. Las relaciones que se estudiarán a lo largo de los capítulos.

CAPÍTULO I

CORPOREIDAD Y DISCAPACIDAD

Dentro de la bibliografía relacionada a la temática de la investigación, ciertas dimensiones experienciales y autobiográficas fueron trabajadas por el antropólogo Robert Murphy (1987 [2001]), la teóloga Julia Watts Belser (2016), como también diversos/as escritores/as. Oliver Sacks (1984), Nancy Mairs (1996) y Jean-Dominique Bauby (1997) retratan en forma exhaustiva sus propias historias de vida luego que su condición cambiara a causa de una enfermedad o accidente. A diferencia de estas últimas, la antropóloga Gayla Frank (2000) narra la historia de vida de una mujer que nació sin extremidades y Borowska-Betza (2018) realiza un trabajo etnográfico sobre usuarias de silla de ruedas.

En *The body silent* de Robert Murphy (2001[1987]), un antropólogo con cuadriplejía, describe cómo fue su proceso hacia la discapacidad. Por causa de una parálisis progresiva debido a un tumor benigno inoperable en la médula espinal, Murphy registra el largo camino hacia una vida destinada al uso de la silla de ruedas. Para el autor, la “discapacidad no es simplemente un asunto físico para nosotros; es nuestra ontología, una condición o nuestro estar en el mundo”² (p.90). En su libro expone que dada su profesión, obtiene una mejor perspectiva de la situación por la cual es afectado, sumergiéndose en un profundo estudio socio-cultural radicalmente diferente a sus anteriores investigaciones realizadas. Según Murphy, su vida se divide en dos períodos: pre-silla de ruedas y post-silla de ruedas. Este último hecho lo reduce a tal punto que lo convierte en un completo extraño dentro de su propia cultura; comienza a planificar todo minuciosamente en cada salida al exterior, todo se convierte en un gran esfuerzo, hasta las pequeñas cotidianidades. Posteriormente, el autor reflexiona sobre la invisibilidad o pérdida de todos los demás roles sociales: edad, etnia, género, como también la profesión, entre otros. Para ello utiliza el concepto de “liminalidad” de Turner (1969), ya que la vida de los cuerpos

² N. del A.: A partir de aquí, todas las citas de textos en idioma inglés corresponden a traducciones propias, salvo que se indique lo contrario.

discapacitados transcurre en un estado “liminal suspendido”. Jackson (2009) la define como una zona irritada y ambigua, una situación privilegiada de estar entre ambos lados de “la lucha y el sufrimiento”. El “fenómeno fronterizo” expone las experiencias límite de la conciencia desestabilizada y transgresora. Según el autor, como lo indica Rushdie (1985) quizá para ver las cosas con claridad hay que cruzar esa frontera.

Para Visacovsky (2011), retomando las teorías de Van Gennep y Turner, la fase preliminar o de separación respectivamente, tiene como propósito desvincular simbólicamente el estatus que actualmente poseía el individuo. En la fase liminal se genera una confusión y ambigüedad por parte del sujeto; mientras en la tercera y última fase llamada post-liminal o agregación, se incorpora el nuevo estatus e identidad de la persona al grupo social, retornando de esta forma la estabilidad del individuo en su comunidad. Este regreso a la “normalidad”, que Turner (1969) lo nombra como “encarnación” no suele ser siempre aceptada de forma positiva por parte del afectado/a. No todas las formas de alteraciones que repercuten en el cuerpo son aceptadas en un período corto establecido, existen personas que viven la experiencia como un largo estado de transición. Los cuerpos cambian con el tiempo y funcionan de formas diferentes dentro de espacios sociales que fluctúan (Owens, 2014). Como lo expresa Murphy (1987 [2001]) en su autoetnografía, el proceso de una enfermedad que deteriora y disminuye la movilidad de forma paulatina parece manifestarse como una eterna fase liminal. Y es que el propio cuerpo crea un nuevo estatus, un “cuerpo discapacitado”, que nunca termina de transformarse. Las personas con una discapacidad adquirida se reconstruyen de formas distintas, no sólo ante ellas mismas, sino ante la sociedad.

Según Baena (2016) tanto la autobiografía de Murphy como la de Reynolds Price (1994), *A Whole New Life: An Illness and a Healing*, son narrativas personales de vida que ejercen en el/la lector/a una proximidad e identificación mental y afectiva, además de generar la autorreflexividad. Esta narrativa está enfocada a tres tipos de lectores/as: 1) público de difusión, compuesta de cualquier persona que puede “sucederle lo mismo” que a sus narradores; 2) embajador, aquellas personas cercanas a los afectados, profesionales, académicos, entre otros; y 3) limitado: las personas con discapacidad. Para la autora, la construcción de la empatía narrativa permite crear, por medio de una actividad mental e intelectual en ambos, el reconocimiento de una identidad de la discapacidad, como también agendas específicas, delimitadas y utilitarias. Si

bien los autores narran sus historias desde dos enfoques diferentes, el teórico y el experimental, ambos reconocen que el cuerpo discapacitado les permite convertirse en una dimensión de conocimiento sobre el mundo.

Stoller (2009) de manera similar a lo ocurrido a Murphy, fue diagnosticado de cáncer, generando en él un replanteamiento como persona y antropólogo. En palabras del autor, su linfoma redefinió la relación consigo mismo y con el mundo, comprendiendo que lo personal y profesional no son dominios por separado de las experiencias. Es por ello que siguiendo a otros autores (Merleau-Ponty, Schutz, Jackson), Stoller se acerca más a la idea de contar historias que a elaborar teorías, alejándose de las instituciones académicas que imponen las temáticas a desarrollar en libros y artículos que se publican. Si bien a las revistas científicas no les interesa publicar ensayos sobre historias, Stoller propone realizar textos más accesibles a una amplia gama de lectores. Como lo indica Jackson (2014) las historias de vida surgen del curso de la vida intersubjetiva, y contar la propia experiencia permite a los actores volver a imaginar la situación vivida para recuperar su dominio y poder generar así un sentido, que en su momento le fue quitado. Analizando el caso de Gillian Rose, una mujer con enfermedad terminal, expone que muchas veces se puede obtener el control con sólo entregarlo. Para el autor, sólo renunciando al control se lo puede recuperar, y “la narrativa hace posible una reinención de la identidad” (p.32) ya que permite al actor la posibilidad de tener “bajo control” aquellas experiencias abrumadoras. Según Fabian (2006) la memoria y el recuerdo nos permiten pensar y considerar la identidad, tanto individual como colectiva, psicológica y cultural.

Para Borowska-Betza (2018) el estudio de la cultura de la discapacidad, aparecida en la década de los '90, fue realizada por investigadores/as británicos/as con el fin de dar una explicación a los medios de representación existentes de la exclusión social. Mientras en EEUU, los estudios se desarrollaban a través de las relaciones de poder, desigualdad y significados culturales. La autora destaca que la “cultura de la discapacidad” une a sus miembros en una identidad común, creando artefactos físicos y simbólicos para compartir experiencias respecto a las relaciones de la cultura dominante, pero que a la vez los separa de las personas no discapacitadas. Además, al hablar de discapacidad, son tan amplias las diferencias que afectan a las personas con diversidad funcional, que la autora concluye que no pueden inscribirse todas las discapacidades por igual debido a su disparidad. En su texto analiza los resultados de una

etnografía realizada en Polonia (Nowogrodzka 2017) a ocho mujeres usuarias de sillas de ruedas. El estudio realizado durante los años 2015 y 2017 revela la percepción que se tiene del artefacto técnico, en el cual sólo dos mujeres enfatizaron las relaciones simbólicas con la carga de discapacidad y sólo una la identificó como una representación negativa. Las demás mujeres remarcaron la sensación de libertad e independencia que les proporciona. Sin embargo, todas las entrevistadas piensan que es un “además” de ellas mismas, remarcando que la silla de ruedas actúa como un “ayudante silencioso” que les permite una libertad limitada. Algunas de las comparaciones referidas al artefacto resaltan la actitud femenina hacia el mismo, como una imagen de lujo y elegancia, un “pequeño vestido negro” de Coco Chanel.

Otra etnografía que aborda esta temática es *Venus on wheels* de Gayla Frank (2000). La autora relata la vida de Diane DeVries, una mujer que nació sin extremidades, y que con asombrosa resiliencia le permitió luchar en movimientos feministas y por los derechos de las personas con discapacidad. Frank describe como DeVries se resiste a ser definida por la medicina como una persona con deficiencia funcional y abandona el uso de prótesis en brazos y piernas. A la edad de cinco años, Diane fue llevada a una institución que tenía como objetivo la colocación de prótesis a niños/as amputados/as, el proyecto *Child Amputee Prosthetics Project* (CAPP)³ intentaba que las personas fueran independientes y capaces de cuidarse a sí mismas. Pero el uso de miembros artificiales no se ajustaba a las necesidades de Diane, ya que ella se resistía a los mismos por motivos estéticos y prácticos. Además de la transpiración que presentaba la colocación de medias en los muñones y el dolor de continuos espolones que le aparecían, los brazos mecánicos le eran pesados, incómodos y terminaban en formas diferentes de “ganchos” que para utilizarlos dependía de otras personas, tanto para cambiarlos dependiendo de cada actividad que realizaba, como también para asir correctamente los objetos. Para Diane, los brazos artificiales la hacían sentirse desfigurada como un “pequeño Frankenstein” (Frank, 2000, p.53). Este episodio permitió replantear el proyecto CAPP no sólo desde el diseño y la tecnología de las prótesis, sino también desde la necesidad social y emocional de las personas que hasta ese momento no estaba considerada. En 1971, y a partir de las declaraciones de muchos/as pacientes como Diane, CAPP presentaba a los padres y madres de los/as niños/as amputados el uso de prótesis de forma opcional. La autora cita la investigación del antropólogo y

³ Programa de rehabilitación establecido en 1955, The University of California, Los Angeles (UCLA), EEUU.

médico Mattingly (1998), que observó cómo los/as terapeutas ocupacionales junto a sus pacientes construyen una narración implícita sobre el futuro de las personas con discapacidad, llamando a este fenómeno *therapeutic emplotment*. Según Frank, Diane tenía una aceptación de su cuerpo como “algo natural y fundamentalmente normal” a pesar de la enorme presión social que afirmaba lo contrario.

Siguiendo en la línea de estudios sobre movimientos feministas, culturas *queer*, discapacidad y pensamiento ambiental, Julia Watts Belser (2016) escribe sobre la agencia y capacidad de los cuerpos discapacitados. La autora, usuaria de silla de ruedas, explora el “espacio relacional expansivo” que existe entre el actor y su silla. A partir de los textos examinados en el *blogger* anónimo *Wheelchair Dancer*⁴, escritos en forma de diario personal de una bailarina en silla de ruedas, analiza el acto de empujar la silla de ruedas como un hecho personal e íntimo. La bailarina, tras una quebradura en su brazo, debió ser trasladada temporariamente por su pareja, sintiendo así una cercanía y posicionamiento de quién la transportaba que invadía su espacio y se introducía a ver el mundo desde sus ojos y su perspectiva. La autora además investiga la asociación intrincada existente entre “dos seres” interconectados pero distintos: el/la usuario/a y la silla de ruedas. Para ello hace referencia al concepto de “*animacy*” que moldea las concepciones de interdependencia y movimiento (en ruedas), y el enfoque trans-corpóreo desarrollado por Stacy Alaimo (2018).

La trans-corporeidad significa que todas las criaturas, como seres encarnados, están entrelazadas con el mundo material dinámico, que los atraviesa, los transforma y es transformado por ellos. Mientras la transcorporalidad como ontología no excluye a ninguna criatura viviente, comienza con el ser humano, con el fin -quizá paradójicamente- de romper el excepcionalismo humano occidental. (Alaimo, 2018, p.1).

El sujeto trans-corpóreo se genera y relaciona en variadas escalas y en todos los aspectos, desde los biológicos, tecnológicos y hasta los sociales. Los accidentes y lesiones ya no sólo afectan a la persona sino también a la “tecnología de animación”, la silla de ruedas se vuelve tan vulnerable como el cuerpo de la persona. Watts Belser describe como los/as usuarios/as designan nombres a

⁴ Watts Belser hace referencia en su artículo a doce publicaciones en el Blog realizados entre el 2009 al 2013. *Wheelchair Dancer*. 2006. *Audition and integrated dance*. April 24. All references are drawn from blog posts at <http://cripwheels.blogspot.com/> (accessed July 16, 2015).

sus sillas, gustos y aversiones, afectos y emociones. Tienen género y son sujetos y actores en la vida de los familiares, compartiendo un espacio íntimo.

El texto de Belser invita a reflexionar sobre el tabú existente en la cultura occidental con respecto al uso de la silla de ruedas. Ya que a pesar de los nuevos diseños en torno a la ortesis⁵, la percepción del objeto de uso aún representa en los/as no-usuarios/as y los/as usuarios/as, tanto aquellos/as que transitan por un período breve de inmovilidad como los permanentes, un fuerte rechazo, evitando su uso y hasta negando su utilización. Esta observación conlleva a las siguientes preguntas: ¿cómo o qué acciones, experiencias, sentimientos, etc. opera la silla de ruedas en las personas que la utilizan? ¿Cuáles son esos vínculos y límites que se crean entre la persona y su ortesis? Pensar a la persona usuaria de silla de ruedas, no sólo como parte de una relación del individuo con su tecnología de movilidad, sino también como dos entes separados que conviven en un mismo cuerpo híbrido, fragmentado y a la vez unido, puede ayudar a considerar otros aspectos en las experiencias. Si cada usuario/a se constituye de una forma particular y diferenciada dependiendo de la relación cuerpo-tecnología, la extensión corpórea se construirá también diferente si la silla de ruedas es de traslado, de arrastre o autopropulsada. Considero que las perspectivas fenomenológicas son apropiadas para reflexionar sobre las dimensiones experienciales de estas cuestiones. Para ello se hará un repaso de las mismas a continuación.

La aproximación fenomenológica

La revisión realizada por Diedrich (2001) y enfocada en los estudios fenomenológicos, intenta descubrir cómo personas con discapacidad experimentan su vida cotidiana. La autora analiza tres autobiografías de casos neurológicos de cuerpos afectados funcionalmente: *A leg to stand on* de Oliver Sacks (1984), *Waist-high in the world: A life among the nondisabled* de Nancy Mairs (1996), y *The diving bell and the butterfly* de Jean-Dominique Bauby (1997). En el primer caso, en un accidente casi fatal que tuvo a los 41 años, Sacks se lastima su pierna izquierda mientras practicaba alpinismo en solitario, produciéndole un daño neurológico que no le permite reconocer su pierna como parte de su propio cuerpo (agnosia). El autor describe como percibe su pierna silenciosa y muerta que ya no forma parte de su cuerpo, modificando así su “esquema

⁵ Como se ha expuesto en la Introducción, este término se refiere a cualquier objeto externo que ayuda a movilizar a las personas y funciona como extensión del cuerpo respecto a la estructura del sistema musculoesquelético.

corporal”. Explica además la “erosión del ser” dentro de dos parámetros: el físico y el moral. Éste último deviene en la pérdida de estatus al convertirse en paciente, una relación con aquellos médicos que antes le eran colegas.

Para Merleau-Ponty (1975) el esquema corpóreo se inicia desde la infancia a través de la relaciones posturales y de movimiento que la persona va adquiriendo de forma reflexiva. A diferencia de la psicología clásica, el autor expresa que no sólo es una asociación establecida entre mi cuerpo con las sensaciones experimentadas, “(...) sino una toma de consciencia global de mi postura en el mundo intersensorial” (p.116). La relación que se constituye será de una “espacialidad situacional”, donde mi esquema corporal se separa del espacio exterior (figura-fondo) a través de las intensiones de mis tareas, pero siempre sabiendo que “mi cuerpo es-del-mundo”.

Jackson (2014) analiza también el caso de Sacks, replanteando que la enfermedad no es sólo la pérdida o la alteración de una función, sino el principio de renovación que se extiende no sólo al cuerpo, sino también a la vida social. Si bien existe una pérdida de “melodía cinética”, como describe Sacks (1984), la misma es sólo temporal. El autor utiliza este concepto para definir la habilidad que tiene el adulto en realizar una serie de movimientos automáticos durante una actividad⁶. La escritura es un ejemplo de ello, cuando se comienza en la infancia a escribir, al principio el individuo debe visualizar y dibujar la letra, pero luego logra movimientos espontáneos sin tener que recordar cada uno de ellos (Sacks, 1984, p.109).

A diferencia de la postura pasiva adquirida sólo temporalmente por Sacks, el caso de Nancy Mairs (1996) termina siendo perpetua. Mairs sufre de una esclerosis múltiple durante treinta años, describe su enfermedad como “una reducción 'moral' provocada por la resignación del paciente y la necesidad de cuidados constantes, así como la incapacidad percibida de dar algún tipo de atención a cambio” (p.215). Para la autora, sus partes del cuerpo comenzaron a ser narradas como algo ajeno, como sintiendo la responsabilidad por aquel brazo derecho que no funciona o sus manos u ojos. Agrega además, la permanente sensación de “tomar” de la sociedad sin reponer nada a cambio. Ambos autores, tanto Sacks como Mairs, reconocen que la reducción

⁶ Para Merleau-Ponty (1975) el “carácter melódico” del movimiento refiere a los gestos realizados por el cuerpo de forma habitual y que “se convierten visiblemente en una suma de movimientos parciales laboriosamente adicionados poco a poco” (p.122).

que experimentan no es solo una restricción física, sino también moral, provocada por la pérdida de capacidad de poder. Una impotencia en el sentido de control que se le escapa de las manos y desencadena en Mairs un terror maníaco. La autora define su situación como aquella “destinada a ver ombligos”, hecho que le confiere una visión diferente del mundo y de sí misma en el mundo. El cuerpo no sólo se hace pasivo, sino que también se “feminiza” (Young 1980), ya que amenaza con todos los valores culturales de la masculinidad, tales como la “fuerza, actividad, velocidad, resistencia y fortaleza”.

Después de todo, ser hombre no significa solo tener pene, significa tener uno sexualmente funcional. Cualquier cosa menos que eso es de hecho una especie de castración, aunque estoy usando este espeluznante término freudiano principalmente como una metáfora de la pérdida de poder tanto sexual como social. (Murphy, (1987 [2001]), p.96)

Como indica el autor, el hombre parapléjico se ve imposibilitado de asumir un rol más activo, como sucede en la cultura occidental con respecto a la posición superior que adquiere el individuo durante la relación sexual. Además, muchas veces el imaginario colectivo tiende a asumir a las personas en situación de discapacidad como asexuadas, un atributo que comparte también con los sujetos ancianos.

Cuando Jackson (2009) expone en su texto relacionado a la etnografía fenomenológica concuerda con lo expresado por Aleksandr Románovich Lúriya, maestro de Sacks. Lúriya considera que las facultades humanas, “incluso las funciones más elementales del cerebro y la mente no eran completamente de naturaleza biológica, sino que estaban condicionadas por las experiencias, las interacciones, la cultura del individuo” (Sacks 1987, p. viii); no se pueden estudiar ni comprender de manera aislada, sino que siempre deben entenderse en relación con el entorno. Jackson agrega que el/la médico/a debe prestar atención a la subjetividad del/la paciente, a la experiencia narrativa, y un conocimiento de que la curación es resultado del cuidado, confianza y cooperación, más allá de lo farmacológico y quirúrgico. En su relato recuerda los diarios escritos por su madre, que padecía de artrosis. Una enfermedad con la cual su madre tuvo una relación dinámica durante largo tiempo, luchando por reparar lo que había perdido; “una lucha entre limitaciones y expectativas” (Jackson, 2009, p.15).

En el tercer caso analizado por Diedrich (2001), Jean-Dominique Bauby (1997) describe en su libro como fue su vida luego de sufrir un ataque cerebro vascular por el cual lo dejó cuadripléjico y mudo, pudiendo solo parpadear su ojo izquierdo. Bauby, con síndrome de enclaustramiento, explica cómo se encuentra extraño en su propio cuerpo, y cómo es consciente de su transformación corporal, hasta plantearse el estatus de persona como miembro de la raza humana. Jackson (2012) reflexiona sobre como:

La lucha por este equilibrio entre el ser-para- uno mismo y el ser-para- los otros es la *conditio per quam* de la existencia social. Cuando este equilibrio se pierde irremediamente, y tanto el *yo* como el *otro* se reducen a la condición de objetos mutuamente ajenos, podemos hablar entonces de patologías de pérdida. Existencialmente, la pérdida es verse reducido a no ser nada. (p.23)

En este caso no solamente se pone en riesgo la capacidad de usar el cuerpo como “ser-en-el-mundo” (Merleau-Ponty), sino también la capacidad de producción narrativa. *The diving bell and the butterfly* que ostenta como autor a Bauby, se escribe a partir de un código usando las letras del alfabeto y por medio del parpadeo de su ojo izquierdo deletrea las palabras que luego concluirán en su libro⁷. Si bien es Bauby quien cuenta y “escribe” su historia, quien lo decodifica puede alterar la narrativa, ya que el uso del código como puede también considerarse el dominio de otro idioma, puede ocasionar errores de interpretación entre los interlocutores. Este debate entre la autoridad del texto también es expresado por Frank (2000) cuando pone en duda sobre la memoria de Diane al contar su testimonio, sobre si sus preguntas fueron correctamente desarrolladas, su habilidad de narrar o la credibilidad de la misma. Frank incluso se llega a preguntar por la apropiación y supresión de la voz autóctona del sujeto, quien realmente experimenta la propia historia de vida.

Re-pensando los modelos

En el ámbito local, Susana Maldonado (2019) despliega los diferentes conceptos desarrollados a través de la historia del cuerpo: cuerpo viviente, cuerpo conexión, cuerpo frontera, cuerpo jerarquizado, compasivo, popular, cuerpos dóciles (Foucault, 2002), flexibles y obedientes, protésico y obsoleto. Siguiendo estas últimas nociones, la antropóloga argentina Paula Sibilía

⁷ En 2007 se estrenó la película *Le Scaphandre et le Papillon* [La escafandra y la mariposa] dirigida por Julian Schnabel, a partir del guion de Ronald Harwood. La coproducción francesa y norteamericana tuvo como actor principal a Mathieu Amalric interpretando a Bauby.

(2005) analiza y compara los mecanismos de control ejercidos tanto en el capitalismo industrial como en la actualidad. Para la autora, la construcción de cuerpos disciplinados y los dispositivos de “biopoder” desarrollan un modelo prometeico que si bien busca el perfeccionamiento del cuerpo, jamás intenta desafiar las “fronteras impuestas por la 'naturaleza humana', ya que los artefactos técnicos constituyen meras extensiones, proyecciones y amplificaciones de las capacidades corporales” (Sibilia, 2005, p.40). En la actualidad, el objetivo del nuevo pensamiento tecnocientífico, de índole fáustica, no pretende mejorar la vida de las personas, sino el dominio por parte de los ingenieros de la vida a tratar a las personas como “materia prima manipulable”. La obsolescencia del cuerpo es entendida como un obstáculo para la expansión ilimitada de la mente, un *software* que apunta a convertirse en eterno. Los potenciales consumidores de la nueva era podrán corregir, con la ayuda de herramientas digitales, el material genético que se considere defectuoso o erróneo. Queda atrás la importante influencia de la industrialización que describió el cuerpo humano como “una gran máquina compuesta por otros artefactos” (p.67) y definió el concepto de válido/inválido como calificación de valor de la persona, traspasando al sistema educativo con las categorizaciones de capacitado e incapacitado. La era digital promete que la anormalidad ahora se compruebe, basándose en el ADN y en el determinismo genético que surgen como sistemas de explicación totalizadores. Sibilia expone las advertencias de Stephen Jay Gould, “el ser humano (...) no es más que el producto final de una secuencia infinita de contingencias históricas, y lo mismo ocurre con todas las otras formas vivas que pasaron por el planeta a lo largo de millones de años” (2005, p.111). En *La falsa medida del hombre*, Gould (1988) repudia a la ciencia en su afán de ordenar jerarquizada y sistemáticamente al ser humano, y expresa la responsabilidad que deberían tener los/as investigadores/as científicos/as más allá del trabajo empírico. Una reflexión que correspondería darse en el ámbito social. Para el autor, el fanatismo por ideales ha nublado las experiencias y la ciencia es más subjetiva de lo que desea que fuera. Tal como sucedió con las teorías del Creacionismo - Monogenismo o ya sea Poligenismo- así como la de Recapitulación, Neotenia, Determinismo Biológico o Hereditario, todas ellas están dotadas de fuertes arraigos sociales y políticos que determinan el futuro de las naciones, dejando atrás la creencia de que la ciencia es objetiva. Sibilia expone que los/as ingenieros/as de la vida “pretenden reformular cada mapa de las personas para así alterar el código genético y 'ajustar su programación” (2005, p.48). Tal como sucedió con los eugenistas que “les permitía afirmar que todos los rasgos indeseables podían

derivarse de genes específicos, y podían eliminarse imponiendo las adecuadas restricciones a la reproducción” (Gould, 1988, p.163). Las terapias genéticas, tanto preventivas como correctivas, la *e-medicina* y la medicina personalizada buscarán futuros/as consumidores/as en una sociedad que pretende alcanzar un cuerpo perfeccionado y perenne.

Según Valentina Velarde Lizama (2011) el Modelo Médico y de Rehabilitación desarrollado durante el siglo XX sostenía que las causas de la discapacidad se explicaban bajo un aspecto netamente científico. El rol que ocupaban las personas con discapacidad era que debían ser rehabilitadas y tratadas particularmente. Este enfoque individualizado del problema ve, en el ser humano con discapacidad, a un ser frágil que debe recuperarse para ser autónomo, autosuficiente, sano e inteligente. Pero esta exigencia al individuo no considera ni la situación ni las preferencias, así como los deseos de las personas a quienes se trata. Se termina fortaleciendo un comportamiento paternalista, en el cual algunas personas toman decisiones respecto a la vida de otras. La autora hace referencia a dos críticas al modelo, las formas de tratamiento a través de la institucionalización, internación o marginalización, y la estigmatización de la persona. A partir de los años '60 se inicia a desarrollar un nuevo paradigma, el llamado “modelo social” que surgió gracias al movimiento de Vida Independiente⁸, paralelamente de la lucha feminista. Es a partir de la lucha de los derechos humanos del que forma parte el modelo social, que los organismos internacionales comenzaron a construir la categoría de sujeto de derecho. El modelo social tiene como principal objetivo asegurar la dignidad de las personas con diversidad funcional, la toma de decisiones (autonomía) como sujeto moral y la independencia en términos de autocuidado, siendo la accesibilidad un elemento netamente social para la participación de los espacios en la comunidad.⁹ Desde esta perspectiva, el objetivo está puesto primero en identificar a la persona, no su diagnóstico o discapacidad. La discapacidad es una categoría construida

⁸ En el año 2020 se estrenó en Netflix el documental *Crip Camp. A Disability Revolution*. La película narra primeramente la historia del campamento de verano *Jened* para personas con discapacidad y cómo, a partir de esa comunidad, Judith Heumann, Henry Edward Roberts, entre otros, se unieron para convertirse en un movimiento de lucha por los derechos civiles en los EE.UU. Campamento extraordinario, título en español, cuenta con la dirección a cargo de Nicole Newnham y Jim LeBrecht, y la producción ejecutiva de Michelle y Barack Obama.

⁹ Teniendo en cuenta cómo afecta “la inclusión” en los estudiantes con discapacidad dentro los procesos educativos, los autores Perez, Gallardo y Schewe (2018) afirman que “Las nuevas normas, los nuevos conceptos y/o paradigmas -como el caso del llamado ‘modelo social de la discapacidad’, o las propuestas de ‘inclusión educativa’, no devienen, automáticamente, en hechos sociales que rompen con la opresión generadora de la injusticia social. Si no se generan prácticas y reflexiones ‘otras’, las mencionadas conceptualizaciones sólo continuarán vistiendo esa injusticia con nuevos ropajes que no trascenderán el plano de lo discursivo.” (p.51)

socialmente¹⁰, una restricción de actividad causada por la sociedad que excluye, limita o impide que las personas con diversidad funcional puedan vivir una vida social (ONU Derechos Humanos, 2014). El concepto de diversidad funcional es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o parte del cuerpo. De esta forma se separa las limitaciones individuales que se experimenta por la deficiencia funcional biológica, de las sociales que son construidas por la comunidad a la cual pertenece el individuo.

Para Janine Owens (2014) el modelo social “ha sido utilizado exitosamente para el activismo político, y ha creado simultáneamente conflictos y tensiones en los estudios de la discapacidad, la sociología y la sociología del cuerpo” (p.1). La autora diferencia los distintos modelos aplicados en Inglaterra, en los países nórdicos y en los EEUU. Mientras este último país se centra en los derechos de los grupos minoritarios, la acción política se enfoca en la individualización de la discapacidad; la estructura desarrolla una incapacidad en el entorno social, similar a las luchas que los afrodescendientes han realizado durante los años sesenta contra la discriminación racial. En Inglaterra, el modelo materialista se centra más en la opresión de las personas con discapacidad y se lo vincula al capitalismo como factor causal, etiquetando al individuo a través de un proceso de poder. Según la autora estas diferencias entre los países anglosajones se manifiesta también en la literatura; citando a Meekosha (2004), mientras la temática de EEUU es “la psicología, identidad, afirmación personal y desarrollo moral”, en Inglaterra sus textos tienden hablar más sobre “la igualdad en la participación política y material”. También resalta la distinción que se realizan entre los conceptos: *impairment*, *disability* y *handicap* en EEUU, ya que estas categorías pueden relacionarse entre ellas, así como lo hace el modelo social nórdico de la discapacidad, o pueden diferenciarse de forma determinante, como en Inglaterra. Resulta paradójico que personas puedan experimentar la discapacidad aunque en realidad no tengan una deficiencia funcional. Por ello la crítica que se genera a este modelo es que el cuerpo no se relaciona con la experiencia incorporada, sino que se lo “regala” a la interpretación médica¹¹, reafirmando de algún modo el modelo médico y de

¹⁰ Para mayor información sobre la construcción y producción social de categorías utilizadas en torno a la “discapacidad” ver *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (2017) Ana Rosato y María Alfonsina Angelino (coords.) Editorial Noveduc.

¹¹ Los autores Acuña *et al.* (2021) en el *Capítulo IV: Infancias, pobreza y discapacidad: Análisis interseccional desde la Provincia de Buenos Aires, Argentina* hallaron en su investigación una “persistencia de la mirada médica hegemónica para el abordaje de la discapacidad” entre otras reflexiones (p.148).

rehabilitación. De esta manera, la autora se cuestiona sobre la adscripción impuesta y la autoadscripción de las personas con discapacidad, de forma similar a lo que sucede con los pueblos originarios (OIT 1989, ONU 2007). La importancia de apreciar la diferencia e incorporar la pluralidad de experiencias vividas en un marco de acción es fundamental para no caer en mecanismos que producen la discapacidad. Según Danel (2018) “Las nociones de discapacidad pueden ser pensadas desde el mismo modo conceptual en que fue argumentada, narrada y creada la idea de raza. La construcción de un discurso que apega a nociones biológicas -pertenecientes a la naturaleza- las expectativas que sobre esos sujetos se construyen, opera de modo similar a lo que ocurre con “la raza” (Danel, 2016, p. 52)” (p. 145).

Wagner (1975, 2013) propone no caer en conceptos biológicos de una categorización dualista, como puede ser en este caso la diferenciación entre “personas con discapacidad” y “personas sin discapacidad”. Por ello, el reconocimiento que se le da a la nomenclatura con respecto a la disfunción funcional como primera condición social de una persona ante la comunidad deja en segundo plano la identidad misma de la persona.

Se debería preguntar si “ellos/as” se clasifican y construyen la alteridad también en términos de las diferentes funcionalidades. Reflexionar como se ven forzados por los sistemas de salud y político a pensar la clasificación en términos que no le son propios. Para Weidner Maluf (2011) no se debe pensar a los sujetos de estudio como unidades homogéneas, como convencionalmente se hace en la antropología con la noción de otro y de alteridad. Wagner reflexiona además, sobre la concatenación del pensamiento lineal tan internamente incorporado de las ciencias. A diferencia de las enfermedades, la direccionalidad causa-efecto entre la diversidad funcional y su recuperación no existe. Pensar a la discapacidad como algo definido, dado y fijo, delimita poder comprender la dimensión dinámica existente.

Kelly Fritsch (2014) también manifiesta esta reducción al analizar el símbolo internacional de acceso (ISA por su sigla en inglés). Para la autora el logo diseñado representa el resultado de políticas neoliberales, marcando la discapacidad y la accesibilidad como un problema para algunas personas en lugar de tratarla como un problema de todos/as. Según Fritsch (2014), el ISA no sólo divide al mundo en discapacitados y los que no, también lo hacen con el espacio, yendo en contra del diseño universal y las nociones del acceso colectivo. Para la

escritora y activista Eliza Chandler, “es mucho más fácil poner una señal que cambiar las relaciones sociales” (Fritsh, 2014, p.5).

Volviendo al texto de Owens (2014), cuando la autora analiza el uso de un enfoque marxista o construccionista del modelo social inglés, expresa el riesgo de construir involuntariamente a todas las personas en situación de discapacidad en víctimas pasivas de los discursos dominantes “bajo una luz negativa y algo impotente”. A diferencia de este enfoque, los pluralistas reconocen la diversidad y omiten las categorías analíticas, permitiendo así un análisis del poder dentro de los miembros de la sociedad para actuar, enfatizando su agencia. Arendt (1972) propone una concepción de pluralidad que reconoce la diversidad humana superando la combinación sólo entre poder e identidad. No todas las personas en situación de discapacidad experimentan opresión, algunos operan en privado y otros en forma pública, formando grupos marginados o desfavorecidos como también acciones colectivas a través de la solidaridad y el consenso.

Si bien estos grupos pueden encontrarse atravesados por un marco de relaciones de desigualdad social, poder, asimetrías y fuerzas, la agencia no sólo ejerce o resiste el poder, sino que persigue proyectos con intencionalidad y prosecución (Ortner 2016). Ortner enfatiza la combinación entre el poder que opera dominando, como aquel que resiste. La agencia de poder y la agencia de los proyectos suelen encontrarse inseparables dentro de las relaciones de poder. Para la autora existen muchos puntos y una doble percepción a negociar entre las relaciones de poder y construcción de la identidad. Como ocurre en las percepciones que se les otorga a las personas en situación de discapacidad. La discapacidad puede ser percibida por los familiares tanto como una desgracia, o como una bendición, incluso atribuyéndole un sentido santificado. Esta forma de otorgar sentido a la construcción cultural de la alteridad debe analizarse acompañado de los efectos que los poderes culturales, discursivos e ideológicos le otorgan. Para Ortner, si en el enfoque sólo se considera el sentido (Geertz) o el poder (Said, Foucault) no alcanzaría para entender la pieza fundamental que es la agencia. La agencia no sólo como empoderamiento y resistencia, sino también como fuente y efecto de cultura.

La importancia del encuentro

Los autores Mandujano Valdés *et al.* (2007) retoman el concepto de “encuentro interhumano” desarrollado por Laín Entralgo (1961[1968]). Este concepto se refiere a las condiciones en las cuales establecen dos personas que entablan un vínculo, como la posición bípeda característica de los seres humanos, que facilita el contacto visual y libera las manos para la actividad, favoreciendo la relación interpersonal por medio de los sistemas senso-motores para la comunicación entre pares. Pensar en la bipedestación y estatura, en relación a la altura de los ojos, permite entender el estatus que los sujetos mantienen respecto a su entorno, en la circunstancia de un encuentro entre personas en donde no se igualan las alturas de las miradas, una postura que difícilmente las personas con diversidad funcional puedan cumplir. David Le Breton (1999) analiza cómo interactúan los individuos a través de la mirada y de las posiciones disimétricas que se producen cuando “uno de los actores se encuentra en una situación difícil (enfermo, rechazado, discapacitado, etc.) y el otro beneficiario de los signos aparentes de una identidad social indiscutible” (p.205).

Le Breton (2017) afirma que “cualquier relación social pasa por el cuerpo, y si éste no está de acuerdo a las expectativas, esta ruptura orienta todas las interacciones, en forma frontal o más velada” (p.23). Según el autor, quitarle o agregarle algo al cuerpo normativizado coloca a la persona en una posición intermedia y ambigua, en situaciones que rompen con esquemas y fronteras simbólicas, como lo expresa Murphy (1987 [2001]) “no sólo se han alterado sus cuerpos, sino que se han transformado profundamente sus formas de pensar sobre sí mismos y sobre las personas y objetos del mundo exterior. Han experimentado una revolución de conciencia. Han sufrido una metamorfosis” (p.87). El autor compara esta transformación con la que vive el personaje de Gregorio Samsa, del libro *The Metamorphosis* de Franz Kafka (1915 [2005]), de despertarse un día en un cuerpo que le es ajeno, no reconociéndose él mismo en su cuerpo, como tampoco su familia.

Entre las personas con discapacidad y las que no, se manifiesta una relación conflictiva, donde la primera violencia se evidencia, según Le Breton, con la mirada del otro. El “cuerpo alterado” no es discreto, no controla los movimientos o los encuentra restringidos. Estas condiciones expone a la persona, y cuanto más visible es la discapacidad más atención recibe,

resultando imposible pasar desapercibido dentro de la sociedad. La discriminación no sólo se genera de forma negativa, sino también se halla de manera positiva; y aunque se trate ocultar de forma correcta el “estigma” (Goffman, 1963 [2006]) en las interacciones entre las personas con discapacidad de las que no, la obsesión seguirá latente, tratando de conseguir identificarse físicamente con la otra persona. Según Murphy (1987 [2001]) las miradas de los demás ignoran al cuerpo alterado, y el primer problema de las personas no discapacitadas es donde dirigir los ojos cuando suceden los encuentros con personas que sí lo son. Para el autor, la silla de ruedas es brutalmente visible y su ocupante es tratado con aversión, asimismo recuerda la indiferencia de la gente mientras recorría el campus de la universidad. Muchos transeúntes no lo miraban o lo hacían en otra dirección; este hecho se hacía más evidente durante las reuniones sociales, cuando el autor descubrió “estar debajo de todas las miradas” y que la intercomunicación se realizaba por encima de él (p.91). Le Breton afirma que la “violencia silenciosa” ocurre cuando las personas tienden a fingir la discapacidad del otro, ya que aumenta mientras más omisa es. No existe una hostilidad como tal, ya que nos han enseñado culturalmente a respetar al cuerpo discapacitado, pero mientras más se confronte el cuerpo “dañado” de la persona con discapacidad, más miedo produce en el/la observador/a, ya que recuerda la fragilidad y lo perecedero del cuerpo humano. En palabras de Murphy, “nosotros representamos una posibilidad temible” (2001, p.117).

CAPÍTULO II

ADAPTACIÓN-PARTICIPANTE: LA EXPERIENCIA EN EL USO DE LA SILLA DE RUEDAS

Este capítulo tiene como objetivo investigar la intersubjetividad y materialidad como usuaria de silla de ruedas, ofreciendo así una forma particular de experimentar corporalmente en primera persona el vínculo que se genera con el dispositivo de movilidad. Se seguirá la propuesta metodológica de la adaptación-participante (Ludueña, 2005), y luego se analizará una serie de variables detectadas en la práctica corporal que también fueron registradas posteriormente en las entrevistas abiertas y diálogos desarrollados en los centros de rehabilitación por los/as usuarios/as de silla de ruedas.

Introducción

Muchas veces para comprender en el cuerpo las realidades culturales en que se ven afectadas las personas involucradas es necesario utilizar otras herramientas y recursos metodológicos. Esto invita a interpelar las formas clásicas de la observación participante. Según Citro la fórmula clásica de esta técnica es en cierto modo heredera del dualismo cartesiano que se expresa en este caso bajo las figuras de la distancia y cercanía, poniendo en evidencia un momento reflexivo (mente) y otro experimental inserto en el presente (cuerpo) (Citro, 2009). Como señala Rosana Guber “es imposible observar sin participar” ya que:

(...) el investigador debe proceder a la inmersión subjetiva; dar cuenta de esa cultura no es explicarla, sino comprenderla. El investigador comprende desde adentro a los sujetos que estudia. Por eso la denominación de la técnica debería, en realidad, invertirse: “participación con observación” o “participación observante” (2004, p.175).

Según Wright el observador-participante se encuentra “separado de su propia sustancia histórica y del paisaje ontológico creado en la interacción de campo” demostrando con ello la

“discontinuidad entre sí mismo como sujeto de conocimiento y sus 'objetos de estudio” (1994, p.369). El autor propone un nuevo sujeto-etnógrafo llamado “intersujeto”, que sea emergente, relacional y fluido en un nuevo espacio de conocimiento, inmerso en la historia y “condicionado por experiencias pasadas, estructuras y relaciones de poder” (p.371).

La fenomenología en la sociología, para Rigby [1985 (1994)] nació de un intento de reconciliar las preposiciones teóricas sobre el mundo objetivo con respecto a la realidad cotidiana del mundo subjetivo. El autor plantea dejar atrás esta dualidad y no “tener que recurrir a la generalización a partir de instancias individuales”, tan difundido en las ciencias naturales por el empirismo y el positivismo. Según Wright (1995) “se detecta un énfasis excesivo por producir conocimiento 'universal' generalizable para ser aplicado en cualquier parte, ignorando toda discontinuidad espacial, o la dialéctica existente entre el 'suelo' que uno habita y la producción de conocimiento” (p.198). Si se considera tanto lo particular como lo universal existe la posibilidad que la historia de vida individual y los aspectos culturales no se polaricen; Jackson (2009) retoma los términos “universal singular” de Sartre y “etnografía biográfica” de Herzfeld, para suponer que “las sociedades no difieren en sus esencias, sino en las formas en que manejan una existencia universalmente idéntica” (Jackson, 2009, p.12). Para el autor, la fenomenología nos permite reclamar la experiencia comprometida como un modo significativo de saber.

Ludueña (2005) propone una metodología llamada “adaptación-participante” que utiliza para adoptar las tecnologías nativas del yo (Focault, 1990) en el ámbito religioso, particularmente el monástico. Para el autor, esta metodología puede ser útil también para otras situaciones etnográficas que no sean de estudio religioso, ya que intenta producir una experiencia en el investigador mediada por las realidades culturales desarrolladas en el trabajo de campo. En muchas ocasiones resulta problemático acceder y permanecer en ciertos ambientes, para ello Ludueña en su investigación del ascetismo en los monjes benedictinos, recurre a la adaptación y participación en la cultura local. Esta estrategia posibilita una “relación entre el yo del etnógrafo y lo que no lo es”, utiliza y ajusta sentidos hasta el momento ignorados e inicia procesos cognitivos importantes para la recolección de datos a analizar. Para el autor este enfoque mantiene una similitud con la antropología de la experiencia desarrollada por Turner (1974, 1985) y posteriormente por Jackson (1996, 1998) y Wright (1994).

Recuperando estas discusiones sobre la participación corporal, Puglisi (2019) enfatiza que practicar lo mismo que el grupo de personas que queremos conocer nos acerca más a su horizonte encarnado de sentidos. Sumergirse corporalmente en el horizonte de los otros permite conocer ese mundo de otro modo, dimensiones, que pasan desapercibidas con “las técnicas de registro tradicionales” (2019, p.25) como la observación y la entrevista. Esto no significa realizar una auto-etnografía alejada de la experiencia del otro, ni “tampoco supone la ingenuidad de volverse un nativo” (p.26), sino estar alerta y abierto con y desde el cuerpo a otros focos de atención de la experiencia. Al adoptar aquello vivido corporalmente se consigue recrear y recordar las posturas realizadas para luego reflexionar y escribir sobre ellas. Es por medio de esa “encarnación” que se genera un “puente para trazar ese encuentro” (p.30).

El antropólogo al adaptarse al estudiar la cultura experimenta ser alguien quien en realidad no es, constituido por las actitudes del otro, los sentimientos y prácticas, entre otras cosas. Al igual que otros autores (Citro, Wright) se utiliza la noción “ser-en-el-mundo” (Merleau-Ponty) como la forma que tiene el cuerpo de conectarse con el medio ambiente definido. Citro (1998-99) propone desentrañarse del rol del etnógrafo/a y sumar así las dimensiones personales, afectivas y socio-culturales que permiten acceder a distintas experiencias y significaciones de los/as actores involucrados. Desde la experiencia de la interacción, propone generar un diálogo abierto en el cual puedan manifestar los sujetos de estudio sus propios intereses y no sólo lo que uno/a, como antropólogo/a, busca responder en el campo.

La metodología ofrecida por Ludueña invita a adaptarse a las condiciones de experiencia que están expuestos los sujetos analizados,

Por esta razón, el investigador inicia un proceso cognitivo en el campo mediante el uso y adaptación de los sentidos, los cuales demuestran que esas formas de percepción diferentes desde la observación son útiles en la recolección, análisis y procesamiento de datos locales. (2005, p.160).

A partir de esta propuesta, se desarrolló la adaptación-participante en el período comprendido de un mes aproximadamente. Más allá de las entrevistas abiertas y la observación-participante, considerar la propia corporeidad y la relación que se desarrolla con la silla de ruedas resulta

fundamental para comprender los “modos somáticos de atención” (Csordas, 1993 [2011]), los procesos cognitivos puestos en juego y las emociones que intervienen al interactuar con el objeto y su entorno, como también las personas involucradas en él.

La experiencia somática

La forma de atención a los diferentes estímulos y los procesos de objetivar los cuerpos son los llamados “modos somáticos de atención”. Según Csordas (1993 [2011]) “(...) son modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con, el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros” (p.87) pero no sólo se evidencia en el cuerpo, sino en la situación del mismo frente al mundo. Esta forma de prestar atención a diferentes formas de sensación se da *con* y *a través* del cuerpo en un mundo intersubjetivo. Por ello, el autor invita a no pensar este proceso solo como una función cognitiva y aislada del entorno donde uno habita, para tener presente que son culturalmente construidos.

Según Le Breton (2018) la persona frente a su entorno no es nunca un órgano sensorial sólo frente al estímulo externo de un objeto, sino que son actividades que se desarrollan a partir de “posturas de desciframiento”. Para el autor cada persona “camina en un universo sensorial relacionado con lo que su historia personal hace de su educación.” (p.50) Por lo tanto existen tantos puntos de vista como percepciones dependiendo de “los ángulos de aproximación, las expectativas, las pertenencias sociales, de cultura, de género, etc.” (p.39)

Por esta razón es importante comprender que las sensaciones escritas a continuación a través de la experiencia metodológica de la adaptación-participante de quien escribe, es sólo un proceso subjetivo y tiene la particularidad de no generalizar ni proponer ninguna teoría a partir de la misma, sólo tiene el fin de exponer lo vivido personalmente y su interacción con el objeto/entorno, además que el uso de la silla me abrió a un horizonte de sentidos y experiencias que de otro modo me hubiese sido inaccesible.

Cabe aclarar que en ningún momento se pretende equiparar con esta experiencia las realidades propias de las personas con discapacidad.

Adaptación-participante

Por la tarde de un día muy caluroso en enero de 2020, me reuní con Facundo, un usuario de silla de ruedas. Luego de varios encuentros, tanto en el centro de rehabilitación como en su casa, le pregunté si existía la posibilidad de prestarme una silla de ruedas durante un mes. Facundo aceptó rápidamente. La silla que me iba a proporcionar no la usaba diariamente, por ser un poco más pesada que la actual la utiliza sólo para fiestas, ya que cuando baila suele ser muy fácil caerse hacia atrás si la silla que manipula es liviana.

En el momento de su transporte, resultó verdaderamente complicado colocarla en el automóvil, a pesar de intentar no logré que quepa en el baúl. Luego de desarmarla terminó en el asiento trasero con el respaldar plegado y con sus ruedas retiradas. Mientras iba descubriendo su materialidad y fragmentaba sus partes, me parecía fascinante la posibilidad que brindaba, pero pronto me di cuenta que era demasiado elevado su peso para poder manipularla sola, sin considerar aún la situación de uso por las cuales un/a usuario/a puede estar atravesado a la hora de utilizarla.

Al llegar a casa y bajar el dispositivo de movilidad, la armé rudimentariamente en la vereda en sólo tres pasos. El primer desafío fue el escalón de entrada de mi casa. Fue complicado poder alzar la silla y cruzar este pequeño gran obstáculo que amenazaba con pensar en salir al exterior. Hasta el momento sólo participe como usuaria secundaria¹² del objeto, mi interacción con el mismo fue desarmarla, transportarla, armarla y empujar. Pero una vez dentro de mi casa, me senté sobre la silla para probarla y sentirla. Andando de habitación en habitación, voy descubriendo pequeños detalles, pero no fue hasta que quise ingresar al baño cuando advertí que directamente no pasaba con la silla por la puerta. En ese momento recordé la infinidad de folletos y normativas existentes con respecto al diseño y la construcción de un baño “adaptado”. Las alturas de los sanitarios, el espacio necesario para los radios de giros, los rebordes en el piso, los

¹² Un objeto no es utilizado por un sólo tipo de usuario o una sola persona. “Un mismo objeto puede ser usado por varias personas o por la misma que realiza actividades diferentes...” (Flores, 2001, p.175). Por ello, “quien use el objeto tal y como fue creado y para lo que fue diseñado se convierte en un usuario primario” y “el usuario secundario comprende a todas las personas que tienen relación directa con el objeto, pero no a partir de su función básica sino a través de actividades esporádicas, aunque no menos importantes.” (p.176) En el caso de las sillas de ruedas autopropulsadas, los usuarios primarios de las mismas son quienes se sientan en ella y se trasladan. Pero si las sillas son de traslado, los usuarios primarios pueden llegar a ser considerados también aquellos que impulsan la silla, ya que las llamadas “acciones esporádicas” serán más frecuentes en las personas que asisten, considerando su uso al mismo nivel que la persona con discapacidad.

accesorios de agarre para la ayuda en el ingreso y egreso de la ducha, entre otras tantas cosas a tener en cuenta. Pero ni siquiera pude corroborar todo ello, ya que el baño ahora quedó aislado del resto de mi hogar. El umbral de la puerta es ahora un límite fronterizo al que no tengo permitido su ingreso. Me resulta simplemente imposible acceder a este espacio sagrado de intimidad e higiene personal (ver Imagen 1).

Luego de ese descubrimiento, comienzo a darme cuenta que mi andar incompetente hace que choque con los muebles de la casa como así también los marcos de las puertas. Estas rayas que se marcan en las paredes funcionan como huellas¹³ del paso del artefacto¹⁴ en el habitar diario. De pronto recuerdo que este paisaje lo he visto, resulta relativamente normal observar que a la altura de los apoyapiés, en varios hogares de los/as usuarios/as de silla de ruedas visitados, se encuentren los mobiliarios y paredes, como también los marcos de las puertas totalmente rayados. En poco tiempo me he golpeado varias veces los codos. Mi anchura para movilizarme ha crecido, también mi esquema corporal se ha modificado, ya no soy de 50 cm. de ancho, ahora me re-descubro con veinte más. Mis manos también son sensibles a golpes cuando utilizo los aros propulsores para avanzar, aunque más protegidas que mis antebrazos.

Mientras sigo experimentando cómo se dobla, se frena o se marcha hacia atrás en la silla, pronto me vienen muchísimas ganas de beber algo. La secuencia de cada actividad, por mínima que parezca ésta, requiere de una racionalización completa. Intento pensar cómo optimizar mis movimientos como también minimizarlos y reducirlos tanto como sean necesarios. La acción de buscar un vaso, ya sea en lo alto de un estante o lo profundo de una mesada ahora resulta complicada. Aún con la movilización de mi tronco y la flexibilización de una persona sin lesión medular, el hecho de estar en posición sedente me impide acercarse de forma frontal a cualquier equipamiento que no tenga espacio por debajo. Abrir la heladera y realizar la fuerza desde esa postura a la cual no estoy acostumbrada resulta agotador. Mis actividades han tardado más de lo normal, mi tiempo ahora se modificó, buscar algo de una habitación requiere de una energía y

¹³ “Los objetos mismos cambian. ... Cada objeto es especial. Cada señal, cada quemadura, cada abolladura y cada reparación, todo ello tiene una historia, y éstas anécdotas son las que hacen a las cosas especiales” (Norman, 2005, p. 252). Descubrir en la materialidad las huellas del uso de un producto suele ser efectivo para la ergonomía, porque nos ayuda a entender la actividad que ha realizado la persona con el mismo.

¹⁴ Según Martín Juez (2002) la palabra “artefacto”, al igual que enseres o artificios, hace referencia a “una obra mecánica hecha con arte”, de modo tal que estas palabras “ocupan un lugar especial como vocablos 'cultos' para nombrar a los objetos” (p.34). Este concepto es muy utilizado en Antropología del Diseño y los estudios de Cultura Material.

duración que no solía considerarlo. Trato de amortizar cada movimiento y de recorrer el espacio por zonas donde puedo asegurarme el traslado libre y sin obstáculo. Aunque soy consciente que este aprendizaje dentro del hogar puede resultar positivo a largo plazo, sé muy bien que mi andar en la calle no será lo mismo.

Una de las tardes decido recorrer el barrio, invito a mi hermana para que me acompañe. Al salir de mi casa y bajar el escalón de doce centímetros ya requiero de la ayuda y asistencia de una persona, me es imposible con el poco tiempo que manipulo la silla que pueda aprender a sortear estas diferencias como lo hacen los/as usuarios/as de silla de ruedas que llevan años ejercitando su *willy*¹⁵.

Ya circulando con la silla en el exterior, comienzo a sentir en mi cuerpo las distintas superficies de la vereda que se registran en vibraciones y repercuten en mi columna. Se evidenciaron también las rugosidades y texturas de los tipos de baldosas, sobre todo aquellas que tienen un gran espacio entre ellas. Suelen generar unos golpecitos que se sienten al andar, que hacen que se frene la silla rompiendo su inercia, y aumentando así la energía requerida para tratar de movilizarse. Todas las superficies se copian de forma excepcional, se puede sentir propioceptivamente lo que se está transitando... y pienso que quizá sea una cualidad de la silla, ya que la calidad de manufactura como también sus materiales es muy buena¹⁶. Según Facundo, esta sensación es muy diferente al de otros diseños de silla de ruedas, y más aún al que estoy habituada al caminar. Las gomas infladas amortiguan las diferentes alturas y tipos de superficies, a diferencia de las macizas, y aunque al principio parecían tan fuertes los estímulos, luego de dar una vuelta por todo el perímetro de una manzana (alrededor de 400 metros lineales), la atención a esta sensación fue desapareciendo ya que el cansancio de mi cuerpo fue en aumento.

Las bajadas de los autos resultan bastantes empinadas, y ante la falta de rampas en las esquinas, fue la única forma que tuve de cruzar a la vereda de enfrente. Las pocas rampas

¹⁵ El término “willy” o “wheelie” es un préstamo que el castellano toma del inglés para mencionar un tipo de maniobra en las acrobacias vehiculares, que suele llamarse también “caballito”. El mismo tiene el objetivo, tanto en bicicletas y motocicletas como también en autos y tractores, de pararse sobre las llantas traseras mientras se avanza con el mismo. En las sillas de ruedas se suele realizar para sortear ciertos obstáculos en la superficie y subir escalones, también se utiliza como forma de festejo y en los bailes.

¹⁶ Actualmente, la silla de ruedas de Facundo está formada por el cuadro que pertenece a la marca Ki Mobility de Estados Unidos, el almohadón es Inback Air y su respaldo fue también incorporado posteriormente para una mejor postura.

existentes para tal fin que utilicé fueron buenas, como también el acceso en algunos lugares públicos (ver Imagen 2).

Ante la situación de que muchas veredas se encuentran en mal estado, ya sean rotas o sin baldosas, la mejor solución es transitar por la calle, pero esto hace que la silla se desestabilice y tienda girar hacia un lado por la inclinación de la misma, provocando un mayor esfuerzo muscular de un brazo por sobre otro. Mis miembros superiores no se encuentran habituados a transportar tanta carga, los kilos arrastrados por mi propio cuerpo resultan demasiado pesados.



Imagen 1. Umbral de la puerta del baño. (Aringoli, 2020)



Imagen 2. Rampa de edificio público. (Aringoli, 2020)

Si bien los sentidos estaban atentos especialmente sobre mi corporeidad, he podido registrar lo sucedido alrededor mío en cuanto a las interacciones sociales. Algunas de las personas que me he cruzado han sonreído al verme, y si bien las miradas no se sintieron abrumadoras, hubo un cierto “trato respetuoso” que se mostró en ocasiones. Un señor cuando me vio bajar de la rampa me ha dado paso con su moto, cuando él salía por la vereda en la cual estaba estacionado. Lo mismo sucedió con una señora en bicicleta que me cedió el paso cuando subía por el acceso de la esquina. Sin embargo en la calle no fue lo mismo, los autos pasaban muy cerca de mi hermana y de mí. Ella caminaba a un costado cuidando mi marcha y mostrándose desde lejos a los conductores que venían de frente. Este aspecto evidencia lo frágil que puede llegar a sentirse uno en la calle con su silla de ruedas, ante la velocidad de los vehículos, y el riesgo de no ser vistos por la altura sedente que mantiene la postura (mucho menor que las motos y bicicletas). Resulta normal en la ciudad tener que usar el pavimento de la vía para movilizarse en silla de ruedas o

con carritos o cochecitos, al tener tantas veredas en mal estado termina siendo intransitable su recorrido por la misma.

Al volver a mi casa me encontré que no tengo rampa en las esquinas como así tampoco pendiente de acceso a vehículos, a consecuencia de ello tuve que avanzar más de 50 metros para poder subir nuevamente a la acera.

Esta primera salida realizada fue verdaderamente corta ya que, como me lo había comentado Facundo, mis brazos se cansaron muy rápidamente. Luego de dos días de la experiencia de salir de mi casa, me sigue repercutiendo el dolor muscular en mi brazo derecho por el uso de la silla. El esfuerzo utilizado por la inclinación del pavimento se resiente aún en los músculos de los miembros superiores.

Dentro del recorrido, es oportuno comentar como fue el encuentro con algunas personas del barrio que me vieron en la silla de ruedas desconociendo totalmente mi experiencia corporal. Uno de ellos exclamó: - Uhhh! Llevándose a su vez la mano a la cabeza, a lo que contesté con una sonrisa y diciendo que me encontraba bien. Esta forma de expresarse y su gesto por parte del vecino sugiere que la gente ve en el/la usuario/a de silla de ruedas a una persona “desafortunada”, que padece una “tragedia personal” (Oliver, 1990) más que una situación de vida diferente. Más tarde pasó un conocido en motocicleta, que al verme rápidamente frenó ya que pensó que necesitaba ayuda, pero en realidad luego me confesó que vino preocupado a preguntarme que me había sucedido.

Nuevamente en casa, y con el correr de los días, el olor a neumático¹⁷ que desprende la silla parece ser mayor. Primero lo asocié con las ruedas de la bicicleta, y aunque uno ya se acostumbra al olor, este se impregna en la habitación invadiéndola por completo. El paisaje de mi casa se modificó temporalmente, el espacio que ocupa, su color, la forma, el olor ya resulta familiar; y si bien al principio observaba a la silla de ruedas como algo tosca y brusca, ahora visualmente la incorporo en el entorno sin que haga demasiado ruido al mismo. Comienzo a valorar su belleza material.

¹⁷ No todas las sillas de ruedas tienen cubiertas neumáticas o inflables, existen también macizas, tubulares y de inserto sólido.

En los días siguientes intento mejorar mis habilidades en el manejo de la silla. Este episodio me recuerda las primeras veces que intenté usar un par de muletas ortopédicas un año atrás, luego de quebrarme mi pie izquierdo. Durante ese período¹⁸ que ocurrió en el verano del 2019, luego de no poder caminar durante más de 30 días, había perdido gran parte de mi tono muscular en mi pierna izquierda, a diferencia de la derecha. Otros detalles que me vienen a mi mente es la de utilizar mi silla de escritorio, una de cinco patas con ruedas, para poder movilizarme dentro de mi casa. Las muletas no me permitían cargar libros, vasos o cualquier objeto que quisiera transportar de una habitación a otra, y usar mi silla de escritorio dejaba libre mis manos para poder cargar lo que guste¹⁹. Cabe destacar que además me permitía ingresar al baño a diferencia de la silla de ruedas. Las muletas que me prestaron al comienzo eran demasiado bajas para mi altura lo que significaba flexionar mi columna en la zona dorsal alta de tal forma que quedaba dolorida. Cuando al fin había conseguido unas muletas que me quedarán cómodas para mi altura, percaté que tanto las superficies pulidas y mojadas eran un peligro para mantener el equilibrio mientras ejercía fuerza en los regatones gastados de plásticos. Como diseñadora industrial y ergónoma comencé a notar la materialidad de las muletas, su morfología y el mantenimiento que debían tener para una correcta funcionalidad del artefacto.

Estas observaciones también las realicé con la silla de ruedas prestada. La misma estaba en óptimas condiciones, ya que Facundo la desarma regularmente en partes, como por ejemplo para aceitar los ejes de las ruedas. Las superficies de tela acolchadas suelen dar una mala impresión si se encuentran sucios, pero en este caso, el asiento se encontraba totalmente limpio. La pulcritud del dispositivo de movilidad suele ser una de las primeras observaciones que realizan las personas como juicio de valor, si la silla de ruedas no se encuentra sucia se considera que el/la usuario/a de la misma mantiene su higiene personal de forma considerada. Este comentario fue realizado en varias ocasiones en diálogo con kinesiólogos/as, usuarios/as de silla de ruedas y familiares.

Durante mi experiencia de adaptación-participante, mi sobrina de quince años cuando vino a visitarme a casa, rápidamente se sentó sobre la silla de ruedas y comenzó a andar en ella.

¹⁸ Al principio de esta situación no me sentí angustiada, pero al pasar las dos primeras semanas ya deseaba salir de mi casa. La sensación de encierro me era muy profunda.

¹⁹ Esta “libertad gestual” se retomará en el Capítulo IV, bajo el subtítulo: “La mirada, una variable objetiva y subjetiva.”

A diferencia de la utilizada por su abuela paterna, ella comentó que la encontraba muy liviana con respecto a la de traslado. Al comentarle el propósito vivencial del uso de la silla, no encontró ningún tipo de aversión hacia la misma. De hecho pudo hacer referencia a la materialidad y compararlas a ambas, sus colores, los tipos de asientos, medidas, las ruedas, entre otros detalles. Por otro lado, mi madre no pudo lograr un acercamiento al objeto. Simplemente al verla le produjo una sensación - “una cosita”- en sus propios términos. Más tarde, ella me detallaría que su rechazo se debe a la fuerte asociación que tiene de la silla con la enfermedad, y su miedo a tener que utilizarla en un futuro, ya que piensa que a su edad las posibilidades de su posible uso aumentan. La aversión al dispositivo de ayuda se debe a una percepción de la ausencia de autonomía y a la vejez que se aproxima. Esto se evidencia también en lo observado anteriormente en otras investigaciones propias (Aríngoli, 2016) con respecto al rechazo de utilizar la silla de ruedas dentro de asilos y geriátricos. Y la gran demanda de crear dispositivos de movilidad “híbridos” que se alejen estéticamente de la silla de ruedas.

Para Allison Ruby Reid-Cunningham (2009) “el estigma asociado a la discapacidad proviene del conocimiento de que cualquiera puede quedar discapacitado en cualquier momento” (p.106). Esa posibilidad que tenemos absolutamente todas las personas del posible uso de una ortesis en el futuro, es en parte el miedo, verse reflejado en tal situación, y si seremos capaces de enfrentarlo.

Mi apreciación del objeto cambió radicalmente luego de mi visita en un centro de rehabilitación en la ciudad de Córdoba. La misma afectó mi forma de percibir la silla de ruedas. Estar en contacto con personas que tenían un gran enojo ante su situación, ira por sus accidentes domésticos o de tránsito que podrían haberse evitado, le recuerda a uno no sólo la posibilidad eminente a lo que estamos expuestos sino también a las distintas emociones que pueden acecharnos. El dolor en sus palabras, a diferencia de Facundo y otros/as usuarios/as con los cuáles hablaba regularmente, me modificó la visión de la silla de ruedas. De pronto comencé a notar la esclavitud que representaba, la incapacidad, la lejanía con las personas y el estigma que conllevaba el objeto.

Durante unos días, luego de la visita al centro, lleve la silla de ruedas a una habitación de la casa para ocultarla de mi vista. Realmente necesitaba separarme del objeto en sí, en él veía los

sufrimientos de aquellas personas que me decían cuanto desprecio le tenían. Comprendí que no siempre es el producto en sí el que otorga valor y significado, no importa que tan liviana o comfortable pueda llegar a ser una silla, si realmente tu visión se encuentra sometida a tu experiencia de vida, habrá tantas relaciones de objeto-sujeto como personas usuarias de silla de ruedas hay y contextos/momentos en que una misma persona puede en ocasiones aceptarla y en otras rechazarla.

Con la adaptación-participante advertí que hasta mi experiencia con la silla de ruedas podía cambiar de un día a otro, llegando a pensar en la difícil tarea que resulta escribir sobre las intersubjetividades y materialidades que se ponen en juego en el momento de la interacción de la persona usuaria con su silla de ruedas.

Si me resulta complejo descifrar mis propias emociones que se establecen con el objeto, mucho más lo será con respecto a la experiencia ajena. Como indica Le Breton, “Nadie ve de manera similar un objeto cualquiera, pues lo captamos cada vez a través de un prisma de significaciones y valores.” (2018, p.39)

Sin embargo, dentro de la experiencia he logrado descubrir al menos cuatro variables que se advierten en las formas de relacionarse uno con la silla de ruedas, y a la vez con el entorno y las personas. Considero que estas variables señaladas a continuación pueden acercarnos también a las ya detectadas en el campo.

Cuatro dimensiones detectadas en las vivencias

A partir de la adaptación-participante y de las entrevistas realizadas se detectaron cuatro tipos de dimensiones diferentes, que tanto los/as usuarios/as de silla de ruedas como la experiencia personal expusieron. Los mismos sugieren que estos factores de relación intervienen en la vivencia intersubjetiva del vínculo entre la silla de ruedas y el/la usuario/a.

La primera dimensión pública y social, siguiendo la distinción realizada por Hall (1966 [2003]) desde la proxémica, se enmarca en la situación de “salir y vivir la calle”. En estas experiencias se recorren los espacios públicos, el barrio, incluyendo los comercios entre otros. Dentro de las relaciones establecidas en la familia y/o con los/as convivientes se encuentra la

segunda dimensión que indica cómo se relaciona el/la usuario/a de silla de ruedas en el “ámbito hogareño” y cómo se maneja en él. La tercera dimensión es más personal y tiene que ver con el “uso del dispositivo de movilidad” en sí. Manipular el objeto puede ser una acción totalmente individual si la persona con discapacidad se autopropulsa sola, o de a dos, con la asistencia de otro individuo para trasladarse. “Percibir el cuerpo” pertenece a una cuarta dimensión que corresponde a experimentar las sensaciones que siente la persona a partir de su cuerpo y a través de él. El esquema corporal, la “imagen inconsciente del propio cuerpo”, forma parte de esta dimensión que interacciona directamente con el entorno socio-cultural y el entorno construido. Entre estos dos espacios se ajusta el desarrollo personal del individuo con discapacidad y su habitar en él. (Coriat, 2003)

Estas cuatro dimensiones definidas ayudan a narrar las confluencias entre la experiencia personal y las de los/as entrevistados/as. Sintéticamente se puede pensar que se generan de forma concéntrica, la cuarta dimensión como unidad mínima que desarrolla una tercera, ésta última en la segunda y así sucesivamente; pero sus límites entre dimensiones no son siempre claras y sus bordes permean la posibilidad de cruzarse entre ellas.

Tomando en cuenta primeramente que una persona forma parte del entramado social y cultural al cual está inserto y forma con sus semejantes una comunidad, es importante analizar las singularidades propias de los cuerpos que andan en silla de ruedas a diferencia del resto que no.

Circular por la calle representa un gran desafío de coordinación muscular y memoria corporal, se necesita de una mayor fluidez en el manejo de la ortesis para salir al exterior. Las veredas en malas condiciones hacen que las personas con discapacidad deban andar por bulevares, avenidas y callejones, pero a su vez las pendientes del pavimento modifican el andar natural de la silla. Esta compensación de fuerzas en los miembros superiores fue advertida en la adaptación-participante. (Ver Ilustración 1)

Si bien en la adaptación-participante la salida no se extendió por horas fuera del hogar, habría sido interesante plantearse que ocurría de haberse necesitado utilizar el baño de emergencia. De haberse precisado el uso del baño resulta evidente y como se observó en la

experiencia personal, que ni siquiera el baño de la vivienda privada permitía el ingreso de la silla de ruedas.

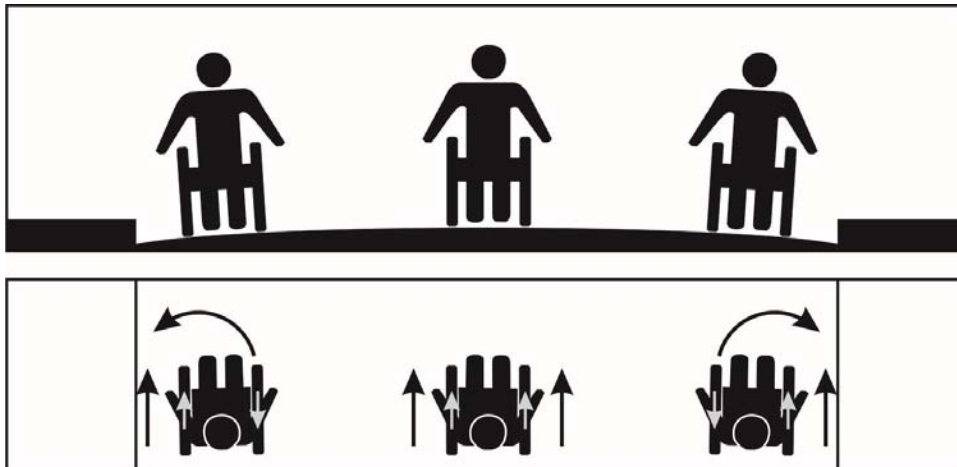


Ilustración 1. *Diagrama de la fuerza ejercida por el usuario de silla de ruedas y la realizada por el artefacto.*

En una segunda dimensión, la de “habitar un hogar – manejarse en la casa” significa en cierto sentido, de apropiarse del lugar que uno habita, no sólo el cuerpo, sino también las extensiones que crea el mismo para superar ciertas dificultades. Es allí donde se crea un desorden entre objeto-entorno en el sistema donde se inscriben.

Es importante considerar que si la casa no es “amigable” como indican normalmente los/as profesionales, esta “disrupción del entorno (...) desencadena cambios en la disposición corporal y mental” (Jackson, 1982 [2011], p.72) en las personas con discapacidad.

Coriat (2003) define el concepto de “adaptabilidad” como la posibilidad de realizar en el futuro una reforma en el diseño arquitectónico y mobiliario para mejorar la accesibilidad y concretar un espacio amigable a las personas con discapacidad. Mientras el concepto de “visitabilidad” garantiza el ingreso a sólo uno de los ambientes del lugar diseñado para su acceso al mismo y al baño solamente. Con “la combinación de criterios de 'visitabilidad' y 'adaptabilidad' [se] permite estandarizar y masificar el diseño de viviendas potencialmente accesibles” (p.84). Aunque muchas veces en la práctica se restringe al máximo las superficies

necesarias (radio de giro de la silla de ruedas, rampas, espacio de deambulaci3n, entre otras), seg3n Coriat esta raz3n se debe casi exclusivamente a lo econ3mico.

Con respecto al “uso de la silla de ruedas – manipular el objeto”, en esta tercera dimensi3n se observaron que las formas de aprendizaje en la utilizaci3n del dispositivo de movilidad varían dependiendo de si es transitorio o permanente su uso, del tipo de discapacidad como tambi3n de las característic3s del producto en s3, adem3s que el cuerpo se modifica considerablemente. Mientras los brazos duelen tras tanto ejercicio y aumentan su masa muscular, las piernas lo pierden.

En la experiencia personal la silla de ruedas utilizada fue la apropiada por mi altura para la adaptaci3n-participante, aunque el cintur3n de agarre no fue usado por sugerencia de Facundo. Mientras que este elemento de seguridad es fundamental para algunos/as usuarios/as de silla de ruedas es contraproducente para una persona sin discapacidad, ya que puede resultar peligroso intentar levantarse de la silla por reflejo y caerse junto al objeto. Aunque el cinto suele ser “odiado” por los/as usuarios/as, es verdaderamente importante su utilizaci3n ya que ante una eventual ca3da, muy normal en los primeros meses de su manipulaci3n, permite a la persona caer protegida sin posibilidad de girar o rotar la silla de ruedas sobre su cuerpo.

En una cuarta dimensi3n se distingue “percibir el cuerpo”. Es difícilmente comparable a la experiencia personal de un cuerpo que simula una actividad con la de un cuerpo discapacitado que altera completamente la sensibilidad de ciertos 3rganos y sus percepciones a partir de ellas. Aunque es importante advertir que los/as usuarios/as de silla de ruedas deben de re-educar su cuerpo dependiendo de sus h3bitos. Cada d3a, en definitiva, es un re-descubrimiento corporal, que altera tambi3n su percepci3n de las partes que lo integran. Al tener varios/as de ellos/as lesionada la medula espinal no poseen una sensibilidad somestésica, ya sea esta exteroceptivas, propioceptivas o interoceptivas. Las sensaciones somestésicas exteroceptivas son percibidas a nivel superficial como la piel ante est3mulos externos, por ejemplo el calor (tacto pasivo). Las sensaciones propioceptivas se refieren a la “posici3n, ubicaci3n y movimiento de los diferentes segmentos corporales” (Flores, 2001, p.103), propia de la cinestesia y la biomecánica. Por 3ltimo, las interoceptivas o viscerales son sentidas por los 3rganos internos, como ser la sensaci3n de dolor.

Tanto para los/as profesionales como para los/as usuarios/as de silla de ruedas, sólo con una rehabilitación a largo plazo y una reeducación de su cuerpo, es que las personas con discapacidad han podido volver a percibir o aumentar en algunas zonas del cuerpo su sensibilidad. Lo somestésico se percibe más allá de un solo órgano sensorial concreto, se extiende por todo el cuerpo. Aún con una discapacidad somestésica, su pérdida nunca es completa sino parcial, y sirve de ayudas sensoriales para otros sentidos.

Conocer y re-descubrir el cuerpo es primordial para los/as usuarios/as de silla de ruedas, ya que de esta forma permiten interpretar las distintas sensaciones experimentadas, no sólo para prevenir accidentes a través de la presencia del dolor, sino también percepciones tales como caricias y roces que son fundamentales para disfrutar de un encuentro íntimo y sexual con la pareja.

Reflexiones de la adaptación-participante

Frank (2000), en su libro *Venus on wheels*²⁰, relata un episodio vivido con Diane De Vries. Ella mantiene una relación con De Vries durante veinte años, y si bien existía una amistad entre ellas, la autora describe como la hizo entrar en shock ante una demanda suya. Durante una crisis de separación con su pareja, De Vries le pide a Frank que la aloje en su apartamento durante un mes. La antropóloga primeramente le indica que vive en un pequeño departamento de una habitación en un primer piso con escaleras, a lo cual De Vries le indica que no tiene problemas con que la cargue. Frank además le confiesa todas las tareas que deberá realizar para cuidarla, como por ejemplo llevarla todos los días al campus de la universidad, como también ir al baño entre otras tareas. Mientras Frank vacila poder seguir con su vida cotidiana y de forma normal con ella a su cuidado, De Vries por el contrario nunca duda ser realmente un impedimento.

Para Wright (2005) esta situación puede explicarse como una “dislocación espacial”, y expone como ejemplo la visita de su amigo toba a su casa en Buenos Aires, que dura aproximadamente un mes. Cuando al antropólogo se le presenta “el informante” amigo en su

²⁰ Esta obra combina los géneros de la etnografía y la historia de la vida. La misma fue tema de su tesis, artículos de revistas y posteriormente del libro. Gayla Frank ha trabajado durante dos décadas como etnógrafa en diálogo con De Vries, una mujer que nació sin extremidades. A partir de la publicación del libro ha logrado conseguir que su historia de vida inspire a muchas mujeres con discapacidad a estudiar, trabajar y casarse.

casa, no solo se le modificó el “lugar antropológico” sino también la apropiación del espacio hogareño, tal como lo pudo haber sentido su amigo en aquel “otro lugar”. Si bien durante años, el autor realiza su trabajo de campo tanto en Chaco como en Tacaaglé; nunca había reflexionado, hasta ese momento, como aquellas categorías tradicionales de la antropología podían cuestionar la base de su disciplina.

Durante la experiencia del uso de la silla de ruedas, se observó una “dislocación”, pero la misma no fue espacial ni atravesó la frontera entre amigo-conviviente como en los casos de Wright y Frank respectivamente. Se presentó una “dislocación material” en el momento que la silla ingreso a la casa y se sumergió en el entorno personal. Aquí no hay un “otro”, sino “algo” que desestabiliza de forma provisoria el espacio, no es tan disruptiva como los casos comentados anteriormente, pero sí de alguna manera el objeto atraviesa no sólo el cuerpo, sino también el espacio y tiempo de lo doméstico.

La dislocación se debe a que el artefacto que se lleva de un lugar a otro temporalmente modifica totalmente su entorno a partir de su presencia en él. Según Hall (1966 [2003]) el espacio con una organización fija irrumpe en los hábitos si se modifican ya que corresponde a un espacio que no se puede mover, que está anclado en el paisaje de nuestra cultura, mientras que un espacio de organización semi-fija puede ser alterada, pero estos cambios pueden generar y causar insatisfacción en las personas que utilizan esos ámbitos. Si alterar los ambientes de una casa genera una disrupción en sus cohabitantes, la evidente movilización de una silla de ruedas por las habitaciones también modificará plenamente las formas de habitar un espacio. Siguiendo la idea del autor, se debería de prestar más atención a estos tipos de extensiones creados por las personas, ya que son moldeadas y modeladas por las distintas culturas, mundos sensoriales distintos y trayectorias pasadas que constituyen un sistema interrelacionado con el medio de la cultura.

Otro punto a considerar de la experiencia personal es el tiempo y la dedicación que conlleva cada acción para realizar las actividades cotidianas en silla de ruedas. Cada acto requiere de una serie de movimientos que deben premeditarse antes, intentando ser lo más eficiente posible, economizando así los pasos requeridos para el objetivo.

Esta forma de procesar la información exterior del mundo y a partir de ellas generar la intención, resulta un modo muy occidental de vivir la experiencia en el cuerpo. (Aschieri y Puglisi, 2011) El “desacople” entre el cuerpo y las experiencias vividas por la adaptación-participante ayuda a comprender los vínculos que se generan con la silla de ruedas, además que se interpreta mejor los comentarios realizados por los/as usuarios/as. Como indica Puglisi, la participación corporal “posibilitó una vivencia 'muy distinta' y de 'sensaciones nuevas'. La comprensión corpórea se convierte así en otra fuente de la que surgen otras preguntas, otros focos de atención de la experiencia” (p.145). Adoptar esta metodología no es sólo un medio para reunir información de las personas, sino el fin en sí mismo de habitar el mundo (Jackson, 1982 [2011]). La participación permite interpretar desde el lugar mismo, bajo la actividad del campo y no sólo posteriormente en otro lugar sin haber vivido la experiencia en “carne propia”.

La adaptación-participante permite reflexionar sobre el trabajo etnográfico desde una voz y cuerpo propio. Aunque los condicionantes resultan severamente obvios, no es lo mismo experimentar el uso de la silla de ruedas temporalmente que su utilización permanente, además de todas las patologías que vienen acompañadas con la disfuncionalidad motora en los miembros inferiores.

CAPÍTULO III

LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN: LA INCIDENCIA DEL FACTOR INSTITUCIONAL Y BUROCRÁTICO

La investigación de campo se desarrolló durante los años 2019 y 2020, donde se realizaron observaciones participantes en dos centros de neuro-rehabilitación, *Neuroability* en la ciudad de Córdoba e *Integrar* en Marcos Juárez (provincia de Córdoba). Durante este período se elaboraron más de veinte entrevistas, catorce a usuarios/as de silla de ruedas, doce de ellas autopropulsadas, una de traslado y otra motorizada. Las entrevistas abiertas fueron realizadas a personas con discapacidad motriz en miembros inferiores, familiares, asistentes y profesionales de la salud en las ciudades de Córdoba, Marcos Juárez y Rosario (Santa Fe).

La observación participante y los diálogos abiertos fueron desarrollados dentro de los centros de neuro-rehabilitación. La mayoría de los pacientes que asisten a las sesiones suelen llegar a mantener una rutina diaria de hasta tres horas, o sesiones mínimas de dos a tres veces por semana, con una duración de una a dos horas dependiendo de la patología y de la cobertura de la obra social o pre-paga de cada una de las personas. Quienes suelen adquirir la discapacidad motriz, ya sea por accidente o enfermedad poseen más horas de rehabilitación durante sus primeros años. Esta razón se debe al aprendizaje que llevan adelante los individuos para lograr mayor autonomía²¹ en su vida cotidiana. Los/as profesionales les enseñan cómo manipular su cuerpo y utilizar las habilidades que poseen para poder vestirse, higienizarse o transferirse de diferentes sillas, como también de la cama a su silla de ruedas y viceversa. Además es importante para las personas con discapacidad motora en miembros inferiores aprender a manejarse con su ortesis, no sólo en recintos cerrados sino también en la ciudad, subir rampas o sortear obstáculos

²¹ En este caso se entiende a la autonomía como la posibilidad que tiene la persona para realizar actividades diarias de autocuidado como también de movilidad. Existen escalas (índice de Barthel, valoración de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), entre otros) que determinan el nivel de dependencia que el individuo posee.

que a lo largo de la jornada suelen ser numerosos. Una vez terminado el entrenamiento y su proceso de adaptación, las personas siguen asistiendo a los centros de rehabilitación para realizar otras actividades físicas integrales como ser: los ejercicios de pedaleo, bipedestación y estiramiento de músculos, entre otros. Con las prácticas diarias los/as usuarios/as de silla de ruedas se aseguran que su cuerpo no pierda la elasticidad, mejore el control motor, el equilibrio y la coordinación, además de aumentar la circulación sanguínea, controlar el peso y problemas de digestión asociados a la posición sedente. La terapia regular influye también en la postura, tonifica los músculos, da fuerza a los miembros superiores y disminuye los niveles de fatiga, además de recuperar a largo plazo las sensaciones exteroceptivas en ciertas zonas corporales.

En estos centros de neuro-rehabilitación suelen existir salones comunitarios donde los sujetos comparten el mismo espacio durante los ejercicios terapéuticos, independientemente de la edad y género, de la patología o si la discapacidad es adquirida o congénita. Las personas con discapacidad motriz adquieren al transitar estos lugares, y con el pasar del tiempo, el uso de un lenguaje técnico debido al gran equipo interdisciplinario formado por fisiatras, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos/as y fisioterapeutas.

Aquellos/as pacientes que recién comienzan con la terapia rehabilitadora suelen ser más introvertidos/as con respecto a los que llevan más tiempo sociabilizando en estos ámbitos. El tiempo de adaptación puede variar de persona a persona, y es por esta razón que quienes están a cargo de los centros suelen organizar los horarios y espacios compartidos según las características de cada uno de ellos. Además, en las sesiones se consideran los diferentes tipos de ejercicios que se desarrollan como también, dependiendo del tamaño del centro, intercambiar profesionales para que cada uno/a tenga la posibilidad de apreciar las diferentes técnicas que le son propias a los kinesiólogos/as y terapeutas.

En el trabajo de campo se registraron siete personas con discapacidad motriz adquirida por accidente, de las cuales cuatro fueron por accidentes de tránsito²², uno laboral y dos domésticos.

²² En el Capítulo V Artículo 64 de la Ley de Tránsito - N° 24.449 dedicado a los “Accidentes”: “Se considera accidente de tránsito todo hecho que produzca daño en personas o cosas como consecuencia de la circulación. Se presume responsable de un accidente al que carecía de prioridad de paso o cometió una infracción relacionada con la

Los accidentes suelen manifestarse en las personas afectadas como un evento crítico que pone en conflicto una condición, estado o situación presente que determina el futuro (Visacovsky, 2011). Este estado crítico resulta en un abandono de bienestar, tanto físico como psíquico del sujeto que la experimenta. Según Visacovsky, esta ruptura del orden establecido ejerce un quiebre de lo “normal” en la vida cotidiana, un período de inestabilidad entre lo continuo y discontinuo. Para el autor, “se ha producido una discontinuidad con el pasado que condicionará el futuro” (p.16) que se proyecta incierto, imposible de anticipar o conocer su resolución como tampoco su desaparición, y aun sabiendo el tiempo que tomará, muchas veces termina desafiando las predicciones dadas en el presente.

Si bien la crisis se puede manifestar en algunos sujetos como una amenaza y destrucción de sus vínculos, también se advierte que pueden ser vehículos de cambio y transformación. Las personas afectadas se convierten, a partir del daño y dolor sufrido, en nuevos sujetos, reconstruyendo de esa manera su identidad. Para Lattè (2012) “[la crisis] no es una ruptura; es la continuación de un sistema de relaciones bajo condiciones diferentes” (p.26).

Moser (2009) propone reflexionar sobre esta “descomposición” y “recomposición” del cuerpo lesionado que se reconstruye de manera múltiple y compleja en diferentes formas de agencia.²³ Para Barthe (2018) existe un proceso reflexivo en el momento que se problematiza la identidad pasada, y se comienza a ver “el viejo mundo a partir del nuevo mundo” (p.13), y mientras mayor es ese contraste más se juega el proceso reflexivo y “la perspectiva de volver a una vida normal se desvanece” (p.14).

causa del mismo, sin perjuicio de la responsabilidad que pueda corresponderles a los que, aun respetando las disposiciones, pudiendo haberlo evitado voluntariamente, no lo hicieron.” (InfoLEG, 1994/95)

Para las compañías de seguro y personas en general, la diferencia entre “accidente” y “siniestro” se presenta en las razones del hecho, que no suelen ser “accidentales” ni “casuales”, sino “causales”. El accidente no se puede controlar ni anticipar, aunque se tenga el mayor cuidado, el control de la situación es involuntario, a diferencia del “siniestro” que se considera previsible a causa del error humano y de hechos irresponsables. Finalmente las categorías nativas surgidas de la investigación utilizan la noción de accidente, de manera coloquial, para dar cuenta de su situación. Esta definición es la que coincide con la Ley de Tránsito, y la utilizada en este texto.

²³ Según Moser (2009) es necesario pensar en estos accidentes de tránsito como un punto de partida de una serie de cambios contingentes y recomposiciones dinámicas en lugar de un colapso radical en las vidas, subjetividades y biografías de las personas que han vivido esta experiencia y han terminado con discapacidad. El autor invita a recuperar el cuerpo sin recurrir al modelo médico, esto no significa negar las experiencias de dolor y sufrimiento sino recuperar un enfoque semiótico. Las herramientas propuestas por Moser es el estudio de las interacciones, prácticas materiales y realidades sociales, además de representaciones y discursos que surgen a partir de la recomposición y agencia, derivada a través de nuevas prácticas y colectivos.

Cooperación entre los “rengos”

A diferencia de los “encuentros fortuitos” propuestos por Lattè y Rechtman (2006), que los define como un grupo de personas que se unen colectivamente luego de un evento crítico vivido por ellos, en los centros de rehabilitación, las personas con discapacidad se unen por un “desenlace fortuito”. Los mismos pueden ser causados por accidentes de tránsito, laboral o doméstico, entre otros, o por enfermedades que afectan y lesionan al sistema óseo, articular o muscular, como también daño en el sistema nervioso central, trastornos neuromotores en zonas del encéfalo como de la médula espinal. De esta forma desaparecen vínculos previos para basarlos en los post-acontecimientos individuales (Lattè y Rechtman, 2006) y las solidaridades que comienzan a emerger entre los/as usuarios/as de silla de ruedas son narrativas sobre el acompañamiento y solidaridad, aunque a diferencia de lo evidenciado por los autores, aquí las personas no se encuentran alineados por un discurso de presentación, tampoco se organizan colectivamente, aunque se manifiesten unidos a través de la cooperación mutua.

En los centros de neuro-rehabilitación visitados se encuentra una cierta camaradería y apoyo entre aquellas personas con discapacidad de mayor antigüedad con respecto a los/as nuevos/as integrantes que ingresan por primera vez. También se observa la utilización de la categoría nativa “rengo/s” como forma de dirigirse, entre ellos mismos, a las personas con discapacidad funcional motora en miembros inferiores. Por ejemplo, Diego presta sus sillas de ruedas que no usa, a los/as nuevos/as usuarios/as hasta que le lleguen sus propias y comenta, “hay una especie de solidaridad entre los *rengos*”. Más adelante continúa: “eso es lo primero que se establece, el ayudar al rengo nuevo, sobre todo más que nada sacarlo de la casa” (2020). Diego repite esta última frase varias veces, ya que cree que es importante la independencia del individuo, más allá de las ayudas necesarias que deban tener las personas usuarias de silla de ruedas. Ir a recitales, organizar campings y actividades recreativas o deportivas son esenciales para la integración de los nuevos “rengos”. Las mismas también son compartidas por los/as jóvenes profesionales que forman parte de los centros de rehabilitación.

Existen por parte de los/as usuarios/as de silla de ruedas comparaciones entre las diferentes discapacidades. La edad en la cual se adquirió, como su nivel de discapacidad son frecuentes en los cotejos. Otros/as usuarios/as indican las diferencias entre aquellos que tienen

movilidad y destreza en los miembros superiores, manos particularmente, que permiten ser independientes para la autopropulsión con respecto a personas con cuadriplejía. Poder impulsarse por sí mismo en su silla de ruedas significa un alto grado de autonomía, y es uno de los aspectos que inciden en las comparaciones que suelen darse entre los mismos pacientes del centro. Diego, un joven que asiste a la terapia luego de un accidente automovilístico, afirma que “llega un momento cuando conoces gente que está en silla de ruedas, (...) que decís: bueno, dentro de todo estoy mejor” (Febrero de 2020). Por ejemplo, en el caso de Silvia (2020) comenta “como que no me debo quejar, como que debo estar todavía agradecida por lo que me pasa, porque no es tan grave como lo otro”, refiriéndose a otras personas en situaciones que ella considera peor que la suya. Silvia siente un gran asombro por la cantidad de jóvenes en sillas de ruedas, siendo ya un adulto mayor que pasó gran parte de su vida sin utilizarla. En un diálogo con ella indica la importancia de estar acompañado y hablar con sus pares en los salones de rehabilitación, ya que “el estar mucho sola me ha hecho perder vocabulario (...) además soy media que me encierro, pero el hablar en la sala es importante” (Silvia, 2020).

Tanto Diego como otros/as pacientes que acuden al centro manifiestan que las reuniones y salidas fuera del ámbito de la terapia hace más ameno transitar por las etapas de adaptación, creando de esta manera vínculos ignorados hasta el momento, que forman a largo plazo nuevas amistades. Entre los/as jóvenes adultos/as se presentan casos de formación de parejas, comúnmente entre paciente y profesional. Según los datos relevados, los noviazgos más frecuentes comentados por las personas entrevistadas, suceden entre el usuario varón en silla de ruedas con su kinesióloga. Y es que el centro de rehabilitación funciona también como un espacio facilitador de encuentros, tal como sucedió en la ciudad de Córdoba, que hasta el momento ya se han formado cuatro parejas, o el caso de Facundo y Vanesa que se conocieron en el centro de rehabilitación Integrar en Marcos Juárez (Córdoba).

Las luchas contra las obras sociales y empresas de medicina pre-pagas

Los/as usuarios/as de silla de ruedas interpretan que es una “lucha” lo que les sucede en relación a ciertas obras sociales²⁴ y mutuales que poseen. Estas “peleas” que suelen finalizar siempre con

²⁴ Son “organizaciones de la seguridad social, financiadas mediante el aporte y la contribución obligatorios, de trabajadores y empleadores –respectivamente–, sujetas a contralor estatal e integradas al Sistema Nacional del

la intervención de abogados/as, y juicios de por medio, son comentados regularmente en los salones de los centros de rehabilitación cuando las solicitudes de sus servicios o los dispositivos materiales no son concedidos en tiempo y forma.

Si bien existen organizaciones sin fines de lucro o comisiones que trabajan diariamente en temas relacionados contra la discriminación, la eliminación de barreras arquitectónicas o el acceso al trabajo o educación, entre otras cuestiones; hay un problema más inmediato sin salir del ámbito privado y es el sistema de salud mismo, en relación con las trabas o demoras en la aprobación y otorgamiento de pedidos de productos, servicios o asistencia. Estos reclamos parten desde las exigencias de sillas de ruedas a la cantidad de días y horas de sesiones, como también personal de asistencia. Los/as profesionales de salud que trabajan en obras sociales tienden a no pedir productos o servicios que puedan ser de mayor calidad y resulten costosos, y cuando se solicitan por parte de los/as pacientes suelen ser simplemente rechazados.

Según lo investigado en el campo existe una gran cantidad de pacientes que mantienen recursos de amparo y medidas cautelares contra las obras sociales y servicios médicos pre-pagos. Es frecuente escuchar en ellos/as sus experiencias vividas y conocimientos legales, que son compartidas entre las personas que asisten a los centros. Muchos/as profesionales comprometidos con sus pacientes marcan una diferencia entre los médicos “de oficina”, que mantienen un contacto esporádico y que trabajan en las obras sociales y mutuales, con respecto a aquellos/as profesionales de la salud que lidian con los problemas de las personas con discapacidad de manera cotidiana. Los/as kinesiólogos/as y terapeutas ocupacionales suelen ser aquellos/as que más acompañan a los/as pacientes, gracias a la vocación y a la amistad que se genera entre la relación diaria de la terapia. Estos vínculos afectivos que se generan entre ellos con sus profesionales son acompañados también con un compromiso de lucha.

Muy pocos afortunados/as tienen la posibilidad de poder elegir su silla de ruedas. Las mejores sillas tienen razones técnicas de serlo, más allá de la marca y el precio. Dentro del campo la cantidad y variedad de casos indican que las obras sociales envían sillas de ruedas a sus pacientes que resultan ser imposibles de usar. Un ejemplo de ello es el tamaño de la silla misma,

Seguro de Salud, cuyos fines son la prestación de servicios de salud y sociales a los beneficiarios, los que tienen la opción de elegir afiliarse a la Entidad que le ha de prestar esos servicios”. (Garay, 2017)

en el cual los/as usuarios/as afirmaron sentirse totalmente avasalladas por la ortesis por ser extremadamente grande. Por el contrario, en el caso de una usuaria comentó que pocos de sus calzados podían caber en los apoyapiés, ya que en el momento de su relevamiento de medidas antropométricas fue realizado sin zapatos. Estos errores suelen ser de medición por parte de los/as profesionales o técnicos/as que realizan la solicitud y construyen el artefacto, como también por la gestoría de las personas que envían sillas de ruedas que tienen en stock, sin tener en cuenta las consideraciones necesarias para cada usuario/a. En el caso particular de Silvia, ella ni siquiera pudo hacer que le firmaran la devolución de su ortesis a la obra social, no tiene comprobante y su única oportunidad de conseguir una nueva silla de ruedas que realmente se sienta cómoda se aleja cada vez más, ya que el valor del dólar aumenta y se le hace inalcanzable comprar, por sus propios medios, la que ella cree mejor para su uso.

Facundo es quizá la persona, entre las entrevistadas, que más sillas de ruedas posee, siendo sólo la primera comprada en parte por él con la ayuda de la fábrica donde trabajaba en el momento del accidente. Mientras Facundo iba conociendo y haciendo reconocer sus derechos, fue creando una expertise en cómo navegar por los trámites legales. Cada tres años solicita su silla de ruedas a la obra social que le corresponde, como también estudia los nuevos productos que salen al mercado o están aun en investigación, desde aleaciones de materiales para aumentar la liviandad de la ortesis, hasta tecnología respecto a adaptaciones de uso y tratamientos para mejorar su calidad de vida. A diferencia de otros/as usuarios/as de silla de ruedas, en la vida personal de Facundo existe una trayectoria de involucramiento en organizaciones y otras actividades que desarrollaba de más joven. Él fue uno de los precursores del club del trueque en la ciudad de Marcos Juárez durante el año 2001, esta participación entre otros emprendimientos le permitió obtener ciertas herramientas que facilitó su nueva experiencia de vivir la discapacidad. Con su larga práctica en estas acciones como también en procedimientos más burocráticos, se propuso conseguir lo que le es suyo legalmente y probar así nuevos productos, que para la mayoría podrían llegar a ser inaccesibles.

Según una kinesióloga del centro Integrar, no son los recursos económicos los que conducen a los/as usuarios/as de silla de ruedas a obtener más beneficios de sus obras sociales, pre-pagas o ART's, sino su capital cultural. La mayoría de las personas entrevistadas en el campo poseen estudios secundarios completos, terciarios y universitarios, favoreciendo en cierta

manera a interiorizarse en el tema de los derechos legales y conseguir así mejores ayudas y oportunidades. Pero si bien la deficiencia motriz no es condicionante para estudiar, según el estudio de Ferrante y Ferreyra (2010) el ochenta por ciento de la población argentina con discapacidad motora no ha completado la secundaria, como tampoco ha obtenido su certificación oficial que permite la accesibilidad a otros tipos de recursos. Esta vulnerabilidad son atributos de una situación precaria en el contexto local. Es claro según los datos aportados por los autores que “el colectivo de personas con discapacidad en Argentina está en una situación mucho más precaria de lo que sucede en las sociedades occidentales avanzadas” (p.87). Estos datos evidencian también como la posesión de capital económico condiciona la experiencia de vivir la discapacidad, los tratamientos y los espacios donde los sujetos sociabilizan no son para todos iguales. Sumada a esta situación se encuentra la trayectoria social de la persona, una condición que se manifiesta con la vivencia personal y subjetiva. Y es que “los modos de vivir la discapacidad variarán de acuerdo a las singularidades de la biografía de cada agente en particular” (Ferrante y Ferreyra, 2010, p.91).

Por esta razón, a diferencia de Facundo, para muchas personas conocer las prestaciones que debe brindar el sistema de salud y exigir las parece ser algo muy difícil, sobre todo en padres y madres de niños/as con discapacidad. Se observa en el campo, el caso particular de un niño que esperaba su silla de ruedas, la obra social le mandó la misma de un color que particularmente no era de la elección sugerida por el niño, pero al ofrecerle sólo ese color sin otra opción, los padres por miedo a que no le den nada, aceptaron sin discutir la enviada para su niño. Aquí el producto es visto por las obras sociales sólo como un artefacto ortopédico, no como un elemento que se volverá parte del ser-en-el-mundo del usuario/a, que deberá utilizar todos los días de su vida durante varios años.

También existen comúnmente los convenios realizados entre obras sociales con fábricas de sillas de ruedas, en donde la opción de elegir un modelo se torna acotada y sin posibilidad de conseguir algo por fuera de la marca sugerida. En este contexto Melina, una ex enfermera de 40 años que vive en Rosario, no pudo elegir aquellas adaptaciones y especificidades técnicas para la situación de uso de su silla. Ella tiene una úlcera de presión muy común en los/as usuarios/as de silla de ruedas, ya que se forman por la prolongada posición sedente, específicamente por la presión que el asiento ejerce contra los cartílagos y huesos. Siendo la humedad y la fricción

también grandes agravantes de estas lesiones, que salen normalmente en la zona del isquio, coxis y sacro. Es importante que estas escaras no se infecten, como tampoco formen callos, para ello existen distintos modelos de almohadones para asientos que permiten minimizar el riesgo de estas úlceras. Melina desconocía la existencia de estos productos a pesar de llevar más de diez años como usuaria, sorprendida por ciertos comentarios desarrollados en el encuentro decidió estudiar en su casa las opciones, para cuando fuera al fisiatra de la obra social, ella pudiera pedir lo que realmente necesita. Se desconoce si su médica fisiatra le oculta información relevante a su paciente en cuanto a materiales y productos o bien directamente ignora la existencia de los mismos. Para prevenir estas lastimaduras existen almohadones antiescaras llamados híbridos²⁵ que evitan este problema, pero no se fabrican en el país, por lo tanto todos ellos son importados con un elevado precio local. Para Melina es sumamente importante solucionar su úlcera, ya que por esta razón no puede realizar la terapia en pileta tan necesaria para su bienestar psicofísico. Para contrarrestar este problema, recurrió a un taller de tapicería de autos para realizar más almohadones e intercambiarlos cuando se ensucien, mojen²⁶ o transpiren.

En el caso particular de Joaquín, un usuario de 35 años que trabaja como empleado en la Municipalidad de Marcos Juárez, desconocía que la obra social tiene la obligación de cambiar su silla de ruedas cada tres años. Joaquín no está familiarizado con este tipo de información ya que no asiste a centros de rehabilitación, su discapacidad es congénita por tal razón su adaptación fue temprana y no requirió de asistencia terapéutica. Por lo tanto rara vez sociabiliza con otros/as usuarios/as de silla de ruedas.

Como observamos en estos casos particulares, las personas desconocen cuáles son las opciones que tienen para mejorar su condición de salud, y aquellos que se informan o hablan con otros/as usuarios/as de silla de ruedas adquieren herramientas para reclamar ante las obras sociales y empresas de medicina pre-pagas. Muchas veces los productos y servicios que obtienen no dependen de la cobertura misma o de la condición frente a la discapacidad ni de su porcentaje, sino de conocer las leyes y saber recorrer el largo camino burocrático para conseguirlas. Además

²⁵ Son almohadones de aire con base de espuma rígida. Los precios de estos almohadones híbridos varían de 180 euros hasta 600 el más costoso (Marca ROHO, VICAIR, entre otros). Existen también almohadones antiescaras de gel y silicona, o de espuma visco-elástica.

²⁶ Tanto Melina como otros usuarios de silla de ruedas que poseen lesiones en la médula espinal, padecen de incontinencia urinaria. Algunas personas calculan el tiempo para ir al baño, utilizan pañales o realizan cirugías de urostomía para poder orinar a través de un conducto colocado directamente de la vejiga.

de las ganas que tenga el sujeto de llevar adelante las disputas legales, acompañado de una visión a largo plazo y por sobre todo “saber esperar” con paciencia. Sucede que las obras sociales tienden a ejercer un cansancio en las personas “que esperan”, y luego de un tiempo los asociados suelen tomar lo que se les envía sin cuestionar absolutamente nada de lo remitido.

El tiempo de espera genera en los sujetos un agotamiento intenso, una forma de subordinación ante el poder ejercido por el sistema que contribuye a una mayor desigualdad. El “esperar” se presenta aquí como “uno de los modos más característicos de experimentar el poder a través de la dependencia y la subordinación” (Zenobi, 2017, p.16).

Los/as usuarios/as de sillas de ruedas ante el incumplimiento de necesidades urgentes por parte del sistema nacional de seguridad social demandan de forma particular a sus obras sociales. Cada persona con discapacidad tiene distintos intereses y solicitudes, como también medios y conocimientos para llevar adelante los litigios. Si bien existen organizaciones que luchan por los derechos de inclusión, pocas atienden a nivel privado, la mayoría ejercen en el ámbito público ante las injusticias sociales y políticas, remarcando de esta forma la importancia de implementar un enfoque más pluralista (Arendt, 2003).²⁷

A continuación se desarrollará el caso de Facundo, quien ha esperado durante once años la resolución de un fallo judicial. Como indica Zenobi (2017) la inscripción del tiempo, más allá del evento crítico sufrido por el accidente mismo, genera un papel “retraumatizador”. En el proceso judicial de Facundo como de otras personas que demandan a sus obras sociales y prepagas, se observa una desidia de parte de quién maneja los tiempos de espera. Ya sean jueces, los/as abogados/as o los mismos sistemas de salud.

Once años de su vida

Facundo, diseñador industrial de 48 años de edad, es usuario de silla de ruedas que realiza su terapia en el Centro Integrar. A causa de un accidente *in itinere*²⁸ se lesionó varias vértebras,

²⁷ Para Silberkasten, “Las obras sociales, como efectoras de la Cultura, *intervienen, muy ideológicamente, sobre el cuerpo, sobre el Yo, no sobre el hábitat en el que el Yo está inserto*, donde el cuerpo tiene que desplazarse” (2017, p.114)

²⁸ En higiene y seguridad del trabajo como en derecho laboral, se llama *in itinere* al accidente que ocurre en el trayecto desde la casa hacia el lugar de trabajo, o viceversa, siempre y cuando no se haya interrumpido o desviado el recorrido por causas ajenas al trabajo.

cortando de esta manera su médula espinal. Durante el año 2008, él se encontraba trabajando para una empresa nacional dedicada a la agro-industria. Una mañana rumbo a su trabajo, una camioneta de la municipalidad de Marcos Juárez lo embistió por atrás de su moto, produciendo en Facundo “lesiones graves e incapacitantes” tras su expulsión, caída y golpe en la columna vertebral contra el cordón de la vereda.

En ese mismo año Facundo iniciaba una demanda judicial por “la doble vía de reclamo”, teniendo la posibilidad de reclamar la demanda civil ante el conductor del vehículo, y contra el municipio como empleadora y titular del mismo. Como también ante la ART por la incapacidad psicofísica resultante del accidente in itinere. Facundo recibió las prestaciones que establece la ley de riesgo de trabajo luego de iniciar acciones legales, pero el proceso civil que busca resarcir el daño causado demoró años hasta finalizar el juicio. El reclamo constaba en una suma de dinero, por el “grado de incapacidad, daño moral, daños emergentes, por sus ingresos, su actividad laboral, su edad ya que era y es muy joven actualmente” (Red Panorama, 2017), cabe recalcar además que las consecuencias del accidente le coartaba la posibilidad en el futuro de ser padre biológicamente. Durante el mes de abril de 2017 las pruebas y peritajes estaban terminados y la causa lista para el fallo y resolución del juez, pero no fue hasta el 2019 que se dio por concluido el proceso judicial.

Tras el accidente, Facundo fue internado durante un mes y medio en la ciudad de Villa María (Córdoba), luego lo llevaron a un Centro de Rehabilitación en San Jerónimo Sud (Santa Fe). En su relato afirma que al principio pensó que estaba siendo bien atendido por los profesionales, pero luego comprendió que el Centro de Rehabilitación pertenecía a la ART, y para esta última era más barato mantener al paciente dentro del centro que pagarle la asistencia, sesiones y traslados para su rehabilitación en la comodidad de su casa, además de tener que adaptarla para vivir en ella. Luego de permanecer un año y medio en ese lugar, Facundo comenzó a volver a su casa los fines de semanas, pero sólo con la ayuda de abogados logró que lo dejaran volver definitivamente a su hogar.

No fue hasta que comenzó con su kinesióloga actual en el 2010 que se dio cuenta que lo aprendido en el Centro de Rehabilitación de la aseguradora fue realmente muy poco. Para Facundo, el hecho de promover en el paciente su autonomía es visto generalmente como una

complicación para las aseguradoras, ya que si el sujeto vuelve a su ritmo de vida normal, desde lo social hasta lo deportivo, genera un mayor gasto para la ART al deber cumplir con las exigencias del paciente.

Luego de tres años de terapia con su kinesióloga, en marzo del 2013, se inauguró el centro de rehabilitación Integrar, mismo año que se comenzó a realizar el primer *rallydad*²⁹ en la ciudad. Según la ONG Acceso Ya, el *rallydad* es un circuito urbano que se realiza en sillas de ruedas, participando personas con y sin discapacidad. La propuesta es "ponerse en el lugar del otro". El objetivo del *rallydad* es dar visión a las dificultades con que se enfrenta el/la usuario/a de silla de ruedas, como ser las barreras arquitectónicas y obstáculos existentes en la ciudad para aquellos individuos que deben movilizarse sobre cuatro ruedas. Durante la organización del segundo evento al año siguiente, Facundo inició una relación con Vanesa, una psicopedagoga del plantel profesional del centro de rehabilitación.

Más adelante comenzarían una relación como novios. Pero si bien todos se alegraban por esta unión, debía permanecer discreta ante los ojos de los/as abogados/as y especialistas de la salud que realizaban el peritaje, ya que su causa estaba en proceso. Esta espera al fallo tardó más de diez años, impidiendo continuar con su vida de forma "normal". Para Vanesa, el aspecto legal lo trabajó a Facundo en gran parte de su vida.

Quando yo lo conocí, él siempre decía "cuando se termine el juicio nos casamos". Porque tampoco podía casarse, no podía tener esta vida social. (...) inclusive unos meses antes de solucionarse el juicio venía gente a ver si verdaderamente estaba en silla de ruedas, qué hacía, qué no podía hacer. Como que no alcanzaba la silla de ruedas, tenía que ser más. [Tenían que ver que esté] angustiado. Entonces cuando lo llaman que se había solucionado el juicio ahí me dice que nos casemos. (...) Por ejemplo, fotos de nosotros de novios a lo mejor hay dos subidas [a las redes sociales], si no hay nada. (Vanesa, 2020)

Facundo tenía que demostrar que estaba mal física y psicológicamente para poder ganar el juicio, para ello debía presentarse ante la sociedad como una persona sin relaciones sociales y

²⁹ "Rallydad se realiza para celebrar el aniversario de la sanción de la Ley Nacional de Accesibilidad N° 24.314, que garantiza el derecho de todas las personas a contar con un entorno inclusivo, libre de barreras físicas en los ámbitos urbanos, arquitectónicos y en el transporte."
(Recuperado de https://accesoya.org.ar/comunicacion/campanias/rallydad/rallydad-_160.html)

“angustiado”, para que su incapacidad del cien por ciento fuera eficaz tendría que proyectarse en todos los aspectos de su vida, incluyendo el afectivo.

El cuerpo es una “prueba jurídica” (Pita, 2010) que debe ser sometido a sufrimiento, como una prueba de la verdad ocurrida, “(...) el cuerpo se va transformando en soporte y testimonio de la consustanciación entre cuerpo individual y social” (p.198).

Ser una buena víctima de un accidente de tránsito significa desplegar todo un “*know-how*”, de cómo hablar, actuar y expresarse frente a los expertos peritos. “Estas instancias, médicos o psicólogos, ejercen además la función de peritaje del dolor, de objetivación de la desgracia. Literalmente, calibran a la buena víctima: la que es y la que no, la que es más y la que es menos, la que merece esto o aquello” (Irazusta y Gatti, 2017, p.200).

Facundo debió durante años cumplir con el papel que los peritos y abogados le decían lo que debía hacer, demostrar su legitimidad ante los/as especialistas que certificaban y autorizaban que su daño era real. Su exposición del cuerpo requiere un discurso verídico, debe cumplir con el rol de una víctima veraz, “certificada” (Lefranc y Mathieu, 2009). La historia debe ser convincente ante quienes lo evalúan (Zenobi y Marentes 2020, Fassin 2018). La “labor del peritaje sobresale (...) porque en función de ella se fija la reparación. Los expertos califican y cuantifican el dolor y lo hacen de acuerdo a baremos” que “(...) dictamina entonces sobre la incapacidad, la inactividad, la minusvalía” (Irazusta y Gatti, 2017, p.196).

Como lo indica Barthe (2018) “los abogados son otro tipo de victimizadores que también pueden desempeñar un papel importante” (p.7) ya que en la búsqueda de demostrar la causa civil del juicio terminan requiriendo que la persona actúe según los cánones sociales de una víctima, no sólo el/la demandante debe demostrar empíricamente su condición del cuerpo sufriente, sino además apelar al reconocimiento de que ese accidente ha coartado su derecho a la vida plena. Se busca calibrar en Facundo una buena víctima ante los ojos de los peritos, que según Barthe se comportan como relativizadores al poner en duda la condición de incapacidad de Facundo “y a la vez refuerzan el proceso de victimización” (2018, p.9).

En su investigación Fassin (2018) descubre que en los relatos de las cartas de admisión de inmigrantes que buscan el permiso de residencia en Francia evocan la biografía e historia de su

cuerpo enfermo (biolegitimidad), en donde el mismo debe ser narrado y mostrado como evidencia de su sufrimiento. En cambio, en el caso de Facundo, la biolegitimidad se presenta como un cuerpo que debe ser “silenciado” en las redes sociales, ya que puede generar un conflicto con las pruebas periciales. Mientras que para algunos/as ser víctima es mostrar la miseria frente al Estado y exhibir las penas, para Facundo en cambio, el tener que parecer una persona angustiada significa ocultar la felicidad, el amor y la posibilidad de llevar adelante una “vida normal”. Ya que toda esa demostración pública puede poner en riesgo su condición de “incapacidad” ante las pericias, y es que “(...) la gente no solo espera que uno represente un papel, sino también que se ubique en su lugar” (Goffman, 1963 [2006], p.142).

Si bien Facundo se mudó en varias ocasiones, la mayor parte de su vida la desarrolló en Marcos Juárez (Córdoba). Es en esta ciudad donde comenzó a generar contactos y redes para vincularse con otras personas con discapacidad. Fue durante el año 2015, que se puso en marcha la creación de una Comisión de Discapacidad Municipal que tenía como objetivo asesorar “al Concejo Deliberante en cuestiones de discapacidad ya sea en reformas o creación de nuevas ordenanzas, charlas informativas y proposición de obras” (Red Panorama, 2015), como también atender y asesorar a todos los ciudadanos. Facundo participó como vicepresidente de esta comisión, integrada también por otras dos personas, que cumplían con la función de presidente y secretaria; ambos con una discapacidad funcional adquirida a causa de una enfermedad llamada distrofia muscular.

Los/as involucrados/as en la comisión se movilizaron activamente para concientizar y aconsejar a las personas sobre las adversidades que sujetos con discapacidad motriz, sensorial y/o cognitiva son expuestas por la sociedad, desde la escasa aplicación de leyes, gestiones y control por parte del gobierno en el ámbito público como en el privado. Esta comisión ha reunido a diversas personas con discapacidad, como también a sus familiares. Si bien algunos/as de ellos/as adquirieron la discapacidad funcional por distintos motivos, aquellos/as que han sido por accidentes de tránsito se alejan del rol de “víctimas” ante la sociedad. Rechazan la etiqueta, ya que quienes se reconstruyen con la nueva identidad se acercan al movimiento social de la discapacidad para promover y preservar sus derechos, la autonomía, toma de decisiones y oportunidades de participación.

En el momento en que se utiliza el Baremo³⁰ y un porcentaje que indica el nivel de incapacidad que posee el individuo afectado, es el Estado mismo junto con peritos y médicos quien condiciona esta categorización y la define. A partir de esta adscripción impuesta se brinda beneficios asistenciales por parte de un gobierno a un actor que se convierte en pasivo ante la sociedad, y a la espera de los derechos correspondientes. Las mismas personas con discapacidad se clasifican y construyen la alteridad también en términos que no le son propios. Gracias a la creación del Baremo y su valorización a las diferentes partes del cuerpo, como también de los certificados emitidos por los/as profesionales para la asistencia del gobierno, es que se ven forzadas las personas a pensar la clasificación en categorías que apropian y asimilan, aunque le sean totalmente ajenas e impuestas.

Según Owens (2014) existe una “paradoja de la discapacidad”, ya que muchas personas pueden no experimentar discapacidad aunque tengan una diversidad funcional. Por esta razón sería conveniente que los sujetos puedan autoadscribirse a estas categorías en lugar de ser impuestas por el modelo médico biologicista binario entre enfermo-sano. Para la autora, en este modelo se regala el cuerpo a la interpretación médica, mientras que en el modelo social, se lo inscribe en el poder de los entornos sociales públicos y políticos. Un enfoque más pluralista ayudaría a pensar en la diversidad humana dentro de la igualdad, omitiendo la categoría analítica y defendiendo la similitud dentro de la diferencia. Para ello invita a pensar en la experiencia vivida y reflexionar más sobre los cuerpos discapacitados dentro de un pensamiento desnaturalizado y no normativo, permitiendo con ello alcanzar todo el potencial corporal. Como sugiere Arendt (2003), un enfoque pluralista reconocería la importancia del ámbito privado y no sólo de la arena pública socio-política del modelo social.

Reflexiones del capítulo

En la narrativa de Facundo, Diego y otros/as usuarios/as de silla de ruedas exponen que han podido no sólo transformarse en nuevos sujetos, sino también separar la discapacidad del evento crítico que lo generó. Han invertido el dolor y daño corporal de forma transformadora,

³⁰ El Baremo es una “Valoración Médica del Daño Corporal [que] consiste en la cuantificación de las secuelas provenientes de menoscabos a la integridad física y/o psíquica de la persona, evaluable por un médico en forma objetiva y reproducible.” (Comisión Médica AACCS, 2012)

cooperando y brindando ayuda a las personas que ingresan a este nuevo estatus, y que comparten su tiempo y espacio en los centros de rehabilitación.

El período mío de adaptación desde que tuve el accidente hasta ahora creo que fue bastante progresivo y medio rápido. Dije esto es lo que me toca a mí ahora, a meterle para adelante como sea. (Facundo, 2019)

Si bien muchas veces la noción de agencia se piensa como equivalente de resistencia, como una agencia oposicional, en estos casos se presentan como una capacidad de transformación. Para Ortner (2006 [2016]) “la teoría de Geertz resulta particularmente abierta a preguntas (no reduccionistas) sobre la “agencia” –sobre cómo los actores formulan necesidades y deseos, planes y esquemas, formas de trabajar en y sobre el mundo–.” (p.33) En la investigación de campo esto queda evidenciado en situaciones tales como la formación del comité de la municipalidad, eventos organizados - el *rallydad* -, el apoyo y los vínculos forjados entre los/as usuarios/as de silla de ruedas con sus profesionales, que suelen ser lazos de amistad muy comunes dentro de los centros de rehabilitación.

Por el contrario, algunas personas han manifestado el odio e ira hacia su discapacidad, especialmente en el artefacto en sí, para ello es necesario comprender cuál fue el evento crítico por el que ha sido obligado a estar en tal situación. Un accidente doméstico como un golpe en la cabeza o cervical, tanto en el caso de Domingo o Lucas, pueden generar tanto malestar que impide una exitosa “encarnación” y aceptación del nuevo estatus de la persona afectada. Ambos sujetos han dejado claro que la silla de ruedas es un recordatorio viviente de su “viejo mundo” – de antiguos/as amigos/as y compañeros/as que no volvieron a ver por distintas razones. Para Goffman (1963 [2006]) se “exige que el individuo estigmatizado se acepte, alegre e inconscientemente, como igual a los normales, mientras que, al mismo tiempo, se aleja por su voluntad de aquellas situaciones en las cuales los normales tendrían dificultad en fingir un tipo de aceptación similar” (p.143).

La “cicatriz” de los eventos se manifiesta, en algunas personas con discapacidad adquirida en miembros inferiores, en sus propias sillas de ruedas. Este dispositivo de movilidad para algunos de ellos forma parte de la marca visible del evento pasado, ya que “en la medida que las marcas y el dolor subsistan, el evento y la lesión no podrán dejarse atrás: *constituyen una*

presencia del pasado en el presente, un pasado vivo, aunque bajo otras apariencias” (Visacovsky, 2011, pp.48-49). La silla de ruedas actúa como una herida abierta, no sólo reafirma su estado de deficiencia motora sino también la experiencia vivida del accidente, que se manifiesta cada vez que Domingo cambia rápidamente a una silla común y oculta la de ruedas ante la mirada de otras personas en cada reunión, salida o fiesta que comparte con amigos/as. Se percibe también cuando Lucas simplemente se excluye dentro de su casa; o cuando en algunos casos, han muertos familiares en sus propios accidentes de tránsito donde adquirieron la discapacidad. Por lo tanto, para todos/as aquellos/as afectados/as, la silla de ruedas es una “imagen de herida abierta” (Visacovsky, 2011), que recuerda a la persona su sufrimiento experimentado todos los días.

CAPÍTULO IV

REPRESENTACIONES VISUALES: ESTEREOTIPOS Y AUTOPERCEPCIÓN DE LOS/AS USUARIOS/AS DE SILLAS DE RUEDAS

En este capítulo se indaga sobre las construcciones estereotipadas de las personas con discapacidad en los medios de comunicación, para llegar específicamente a las personas con discapacidad motriz en el cine y la televisión. Existen también, dentro de las representaciones fotográficas, una falta de visibilidad de las personas con su ortesis en bancos de imágenes. Si bien con el tiempo el tabú de aparecer en fotos con la silla de ruedas fue aminorando, se examinará en el campo cómo son actualmente las formas en que los/as usuarios/as de silla de ruedas se representan a ellos/as mismos/as frente a una cámara fotográfica en sus eventos familiares y sociales, como también en las redes sociales.

Se investiga además cómo afecta las representaciones visuales, estereotipadas o propias, a partir de la importancia que se le da a la mirada como también a la altura de los ojos, ya sean en encuentros entre personas como las que se generan a través de una lente fotográfica. Para ello es necesario comprender la diferencia de altura que se genera entre los/as usuarios/as de silla en ruedas que se encuentran en postura sedente con respecto a la bípeda.

La representación de la discapacidad en los medios

En Argentina, el Observatorio de la Discriminación en Radio y TV junto a la Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual (AFSCA), el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) y el Consejo Nacional de las Mujeres (CNM) ha realizado un Monitoreo de las discapacidades en TV en el año 2014. Durante un período de cinco días en cinco semanas consecutivas se ha relevado todos los programas transmitidos por cinco canales de aire analizando acerca de “los paradigmas de pensamiento que son reproducidos en la TV con respecto a las personas con discapacidad” (p.5).

Dentro de los distintos formatos y géneros televisivos, avances promocionales y tandas publicitarias se detectó una invisibilidad tanto de personas reales con discapacidad que actúen en ellas y en equipos periodísticos, como también una ausencia de personajes de ficción. La invisibilización es considerada una forma de discriminación que se observa también con otros grupos étnicos, pueblos originarios, afrodescendientes, entre otros. Además de esta nueva forma de racismo, se encuentra la denominada “estética racista” que normaliza el modelo de belleza, inalcanzable para la mayoría de la gente y que se oculta con su contenido ideológico detrás de la visualización de personas que cumplan con ciertos cánones corporales.

Estos registros evidencian la presencia de viejos paradigmas, como lo es el modelo de prescindencia. Según Velarde Lizama (2012) el modelo de la prescindencia es característico de la Antigüedad y el Medioevo. Tenía en cuenta que las personas con discapacidad habían recibido un castigo de los dioses “o bien una advertencia de la divinidad que —a través de una malformación congénita— podía estar anunciando que la alianza ancestral se había roto y que se avecinaba una catástrofe.” (p.117) Al ser identificados como una carga para la sociedad, se dio origen a dos submodelos, “el eugenésico y el de marginación” (p.118).

Dentro de la investigación llevada a cabo por Salerno *et al* (2014) se encontraron los modelos de la prescindencia y el modelo médico y de rehabilitación, en un 64,7% de la programación, donde “se promueve la hiper-emotividad y una mirada asistencialista. Se apela a la idea de 'ayuda' y 'bendición'.” (p.30) A diferencia del modelo social que sólo se observó en el 24,4% de las transmisiones. En la mayoría de los programas de ficción y telenovelas de origen extranjero y nacional “aparecen más recreaciones que personas con discapacidad real”. También el hecho de aparecer en la TV siempre al cuidado de alguien y que ese alguien sea mujer, ya sea empleada acompañante, pareja o familiar demuestra un discurso hegemónico patriarcal en cuanto a las relaciones de poder, ya que siendo el porcentaje de discapacidad mayor en el sexo femenino que en el masculino, se refleja en los medios que un 52,5% son representados por varones y sólo el 25,6% por mujeres.

Si bien las personas con discapacidad son invisibilizadas, más aún lo son las mujeres al no ser representadas en la TV y por la creencia generalizada de que “son feas (haciendo uso de un modelo de belleza estrecho y excluyente); son como niñas eternas y que, por lo tanto, no

alcanzan madurez afectiva ni intelectual; son asexuadas; no pueden enamorarse, formar familias ni ser madres.” (p.33) Más allá del género, los estereotipos sociales atribuidos a la discapacidad son “personas infantilizadas, asexuadas, dependientes, improductivas, santas/malvadas, resentidas, vengativas, ventajeras/tramosas” (p.35) creando “barreras actitudinales” que se esconden tras los viejos paradigmas.

Las recomendaciones dadas por el Observatorio de la Discriminación en Radio y TV incluyen un listado donde se alienta a no asociar de forma directa la discapacidad con la enfermedad, no sub- o sobre- estimar a las personas con discapacidad, además de evitar el sensacionalismo cuando se aborda el tema, dando una imagen activa y de un grupo heterogéneo entre otros ítems. Se insta a incluir a personas con discapacidad real³¹ y no de ficción en los programas de TV, como también no hacerlo como tema central, ya que es uno de los puntos más importantes para reforzar el nuevo paradigma, destruyendo así los estereotipos fuertemente arraigados en la sociedad por los viejos modelos.

Pocas películas proponen a un personaje principal usuario/a de silla de ruedas que no tenga como tema primordial en la narración de la historia a su discapacidad física. La trama suele basarse en su trayectoria de vida o en las dificultades para sobrellevar o superar las condiciones individuales o sociales de su aislamiento. Pero en su mayoría, la historia gira en torno a la discapacidad misma. Como indica Goffman (1963 [2006]) la visibilidad del estigma se impone con fuerza, como el atributo en sí, pero el foco de percepción podría no ser el mismo. Para el autor, “el normal y el estigmatizado no son personas, sino mas bien, perspectivas” (p.160).

Diversos autores (Mitchell, 2008; Black y Pretes, 2007; Safran, 1998; Norden, 2007) han estudiado los diferentes estereotipos representados de personajes con discapacidad, ya sean principales o secundarios, en literatura, cine y programas de televisión. Estas revisiones muestran

³¹ Entre los años 1930 y 1940, el actor de teatro, radio y películas estadounidenses, Lionel Barrymore, fue el único actor con discapacidad interpretando a Gillespie, un doctor en silla de ruedas en la serie de películas *Doctor Kildare*. (Wolfson, 2014) Actualmente, la serie de televisión *Speechless* (Sin palabras) que se transmite por la cadena FOX (ahora llamada STAR channel) en Argentina tiene como actor principal a Micah Fowler interpretando al hijo mayor de la familia DiMeo. Jimmy JJ DiMeo es un estudiante de secundaria con parálisis cerebral que se ayuda de tecnología para poder comunicarse. El actor estadounidense con parálisis cerebral, a diferencia de su papel, sí se comunica de forma verbal. Fowler es uno de los pocos actores con discapacidad que interpreta a un personaje en una situación similar en la televisión en horario estelar. La serie creada por Scott Silveri cuenta con tres temporadas (2016-2019).

cómo se refuerzan, a través de los medios, algunos prejuicios hacia las personas con discapacidad. No sólo en el público en general, sino también hacia ellos mismos. Black y Pretes citando a Lawson y Fouts (2004), afirman cómo “las imágenes perdurables que las películas crean para millones de espectadores finalmente forman las percepciones del público. Muchas personas, especialmente los niños, asimilan como reales las imágenes que aparecen en las películas” (2007, p.66).

En la historia del cine, tanto en el mudo como sonoro, se encuentran infinidad de películas donde no se presenta el punto de vista de la persona con discapacidad, sino “una distorsión de la imagen según los intereses económicos, políticos o sociales de la época” (Alegre de la Rosa, 2002, p.135). Las películas reafirman ciertos papeles que se replica en las interacciones, “por lo bajo a través de la humillación, el envilecimiento, la denigración, la estigmatización, o por arriba a través de la idealización, la exaltación, la elevación al rango de héroe (...)” (Le Breton, 2017, p.28). La segregación y el estigma por un lado, y la discriminación positiva por el otro, pero rara vez se manifiestan igualitarias y se imposibilita el poder identificarse. Sólo los documentales representan fieles historias con altibajos, y si bien muchas películas son basadas en personas reales, no siempre las representaciones son verdaderas, porque al fin y al cabo son los/as cineastas quienes eligen como son retratadas (Black y Pretes, 2007).

Para Didi-Huberman (2014), “(...) cuando las imágenes convocan 'naturalmente' a las palabras que deben acompañarlas, o bien cuando las palabras convocan 'espontáneamente' imágenes que les correspondan, podemos decir que (...) han quedado reducidas a (...) estereotipos.” (p.16) Cuando este “clisé visual” ha logrado ser tan fuerte para asociarla a un lenguaje y pensamiento en quién lo observa, la imagen ya ha sido internalizada en el observador/a.

Cabe destacar la falta de fotografías, no sólo en publicidad sino también en bancos de imágenes gratuitas y pagas sobre personas con discapacidad. Crowther (2020) investiga los problemas que existen en torno a la falta de representación, los supuestos estereotipados y la ausencia de modelos reales de personas con discapacidad que se utilizan en las fotos.

Según las fuentes analizadas por Crowther existen alrededor de siete bancos de imágenes³², tres de forma gratuita y cuatro pagas. Entre las primeras: *Disabled and here*, *Disability:IN* a cargo del fotógrafo Jordan Nicholson y *Canva's Natural Women collection*. Dentro de las colecciones pagas se encuentran: *The Disability Collection* de Rebeca Swift, *Stocksy* creada por Gary Radler, *PhotoAbility* de Deborah Davis y *Desability Images* del fotógrafo Mark Hunt. Aunque muchas fotos de las que promocionan estas fuentes resultan para la autora poco realistas o condescendientes respecto a las personas con discapacidad.

La fotografía, para Newbury [1996 (2010)] ofrece la posibilidad de modificar cómo se ven las personas con discapacidad a sí mismas, y la forma que los ven los/as demás. Es una oportunidad de crear nuevas representaciones a partir de los ojos de quien la captura. Para ello es importante conocer como se realiza la fotografía dependiendo de algunos factores. A continuación se detallan dos de los cuáles permiten transmitir en la imagen mucho más que un simple registro visual.

Composición de la cámara dependiendo de la altura y sus ángulos

En la fotografía como en la filmación, la composición de la altura y del ángulo de la cámara son dos factores, entre otros tantos, que resultan de suma importancia en el momento de darle al espectador/a una imagen de la situación en la cual las personas, los objetos, el entorno o paisaje son capturados por quien se encuentra detrás del visor de la cámara. Por esta razón “la cámara actúa como ojos”, sirve como una ventana que muestra la escena, y se establece a través de ella el punto de vista del artista (Abouaf *et al.*, 2000).

Es por ello que en cada evento que se fotografía, el ángulo de la cámara juega un rol en la construcción de ese ambiente, ya que proyecta en la imagen distintas formas de demostrar al observador/a la importancia de sus personas en la misma, como también el rol que cumplen otros sujetos y objetos que intervienen. Existen cuatro principales formas de realizar una toma dependiendo de un ángulo alto, comúnmente llamado picado; un ángulo bajo o contrapicado; siguiendo el nivel de la vista; o de un punto de vista subjetivo, también conocido como cámara subjetiva.

³² “Un banco de imágenes es básicamente un sitio web de donde se pueden extraer fotografías, vídeos, vectores, etc., para luego darles cualquier uso.” Recuperado de <https://www.fotografiaecommerce.com/>.

Cada una de estas configuraciones de cámara proyecta al espectador/a una visión diferente. Por ejemplo, el uso más estandarizado es la toma que se realiza a la altura de la vista de una persona en bipedestación. Esta cumple la función de ser lo más neutral posible (considerando lo neutral como la altura visual de una persona de pie) y se encuentra en la mayoría de las películas. Pero cabe destacar, que lo convencional es normativizado por la estatura de una persona con unas medidas comprendidas entre 1,55 a 1,85 metros, siendo el 1,75 metros aproximadamente el más empleado. En estos casos, la cámara se encuentra siempre en paralelo al suelo en el cual se realiza la fotografía.

Cuando se supera este valor promedio y llega a los dos metros, la posición de la cámara se llama “alta”, “aérea”, “vista de pájaro” u “ojos de Dios”. De forma inversa, bajando el metro se denomina “cámara baja”, y si se toca el suelo se convertirá en “ojo de gusano”. Todas las vistas mencionadas hasta aquí tienen la característica de ser líneas paralelas al suelo en cuanto a su dirección; ninguna presenta ángulos direccionados oblicuamente hacia el objetivo de la imagen en sí.

Las fotografías tomadas con un ángulo alto apuntan hacia abajo, en dirección al sujeto u objeto seleccionado como tema principal de la imagen. “Mediante el empleo de estos ángulos podemos disminuir la importancia del personaje u objeto para el espectador, ya que literalmente estaremos mirando de arriba abajo. Esto puede conseguir que el personaje parezca más pequeño y vulnerable; o poco amenazante, atractivo y cariñoso” (Abouaf *et al.*, 2000, p.864). Estas tomas son utilizadas por artistas, fotógrafos/as y cineastas para demostrar en el personaje la debilidad, el poder de dominación y sensación de inferioridad.

De forma contraria, la angulación oblicua inferior que mira hacia arriba producirá en las personas captadas por la lente, un aire heroico, lleno de fortaleza y seguridad. Como también los “ángulos bajos hacen que los objetos parezcan más robustos y monumentales” (Ibídem). Las personas capturadas por esta vista, comúnmente llamada “contrapicado”, supondrán que son personajes psíquicamente fuertes, dominantes y con aires de superioridad.

Por último, el ángulo subjetivo tratará de mostrarnos lo que el protagonista principal de la escena observa a su misma altura. Puede generar una conexión muy fuerte entre el/la personaje y

el público, “una oportunidad perfecta para mostrar el mundo visto a través de los ojos (...)” de un sujeto específico, además aumenta “la sensación de que la forma en que el personaje observa el mundo es completamente diferente de nuestra propia visión” (Abouaf *et al.*, 2000, pp. 865-866).

Cada ángulo y altura en la posición de la cámara logrará expresar distintos puntos de vistas, tanto literal como metafóricamente. Ya que la “mirada” del espectador/a en cada imagen capturada será condicionada por las técnicas empleadas por el/la artista en el momento de su creación.

La mirada, una variable objetiva y subjetiva

Así como la cámara actúa como ojos, la mirada también puede generar distintas situaciones particulares tanto en el/la observador/a como en el sujeto que es observado por un “otro”.

Según Le Breton (1999) la mirada que se dirige nunca es un hecho insignificante, son situaciones donde se desarrolla el ejercicio del poder. Además, enfatiza el valor de la mirada como señal de autoreconocimiento y de interés en el otro. Cuando se evita el contacto y esa distancia aumenta, la intervención de la mirada en la comunicación compensa el alejamiento. A través de la mirada se legitima la presencia de la persona en el mundo y en interacción con los/as otros/as. Pero cuando uno de los/as actores involucrados/as se encuentra en diferentes situaciones “corporales” aparecen las posiciones disimétricas que se producen entre los/as mismos/as. Siguiendo a Simmel (1981), el autor afirma que el intercambio de miradas son transformadas dependiendo de la línea recta entre los ojos, su dirección y desviaciones, la duración, entre otros factores. Las mismas producirán conexiones agradables o desagradables, cariñosas o frías dependiendo de los sujetos que interactúan.

Dentro del campo se manifestaron dos tipos de problemática con respecto a la mirada en el encuentro interhumano. Uno tiene un aspecto más directo y objetivo, mientras que el otro se refiere al subjetivo o estigmatizante. Si bien la mirada puede analizarse dependiendo de la altura de los ojos, también se puede realizar a partir de las situaciones en las cuales las personas se encuentran en el momento de observar al otro. Según lo evidenciado, la mayoría de las personas que usan la silla de ruedas han manifestado ser afectados por una variable de índole física como

ser la postura netamente sedente. Pero también, en menor medida, han comentado sentir una segunda mirada, aquella de “curiosidad” o “miedo” por parte del otro. Y es que “el primer problema es donde dirigir los ojos en las interacciones entre personas con y sin discapacidad.” (Murphy, 1987 [2001], p.123) Según Danel (2016), son numerosas las investigaciones donde se plasma la experiencia de discriminación a las que son sometidas las personas en situación de discapacidad, “el deprecio por portar un cuerpo diferente y las sospechas sobre la condición ciudadana se hacen palabras, miradas e intervenciones” (p.146).

Algunos de los/as usuarios/as aseguran no molestarse u ofenderse cuando son niños/as los/as que miran de forma atrevida, ya que ellos/as no tienen “filtro”. Ellos/as se acercan, tocan la silla y preguntan. Para Sergio, un ingeniero en sistemas de la ciudad de Córdoba, fueron los/as niños/as quienes lograron generar en él una mayor tolerancia a la mirada ajena, ya que no tienen ningún tipo de tabú, sólo desean subirse a la silla y jugar.

Vos no sabes cuántos chicos aprendieron a caminar con esta silla porque se te paran acá o atrás y se agachan y se paran. A los chicos les encanta subirse a la silla o que los lleve en la falda, ellos tienen cero historia. El mambo los tienen los adultos (...) uno se puede encontrar con cualquier persona pero ellos [los chicos] se acercan y te dicen ¿y por qué, qué te pasó? Vos ves a los padres que empiezan: - no, no. A mí me encanta, me da ternura, porque ellos lo toman desde un lugar tan natural. (Melina, 2020)

Los/as niños/as esperan una respuesta simple y corta, una vez que escuchan que la persona quien usa la silla de ruedas no puede caminar, automáticamente cambian de tema y lo dan por cerrado. Ellos/as siguen más tarde consultando por el artefacto en sí, quieren investigarlo, montarse y andar en la silla, y probar hacer *willy* si son más grandes de edad. También la altura de los/as niños/as permite vincularse de una forma más directa, los ojos quedan nivelados logrando una mayor conexión.

Mientras los/as niños/as suelen preguntar y mirar indiscretamente a la persona con discapacidad convirtiéndose así el/la usuario/a de silla de ruedas en el “centro de atención”, los padres y las madres callan a sus hijos/as en sus preguntas curiosas. Esta observación fue descrita por Watson (2003 [2014]) como una forma de opresión. Ya que sucede cuando las personas

simulan, que aquellos estigmas físicos de los sujetos, no interfieren en las relaciones entre ambos.

Pero si el objetivo final que tienen las personas con discapacidad es naturalizar la silla de ruedas en la sociedad, esto implica acercar a los/as más pequeños/as a ver y tocar el dispositivo de movilidad. Para Sergio dentro de un par de generaciones, cuando las personas usuarias de silla de ruedas salgan y frecuenten más la calle se logrará acabar con esas miradas curiosas. Para él, será un “*shock cultural*”, que con el tiempo se logrará.

Ma. Inés, una maestra de jardín de infantes de Marcos Juárez ya jubilada, también es consciente que estas miradas indiscretas sólo se solucionan frecuentando los lugares. Ella notaba que la gente la miraba, la observaba, pero cada vez menos y “(...) llegó un momento que no observaban a mi silla, sino que me observaban a mí”. Cada salida era un desafío propuesto por su psicólogo. Él la ayudaba a frecuentar espacios públicos con el fin de que las miradas al principio tan llenas de incomodidad y angustia fueran de a poco desapareciendo. Estas situaciones fueron narradas por varias personas usuarias de silla de ruedas. Para Leonel estos encuentros suelen ser muy estresantes y evidencia a la vez cómo funciona un estigma visible. Cuando utiliza una prótesis en su pierna amputada, las miradas no son insistentes, pero cuando se encuentra cansado físicamente y usa muletas o la silla para salir de su casa, lo fastidia como los individuos primeramente observan el objeto y luego dirigen la mirada a sus ojos. Leonel reconoce que al principio fue una etapa muy dura, y que luego de mucho tiempo pudo superar.

Cuando los contextos son amigables y están preparados para atender estas situaciones particulares de miradas indiscretas, las problemáticas de dónde dirigir los ojos en los encuentros se resuelven. En el campo, los/as usuarios/as afirman que hay gente con mayor sensibilidad que suelen sentarse o colocarse en cuclillas al momento de entablar una conversación. Sergio disfrutó mucho de hablar con gente petisa, ya que le resulta más fácil escuchar y además no esfuerza su voz, a diferencia de las personas altas, las cuales deben agacharse y genera un problema en la comunicación. Para Ma. Inés elevar la voz significa a corto plazo quedarse sin ella. Y es que algunos/as usuarios/as de silla de ruedas pueden tener además otras complicaciones respiratorias que afectan la falta de capacidad pulmonar por distrofias musculares u otras patologías.

Por ello el contacto visual en la comunicación ayuda también a mejorar la interacción, “yo cuando le hablo a las personas y hay una conexión de ojos, para mí el mensaje llega mucho mejor. Hay un problema a la hora de cuando estás en silla de ruedas” (Sergio, 2020). Fue su experiencia de participación en ferias de carreras, realizadas en salones deportivos con una gran multitud asistiendo, donde se dio cuenta la importancia de cómo se realiza el encuentro entre las personas. Las presentaciones orales le eran muy difíciles de realizar, detrás de un mostrador intentando vender su proyecto debía “hacer un esfuerzo muy grande para interactuar en esas situaciones, sumado al desafío de la comunicación.” Para ello esperaba la hora del almuerzo, cuando todo el mundo estuviera sentado en la mesa. Así le era mucho más fácil relacionarse, “había contacto visual, era más fácil hablar, la persona me escuchaba, (...) estaba relajada porque estaba sentada, no estaba haciendo fuerza para agacharse ni para ponerse en cuclillas.” De esa manera la comunicación cambiaba y él podía en cierta manera tener el control de la misma.

Según Goffman (1963 [2006]), “nadie que participe de una reunión en una silla de ruedas pasará, por cierto, inadvertido; sin embargo alrededor de la mesa de conferencias su defecto puede ser relativamente fácil de ignorar” (p.65). Es que “cuando un estigma es inmediatamente perceptible sigue en pie el problema de determinar hasta qué punto interfiere con el fluir de la interacción” (p.64). Y más allá del estigma, se le suma otras problemáticas físicas en las cuáles las personas con discapacidad se enfrentan en el momento de relacionarse con el otro desde el entorno.

Muchas son las situaciones contadas en el campo, en las cuáles por estar en una silla de ruedas parece ser que las personas con las cuales se realiza la comunicación suelen ser ignoradas, como si la discapacidad por la cual están sentados no permitieran entender y entablar un dialogo con su interlocutor/a. Para Silvia la altura sí o sí influye, ya que te lleva a mirar hacia abajo, sobre todo a la silla en sí, pero también otras veces se debe al “miedo a mirar una discapacidad”. Cuenta que un día, paseando por una galería de la ciudad de Buenos Aires, se acerca una promotora ofreciendo probar perfumes. De las tres personas que se encontraban allí en ese momento, le dieron para probar el perfume a sus dos amigas que la acompañaban, ignorándola completamente. “Eso del perfume es una tontería pero yo me sentí mal, cuando arrancamos de nuevo le digo [a mis amigas] es como que no valía la pena ni que yo sintiera porque no lo iba a

poder comprar.” Rosa, una de las amigas que estuvo en ese episodio comenta que las personas creen que los/as usuarios/as de silla de ruedas no comprenden, no se comunican, “entonces es preferible anular la mirada y hablar con quien vos crees que te va a entender mejor.”

Este hecho de ser ignorados/as en la comunicación o en el dialogo con el otro es una “experiencia diaria de opresión o prácticas opresivas” (Watson, 2003 [2014]). Las personas en situación de discapacidad se vuelven invisibles o también se despersonaliza la persona como si no estuviera allí³³ o no tuviera sentimientos.

Según Vanesa, “la gente en general tiene la idea de que la persona en silla de ruedas no puede hacer un montón de cosas”. La esposa de Facundo, también remarca situaciones similares a la vivida por Silvia y Rosa. Ella comenta que al principio le llamó mucho la atención de que siempre la miraban a ella en lugar de preguntar o comunicarse directamente con Facundo, “explíqueme a él, porque él es el que va a tomar la medicación; o vamos a elegir ropa, - mirá, no sé qué talle es, pero preguntale a él, que él sabe.” Según los espacios visitados este tipo de experiencias varían. Cuando van a una cita médica con un/a doctor/a que aún no los conoce, el/la mismo/a suele hablar directamente con Vanesa, dándole a ella las indicaciones “como si fuera su mamá”. Aunque cuando sus visitas son con profesionales que conocen a Facundo, la interacción ya cambia, la mirada y la comunicación son dirigidas hacia él. Aquí actúa una “opresión como patrocinio y la negación de la agencia” (Watson, 2003 [2014]), al ser tratadas las personas con discapacidad como niños/as.

El/la acompañante de los/as usuarios/as de silla de ruedas son quienes en su mayoría interactúan con las demás personas. Este hecho también es frecuente con la abuela de Nahuel que lo acompaña en sus salidas. Él indica que sólo le hablan a su abuela, y su hipótesis es que “generalmente creen que soy tonto”, por esta razón las conversaciones que se entablan son dirigidas a su acompañante, ignorándolo completamente a él.

Melina también indica la molestia que le representa que alguien no le dirija la mirada. A pesar de tener una discapacidad combinada, ya que también es ciega, ella reconoce la

³³ Valeria, kinesióloga del centro Integrar, hace énfasis en el error de creer que aquél que no habla no se comunica. Pensar así sólo aumenta la idea de que la persona no tiene nada que decir. En el documental Crip Camp también se hace referencia a este tipo de opresión, “no hables de ella como si no estuviera, háblale a ella directamente” (2020).

importancia de “que el otro no esté *face to face* hablándote. Es importantísimo de donde te viene la voz”. Para ella el registro visual o donde direcciona la voz la persona que le está hablando es fundamental para tener una mejor interacción social. Es evidente que el sentido visual se complementa con el auditivo, ya que gran parte de los/as participantes hacen énfasis en la importancia de combinar ambos para lograr una mejoría en la comunicación, a falta de otros factores relevantes en el encuentro interhumano.

Además, para quienes tienen dificultades en el habla, los gestos ayudan a comunicar a la persona. La libertad gestual permite mejorar la comunicación e interacción con las demás personas que se encuentran en el medio. Ciertos registros en el campo demostraron la importancia que indica Laín Estralgo (1961 [1968]) de mantener libres los miembros superiores en el encuentro con el otro, además del contacto visual, como se mencionó anteriormente en el capítulo I.

Joaquín ha decidido usar la silla de ruedas antes que los bastones canadienses. Su decisión se ha basado en la elección de dejar sus brazos y manos libres para poder interactuar en y con su medio. Si bien los bastones permitirían encontrarse en otra postura frente a las personas, su planteo reflexiona acerca de qué factores influyen más en su vida diaria. Joaquín no ha adquirido el uso de la silla en la edad adulta, su incorporación fue desde muy joven, aunque en sus primeros años utilizó una patineta para trasladarse dentro de su casa como en el colegio.

La gestualidad en las manos comunica, revela emociones y aclara mensajes verbales. Es por ello, que en el encuentro interhumano la comunicación no verbal realizada por el lenguaje corporal ayuda en la expresión y da información relevante sobre el mensaje transmitido (Birdwhistell, 1970 [1979]). Para Laín Entralgo (1961 [1968]), la bipedestación “deja en libertad a las manos. El gesto de la llamada, el ceremonial del saludo, la caricia y el reconocimiento táctil hácense así posibles” (p.48).

Durante la observación-participante, tanto en las reuniones en los centros de rehabilitación como también en los lugares de encuentro para las entrevistas, intenté tantas veces como pude lograr mantener la altura de la mirada de aquellas personas que me estaban hablando como fuera posible. En el centro de rehabilitación de la ciudad de Córdoba me senté en las

camillas mientras ellos/as realizaban los ejercicios, pretendiendo siempre nivelar la mirada, aunque en muchas ocasiones era complicado ya que cuando se encontraban acostados/as era difícil mantener el contacto visual. En algunas entrevistas particulares, que se realizaron en sus hogares, tanto con Melina como Ma. Inés, ambas me han agradecido por seguir con la altura y dirección sus miradas en la interacción.

En el caso de Ma. Inés, ella cuenta con una silla electrónica que tiene la posibilidad de elevarse para la bipedestación y volver a la altura sedente tantas veces quiera. A medida que ella iba modificando su postura, ya que estar mucho tiempo en una le produce molestias musculares, yo iba también cambiando la mía. Si se elevaba, me paraba y si se sentaba, me sentaba. Siempre igualando la altura de la mirada. Ya finalizando la charla, llegan unas amigas a visitarla a su casa. Ni bien me presenta y comenta el por qué de mi visita, Ma. Inés agrega muy sonriente que percaté la importancia de estar a la misma altura. Para ella era muy importante en la comunicación, no sólo por la mirada en sí, sino también, como se expresó anteriormente, por la dificultad de elevar la voz. Mantener nivelada la altura de la mirada en el desarrollo del encuentro resultó agradable para ella. Y es que como también lo indicó Sergio, “las palabras que vos decís penetran con más fuerza, captas más la atención, mírame te estoy hablando”.

La mirada como opresión en los/as usuarios/as de silla de ruedas se vivencia a diario, como se demostró en el campo. Esto se debe a que gran parte de las representaciones estereotipadas que tienen las personas con discapacidad en los medios de comunicación, tanto en el cine como en la televisión, enfatizan algunas de estas formas dominantes. Watson (2003 [2014]) enumera en total cinco tipos de opresión, de las cuales tres fueron detectadas en la investigación. Las otras dos que no fueron nombradas tienen a la opresión como “producto de la caridad” o como “ignorancia” por parte de la sociedad.

La altura de los ojos en los encuentros interhumanos

Según Goffman (1963 [2006]), los estigmas que son ampliamente perceptibles, como ser el uso de la silla de ruedas interfiere directamente con las relaciones y el fluir de la interacción. Además del uso del dispositivo de movilidad que no pasa desapercibido entre la multitud, los/as usuarios/as de silla de ruedas también se ven afectados/as, como lo detectado anteriormente por

la variable objetiva, la altura de la mirada que debilita las interacciones cara a cara con las demás personas.

La bipedestación³⁴ se comienza a desarrollar aproximadamente a partir de los nueve a diez meses de edad, aunque ya a los tres meses el/la niño/a comienza a mantener la postura erguida de la cabeza generando una lordosis cervical en la columna que permite acomodar los ojos en el horizonte. Mantener una visión horizontal es tan importante para el ser humano que aquellas personas con escoliosis siempre van a buscar la postura de los ojos por sobre su cuerpo, rectificando así la columna para mantener la mirada nivelada. Para Laín Entralgo (1961 [1968]) “(...) la bipedestación es en muy buena parte un hábito socialmente adquirido, un resultado de la educación que otorga al individuo humano su vida en sociedad” (p.47). Para el autor la posición erguida de la cabeza permite observar quien se acerca de lejos, y también mirar directamente a los ojos del otro. Además de las posturas adquiridas, la estatura de la persona está directamente relacionada con las interacciones cara a cara.

Varios estudios (Feldman, 1971; Pierce, 1996; Salska *et al*, 2007) indagan sobre la importancia de la estatura entre las personas, específicamente sobre la atracción “a causa del dimorfismo sexual” de la especie³⁵. Estos resultados detallan la preferencia de las mujeres en elegir varones más altos que ellas ya que representan rasgos “masculinizados”, intimidantes, dominantes y de poder. Así también sucede, aunque en menor relevancia, con los varones respecto a las mujeres, que prefieren seguir con las “normas tradicionales de los roles de género”. Quienes las rechazan suelen ser estigmatizados por entablar relaciones que rompen con estas reglas. También se han evidenciado estos preceptos en las películas y en la televisión.

En la filmación de la película *Casablanca* (1942) la actriz Ingrid Bergman superaba en estatura al actor Humphrey Bogart por casi media cabeza de diferencia, por esta razón, el director Michael Curtiz decidió acudir a trucos como utilizar una tarima o ladrillos cuando el plano visual era de pie, o almohadones cuando ambos actores se encontraban sentados. También

³⁴ La posición erguida de la bipedestación permite no sólo caminar, sino correr o saltar. Esta actividad genera mayor consumo de oxígeno, expandiendo los pulmones y la caja torácica. Además de mejorar el sistema respiratorio, también lo hace el circulatorio y el digestivo, ya que la compresión de los intestinos en la postura sedente puede producir trastornos, como también el riesgo de úlceras por presión y osteopenia precoz (cuando se deja de producir tejido óseo por el bajo calcio).

³⁵ Se refiere a las fisonomías exteriores como ser forma, color o tamaño entre los machos y hembras de una misma especie.

la serie de televisión el *Súper Agente 86* (1965) ha revelado cómo sus protagonistas y sus planos de cámara han sido montados para que la mujer se viera más baja que el hombre. Durante las cinco temporadas que duró la serie, Don Adams (Maxwell Smart) y Barbara Feldon (la agente 99) fueron filmados bajo la orden del director utilizando diferentes recursos. Algunos de ellos fueron “planos en perspectiva, algún escalón, si la escena era en la arena a ella la enterraban unos centímetros y el más usual: Barbara se encorvaba cada vez que podía.” (Bauso, 28 de septiembre 2020)

Pensar en la bipedestación y estatura de las personas en relación a la altura de los ojos permite entender el estatus que los sujetos mantienen respecto a su entorno. Existen ejemplos materiales tales como el diseño de la tarima utilizada por el maestro en el aula de clase o el púlpito del sacerdote en la iglesia, entre otros, que manifiestan con los diferentes niveles de altura la jerarquía de la persona en la sociedad. A través de estos elementos se representan los “lugares altos”, y se diferencian con el fin de exponer concretamente el poder de la persona por sobre las otras. La estatura como también la altura de la mirada de aquellos/as que se encuentran con una elevación superior de los/as demás se muestra como un signo de autoridad. Bien conocida es la frase “mirar de arriba abajo” para referirse cuando un individuo manifiesta desprecio por otro/a, o “por encima del hombro” para desestimar y menospreciar a la otra persona.

Siguiendo una genealogía sobre los cuerpos en la Edad Media, Henríquez Lorca (2011) destaca lo expresado por Batjín (1995), respecto que mientras “más se sitúa un elemento en un grado elevado de la escala cósmica (...) más perfecto será su naturaleza”, por ende todo

(...) lo alto corresponde al cielo (eterno y perfecto), mientras que lo bajo corresponde (...) en especial, la tierra (efímera e imperfecta). Este sistema tiene su reflejo en la bifurcación del cuerpo en dos zonas: lo Alto (de la cintura para arriba, donde existe un claro predominio de la cabeza y el rostro) y lo Bajo (de la cintura para abajo, donde predominan el vientre, los genitales y el trasero). (Henríquez Lorca, 2011, s.f.)

Todo lo perfecto, bello y valioso se lo relaciona con lo alto o superior, de la cintura para arriba, mientras que lo inferior, de la cintura para abajo se lo representa como lo feo, innombrable y

percedero. Los genitales, el trasero, las excreciones, entre otros, son vistos como aquello que es despreciable en el cuerpo, separándolo de una realidad que concierne al mismo.

Esta cosmovisión si bien pertenece a la época medieval, es la base para la percepción seria oficial (y también no oficial) de la realidad, que se refleja en un particular tipo de lenguaje. Este lenguaje evidencia la jerarquía tanto del aspecto social instaurado como también de las apreciaciones (ante las cosas y nociones) y muestra las fronteras estáticas entre las cosas y los fenómenos, instituidas por la concepción del mundo ya descrita. (Ibídem)

Podemos inferir, que aquello relacionado con lo alto y lo bajo del cuerpo se manifiesta también en las preferencias con respecto a la altura visual. Lo alto es representado en lo coloquial como algo superior, “levantar la mirada” es sentir admiración o respeto hacia el/la otro/a. Lo bajo suele referirse a lo deshonoroso, como por ejemplo, “no estar a la altura de las circunstancias” para referirse a no demostrar ciertas habilidades en una situación particular. Cada una de estas frases tiene un componente que directa o indirectamente modifica las representaciones como también los encuentros que se generan entre las personas en posición bípeda con las de postura sedente.

Para Mairs (2001) la altura ojo-ombbligo no es muy divertida en las fiestas, aunque más adelante, en un tono más jocosos, comenta lo bien que queda su posición sentada con respecto a la altura del pene de su marido. Para la autora, su vida claustrofóbica entre barrigas y glúteos fue en cierta forma producida por la seducción de ver “desde la parte superior” sus dos piernas en movimiento. Citando a Judith Viorst, sostiene que la bipedestación es una historia de amor que se entabla desde niño/a cuando se comienza a caminar.

Para aquellos/as usuarios/as de silla de ruedas que han adquirido la discapacidad de joven o adulto/a, la altura de su cuerpo sedente es un elemento clave, ya que suelen compararse con la estatura de un/a niño/a. Sus comentarios refieren a que todos los mostradores quedan altos, “quedas así, como niño cuando tenías tres años, medio ahí bajito” (Melina, 2020). Más allá de la arquitectura y los mobiliarios diseñados, para Facundo también representa un problema cuando va a un recital, “quedas abajo porque todos se levantan [... y ahí] sonaste, quedaste aislado del mundo”. Dependiendo del entorno, grupo y lugares donde acudan las personas en silla de ruedas estas circunstancias variarán. Por ejemplo, como comenta Valeria, si alguno/a trabajara “en una

empresa, que tuviera que ir al banco, todo el mundo lo miraría desde arriba”, por ende el entorno condiciona las formas de generar el encuentro.

Mientras “más visible y sorprendente es la discapacidad (...) más provoca una atención social indiscreta que va desde el honor al asombro, y más nítida es la marginación en las relaciones sociales” (Le Breton, 2017, p.26) y es que mientras otras personas pasan desapercibidas, quienes utilizan la silla de ruedas u otro artefacto técnico de ayuda “nunca disfrutan de ser anónimos”. Aunque por otro lado, las miradas también pueden ser evitadas. Para Murphy (1987 [2001]) volver a la universidad en silla de ruedas no fue agradable, si bien su capacidad mental seguía en un estado perfecto, la gente no lo miraba o lo hacía en otra dirección a pesar que el dispositivo de movilidad es extremadamente visible. Aquella mirada que ignora a la persona presente, al fin y al cabo es un tipo de opresión (Watson, 2003 [2014]) como se indicó anteriormente.

Las autorepresentaciones cumplen un papel fundamental en los/as usuarios/as de sillas de ruedas, ya que ellos/as están continuamente desconstruyendo paradigmas y estereotipos recreados en la sociedad y reproducidos en los distintos medios.

La imagen proyectada de los/as usuarios/as de silla de ruedas en fotografías

A través de las observaciones en el trabajo de campo, como también de las redes sociales y del diálogo realizado con los/as usuarios/as de silla de ruedas, a continuación se analiza las diferentes formas que tienen los/as usuarios/as de silla de ruedas de autorepresentarse, las reflexiones que hacen sobre sus gestos y posturas frente a la cámara, y de los/as futuros/as espectadores/as que verán la fotografía.

Cada uno/a de ellos/as han expuesto diferentes opiniones acerca de cómo se ven afectados/as en el momento de ser capturados/as en fotografías. Si bien Facundo, Melina, Ma. Inés, Diego, entre otros/as, han manifestado no tener ningún inconveniente para salir en las fotos, existen otras personas que han rechazado totalmente la idea. Entre los/as participantes, varios/as han argumentado que no se encuentran cómodos/as en dicha situación, en especial Silvia, una médica ya retirada de la ciudad de Córdoba que convive con Rosa. De lunes a sábado, su asistente y amiga Rosa la ayuda en su casa en sus quehaceres diarios.

Silvia, por ejemplo, no quiere participar de las fotos a pesar que su familia, en especial sus sobrinos la invitan y la llaman para aparecer en ellas. Rosa comenta que si bien “está la mirada del otro cuando la ven, (...) también es la mirada de uno mismo, ella es la que se ve así, (...) es la mirada de [Silvia] con ella misma” lo que le impide salir en las fotos de las reuniones familiares. Más adelante comenta que sus amigos/as siempre la incorporan y “les importa la presencia de ella (...) Entonces es ella misma, no los amigos, los amigos al contrario, siempre buscan de que esté presente en todo.” (Rosa, 2020)

Puntualmente son mis sobrinos que me llaman para la foto, desaparezco y empiezan ¿dónde está la tía Silvia? “Porque queremos fotos con vos”, ellos no tienen problema, pero yo sí, te voy a arruinar la foto ¿para qué? (...) Para el otro me parece que es triste, prefiero no salir, pero los chicos sí me llaman para sacarse una foto conmigo. (Silvia, 2020)

Silvia cree que su presencia sólo arruinaría las imágenes tomadas en familia, aunque sus sobrinos insisten en que salga en ellas. Participar en la foto implica no sólo mostrar la silla de ruedas en la que uno/a se encuentra, sino que significa apreciarse diferente respecto a los/as demás. Esto evidencia que su exclusión en las fotografías es idea de Silvia, por su percepción de que su propia presencia afecta negativamente a las personas que se encuentran en su entorno.

En el caso de Sergio, un joven de 30 años e ingeniero de la ciudad de Córdoba que trabaja de forma remota en su casa, siempre les solicita a sus familiares y amigos/as que en las fotos capturadas junto a él, cada persona que se encuentra de pie no se agache, más allá de su estatura, ni se incline para salir en la foto.

Hay gente que se inclina encima mío, o se para atrás mío, no te pares atrás mío, no me estás cuidando. ¿Cuándo te parás vos atrás de alguien? Te parás detrás de tu hijo, ponés al nene adelante tuyo porque es más petiso que vos, también sería algo natural para una persona pararse atrás de una persona que es más petisa, a mí no me gusta, yo lo siento una agresión, no me gusta. (...) todos altos y un rengo petiso, [está] todo bien porque es lo natural, ¿por qué tengo que negar mi situación? (Sergio, 2020)

Para Sergio, que las personas se inclinen encima de él como también se paren detrás, sólo refuerza una situación: la asistencia y el cuidado que el/la usuario/a de silla de ruedas recibe cuando lo impulsan (Ver Ilustración 2). La composición de la imagen habla de cómo es la

relación entre las personas que están en la foto, por eso la doble fila que se genera en la toma fotográfica tiene una sensación de mostrar la falta de autonomía del usuario/a de la silla con respecto a su movilización. En palabras de Sergio, “(...) personalmente no me gusta ni que se pongan atrás ni que se agachen, yo les digo párate bien alto, no te encorves, párate normal.”

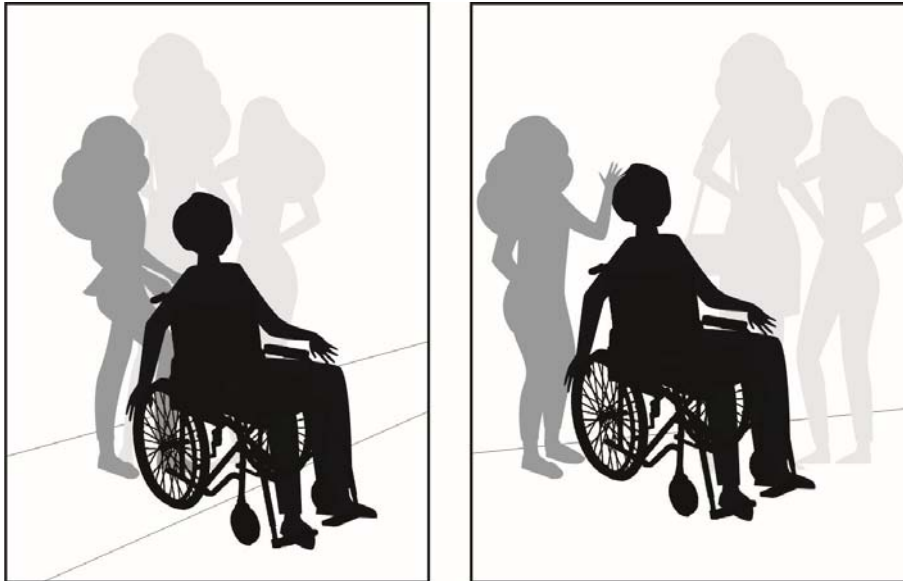


Ilustración 2. La representación de Sergio en la distinta disposición que pueden asumir familiares y amigos en las fotografías que se toman con él.

Otro de los puntos destacados por Sergio es el ángulo de inclinación que realiza el/la fotógrafo/a al momento de realizar la toma.

Cuando me saco la foto le suelo pedir al fotógrafo que se agache, que [apunte al] centro de la foto, no me gusta que la foto sea de arriba hacia abajo, es como normalmente las personas nos ven, es algo cerebralmente en mi cabeza, ahí me doy cuenta cómo la gente me ve. La gente no me ve como yo pido que me saquen la foto, la gente me ve de arriba para abajo, yo suelo reflexionar un poco cómo puede afectar eso en la cabeza de la persona, no me ve tanto los ojos, me ve la pelada, (...) y eso afecta mucho la capacidad de generar un impacto con la otra persona. (Sergio, 2020)

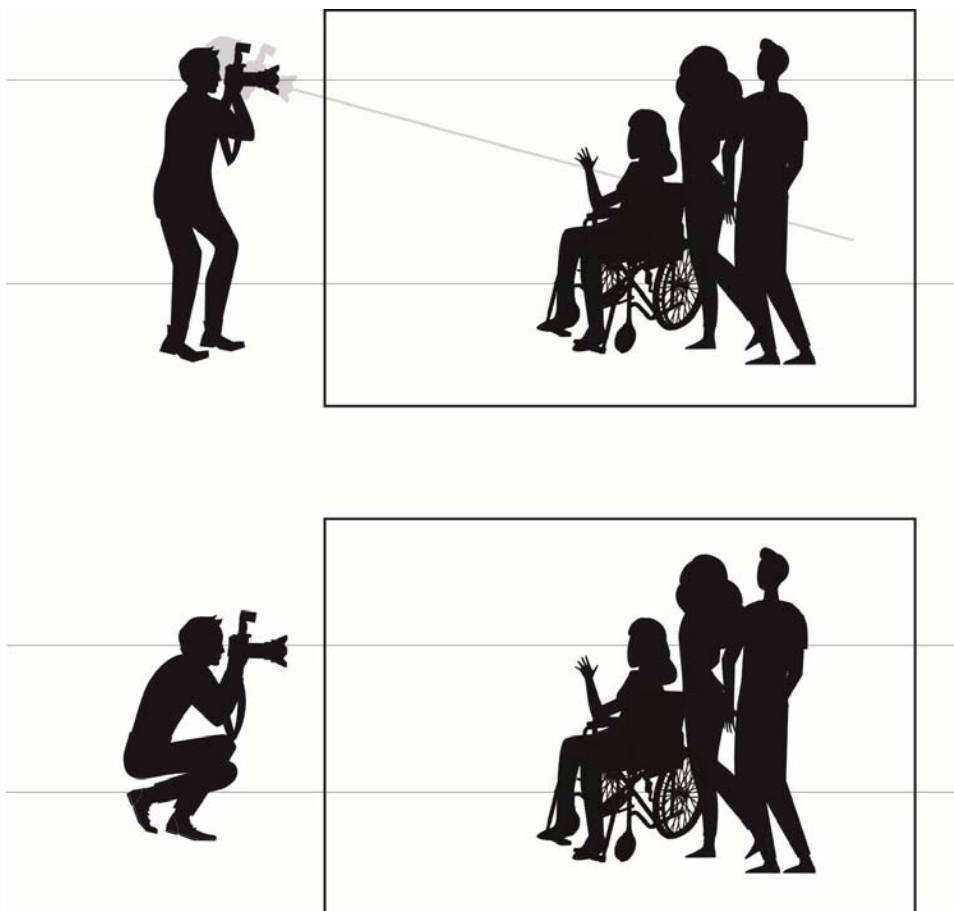


Ilustración 3. *La altura y el ángulo de la cámara en la toma de fotografías dependen directamente de la perspectiva de quién la captura.*

Tanto la altura como el “picado” de la cámara sólo atestiguan el punto de vista que las personas tienen con respecto al usuario/a de silla de ruedas. Mientras los familiares y amigos/as se encuentran mirando “cara a cara” a la lente del fotógrafo/a, la persona con discapacidad está fuera de la línea visual de los demás. Esta posición solo enfatiza las emociones transmitidas por los/as artistas, reforzando y aumentando en el sujeto una postura débil e inferior, bajo el poder de dominación de quien se encuentra, no sólo tomando la fotografía, sino también ante los/as espectadores/as de la misma.

Si bien esta perspectiva, ángulo de inclinación de arriba hacia abajo es actualmente muy utilizada en las *selfies*, no todos/as los/as participantes se sienten cómodos/as en ella. Es importante que se realice bien el encuadre para no ser excluidos/as los/as usuarios/as de silla de

ruedas en las tomas. Un ejemplo a considerar es aquella fotografía en particular capturada por Martin Lousteau (2019), donde la ex vicepresidente Gabriela Michetti no alcanza a salir en el encuadre de la escena. Si bien este accionar tiene un componente altamente político³⁶, ya que Michetti no era candidata como sus compañeros/as que sí figuraron en esa foto, es oportuno considerar que este hecho fue capturado por una segunda cámara, desde otra perspectiva. Aunque Lousteau más tarde eliminó la foto tomada sin Michetti, fue necesario las críticas posteriores de su posteo (luego que se conoció la segunda fotografía) para eliminarla de Twitter, sin advertir siquiera antes de subir a las redes sociales la trascendencia que iba a provocar la ausencia de su compañera.



Imagen 1. Selfie sacada por Lousteau. Recuperada de <http://hdpnoticias.com.ar/no-dio-angulo-se-olvidaron-gabriela-michetti/>

Según Burke, “las imágenes son una guía para el estudio de los cambios experimentados por las ideas de enfermedad y de salud, y todavía son más importantes como testimonio del cambio experimentado por los criterios de belleza, o de la historia de la preocupación por la apariencia externa tanto por parte de los hombres como de las mujeres.” (2005, p.11) El autor invita a pensar en las imágenes como testigos mudos que nos ayuda a pensar como era el pasado. Al fin y al cabo las imágenes resultan en “una forma importante de documento histórico” (p.17), más aun ante la ausencia de las mismas.

³⁶ Para Sergio este episodio no es tan crítico como aquel en donde el ex presidente Macri apoya sobre la falda de Michetti el micrófono luego de su discurso. Comparando su postura sedente como un tipo de asistencia o apoyo.

Las fotografías tomadas en otras épocas evidencian las diferentes formas de experimentar la propia representación que hacen sobre sí mismos/as los/as usuarios/as de silla de ruedas, especialmente las figuras reconocidas pública y políticamente. El caso de la ex vicepresidenta es muy distinto de hace cien años atrás. Franklin Roosevelt, ex presidente de los Estados Unidos, ejerció su mandato desde el año 1933 hasta su muerte en 1945 en silla de ruedas. Ante una poliomielitis que lo dejó sin caminar, rechazó durante toda su vida la situación que atravesaba, negando incluso que su condición era permanente. Durante todos esos años Roosevelt utilizaba unas abrazaderas que pesaban alrededor de 3 kilos cada una para sujetar sus piernas y cadera, y lograr así mantenerse parado en sus discursos. Si bien la ortesis ayudaba su cometido, necesitaba la ayuda de elementos externos. Por ejemplo, en sus discursos se mantenía sosteniéndose del balcón de su tren presidencial, de un atril firme, diseñado especialmente para la ocasión o se apoyaba en sus hijos, asistente o esposa. En la mayoría de las fotos se encuentra sentado en sillas comunes o sofás, negando así el uso de la silla de ruedas. Durante los trece años que estuvo de presidente, “sus familiares y colaboradores, con la complicidad de la prensa, ocultaron su condición física. (...) A Roosevelt le colocaban de pie delante de los atriles para que hiciera discursos y fuera fotografiado. Cuando recibía a desconocidos, lo hacía sentado en un sillón ordinario.” (Valenzuela, 1997, párr. 6) En aquella época, en algunas ciudades de EEUU aún quedaban rastros de *Ugly Law*³⁷, que promulgó la idea social de que las personas con discapacidades debían esconderse o estar en ferias o circos. De esta forma, queda sobreentendida la razón por la cual Roosevelt ocultaba su discapacidad, y si bien le tomaron más de 35,000 fotos solo se encuentran dos de ellas en sillas de ruedas. (García Marrder, 2020)³⁸

Este hecho difiere del ex presidente de Ecuador y dos veces ex vicepresidente. Lenín Moreno, usuario de silla de ruedas, no sólo llevó a cabo su campaña política, sino que fue Enviado Especial del Secretario General (SESG), una designación realizada por el Secretario General de Naciones Unidas para llevar adelante asuntos concretos, en este caso, temas de

³⁷ Esta ley se mantuvo desde 1867 hasta 1974, siendo Chicago la última en derogar. La ley prohibía aparecer en público a cualquier “persona con discapacidades físicas, ya sea que hayan nacido con discapacidades o adquiridas más tarde en la vida” ya que creían “antiestético o repugnante” que una persona con tales características deambule por la vía pública u otros lugares públicos. Llegando a cobrar hasta multas de un dólar cada infracción en la ciudad de Chicago.

³⁸ Ambas fotografías han sido capturadas en un entorno familiar, pero en actos oficiales, los/as periodistas y fotógrafos/as no han realizado ninguna foto, ya sea gracias a un pedido respetuoso o confiscando sus rollos fotográficos, sólo se registró una sola vez una filmación de ocho segundos, donde se ve al presidente, aunque no su silla de ruedas, a una altura sedente accediendo a un evento.

discapacidad y accesibilidad durante los años 2013 a 2016. A diferencia de Roosevelt, que si bien apoyó financieramente la investigación para la vacuna contra la poliomielitis, Lenín Moreno se demostró ante la sociedad como un representante y activista de los derechos de las personas con discapacidad. En una entrevista el actual presidente se refirió al hecho sufrido en 1998, donde unos delincuentes le dispararon en la espalda tras ser asaltado, y destacó que “la nueva circunstancia le ayudó metafóricamente a 'mirar desde abajo'.” (Infobae, 2018)

Las redes sociales funcionan como un nuevo espacio de representación, en ella se muestra las fotografías de los/as usuarios/as con su silla de ruedas. A diferencia de Roosevelt como figura política del pasado, tanto Lenín Moreno como Michetti no ocultan en ningún momento su discapacidad ni su ortesis.

En la cuenta de *Facebook* de Joaquín, se observa la foto de perfil de él en un recital de rock. El detalle de la misma es que se encuentra en plena práctica de *stage diving*, conocida también como una zambullida (o buceo) que se realiza desde el escenario. Esta práctica corporal de saltar desde un escenario es realizado normalmente por el/la artista como un acto de confianza en el cual se entrega a los/as espectadores/as. También es compartido por las personas del público que se suben al escenario para ser atrapado/a y llevado/a por alto por la multitud de abajo.



Ilustración 4. *El ángulo de la cámara ayuda a aumentar la sensación de seguridad y fortaleza.*

Joaquín comparte con sus amigos la euforia de los conciertos de rock y participa de forma activa en ellos, logrando por ejemplo la posibilidad de sentirse contenido por la gente que se encuentra

en los recitales. La imagen ostenta no sólo el goce del show, sino también el ángulo de la fotografía tomada desde “contrapicado” representa la confianza, fuerza y seguridad que el usuario de silla de ruedas demuestra al momento de la captura.

Pose y encuadre

Es importante diferenciar las posturas adoptadas que toman las personas dentro de una foto social con respecto a aquellas que son artísticamente elaboradas. Según Bustamante (2008) “Cuando un sujeto se siente observado y desea comunicar valiéndose de la posición de los elementos que forman su cuerpo, adopta una pose.” (p.132) Es importante diferenciar la pose de la postura, ya que “(...) al adoptar una pose el sujeto trata de comunicar algo -verdadero o falso- sobre sí mismo. El sujeto que posa puede adoptar la pose que inconscientemente cree que va a gustar al espectador: no lo que le gustaría a él sino al otro que lo mira”. (p.140)

No sólo se define la pose, también se decide acerca del encuadre que tendrá la foto. El objetivo del encuadre es seleccionar cuidadosamente que parte de la escena y objetos se utilizarán entre el fondo de la imagen y el sujeto u objeto capturado como tema principal de la foto. El recorte que se dará a la imagen ejercerá mensajes y sensaciones a transmitir en los/as espectadores/as. Si bien se puede realizar el encuadre en una edición posterior, siempre habrá detrás de cada elección una toma de decisión de los elementos que se incluyen y excluyen de la fotografía.

En diálogo con Sergio y a partir de contar su experiencia como usuario de silla de ruedas, surgió la descripción de una foto tomada por su tío que actualmente la tiene como portada en su red social *Facebook*. Inspirándose en una persona con lesión medular que juega al rugby en silla de ruedas, Sergio explica cómo montó una fotografía siguiendo esta idea. En la imagen original, el deportista estadounidense se capturó junto con su silla vacía a un lado, y al otro su pelota de rugby.

Cuando me gradué, una de las cosas que yo quería hacer era sacarme una foto sin la silla, no sé porque, tal vez por una cuestión estética, pero [estaba] tan acostumbrado de estar en la silla, y de siempre verme en la silla, que sentía un cierto placer verme sin [ella.] (...) tengo la foto icónica de mi graduación donde yo le pedí a la gente que me tiren en el suelo, me acuesto boca arriba sobre

un logo de la universidad y mi tío me sacó una foto y yo estoy solo sin la silla en el piso pero como relajado, como si estuviese tomando sol con los ojos cerrados. (Sergio, 2020)

Más adelante continúa:

Tal vez es recordar de vez en cuando que en el fondo [la silla de ruedas] termina siendo una herramienta, tal vez uno al ser tan conservador diga la persona y la silla son uno y en el fondo no lo son. (Ibídem)

Sergio al encuadrar la imagen, reorganiza los elementos principales. Deja fuera de la escena objetos, de los cuales la ausencia de ellos expresa aún más la intención de su foto. Su objetivo es concentrarse en lo que es y hace como profesional. En el caso del deportista por ejemplo, la silla ocupa el mismo lugar que la pelota; pero para Sergio que es ingeniero, la carrera (representada por la bandera de la facultad) y él son los únicos responsables de su egreso de la universidad. No hay silla de ruedas allí para agradecer, el esfuerzo es sólo suyo y le debe recordar que no es parte de su cuerpo... por lo menos ese día. (Ver Ilustración 5)

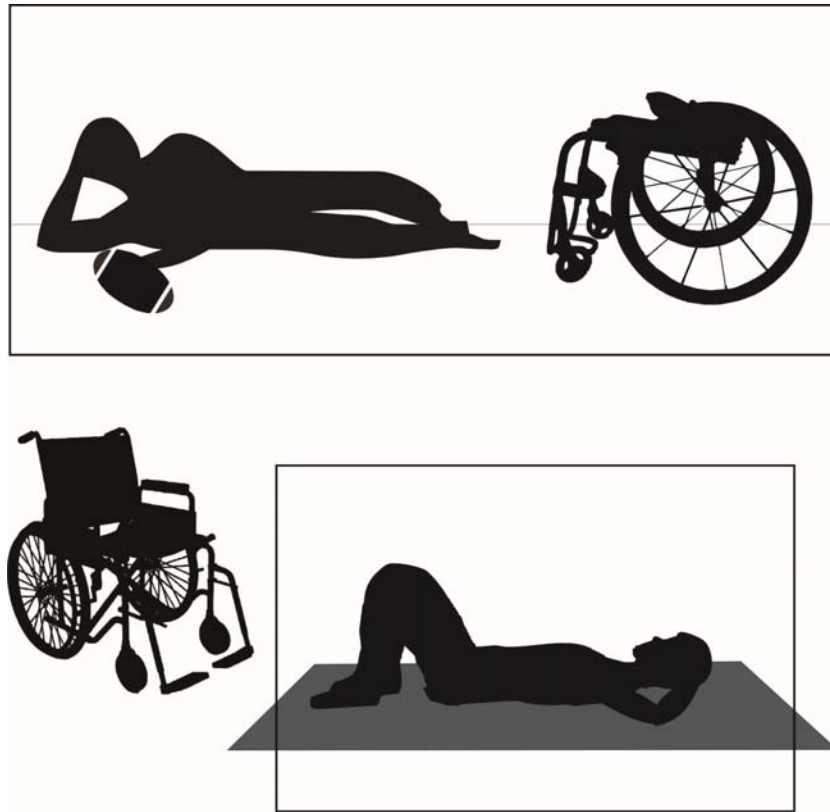


Ilustración 5. *En la imagen superior se observa una representación de la fotografía en la cual se inspiró Sergio para realizar la suya (abajo).*

En la composición del cuadro, la jerarquía de importancia que le da a los elementos que componen la imagen forma parte de la sensación que la persona quiere darle al espectador/a. La fotografía actúa en este caso como un recorte simbólico de lo logrado por el sujeto, dejando fuera de la escena al objeto. Su forma de encuadrar la imagen da “testimonio de aquello que no se expresa con palabras” (Burke, 2005, p.38).

Newbury (1996 [2010]) expone la experiencia pedagógica de un curso de artes. En el mismo ha trabajado con estudiantes a partir de la conjunción entre la fotografía y la discapacidad. La idea, junto a otros/as profesionales, ha sido explorar y reconstruir positivamente la representación de la discapacidad. Siguiendo las enseñanzas de David Hevey (1992) en *The Creatures Time Forgot*, sugiere que las personas con discapacidad deben comenzar a generar sus propias imágenes, y en sus propios términos, para poder formar a partir de allí una imagen positiva de la diversidad funcional.

El desafío no es sólo la publicidad comercial que vende el “deseo” de un cuerpo idealizado, sino también a la publicidad benéfica que tiene como intención vender “miedo”. Según Newbury, estas fotografías “están dirigidas a generar ingresos para organizaciones benéficas y, en consecuencia, se producen profesionalmente para alentar a las personas sanas a comprar tranquilidad de consciencia” (1996 [2010] p.351). La utilización de colores en blanco y negro, como otros factores en la realización de las tomas se esfuerzan por transmitir al espectador/a un sentimiento de compasión. Pero estas representaciones buscan revertirse, las personas con discapacidad al igual que los/as afrodescendientes y mujeres, saben que sus cuerpos están contruidos como un lugar de opresión, es por eso que el cuerpo es un lugar de lucha.

A partir de la experiencia individual de dos estudiantes, ambos usuarios de silla de ruedas, Newbury expone los trabajos presentados por ellos para analizar el potencial de la fotografía en la representación positiva de las personas con discapacidad.

El primer estudiante reflexiona a partir de sus propios autoretratos sobre su cuerpo, la belleza de su torso, comparándolo con las esculturas que hacen referencia a los ideales de la forma masculina realizada en el arte. Además, en otras presentaciones de imágenes en su proyecto hace referencia a la incontinencia, mostrando en sus fotos la bolsa recolectora de orina. Este tema que pertenece oculto en la mayoría de las conversaciones, incluso entre las personas con discapacidad, tiene la intención de brindar información y debatir sobre algo que llamativamente aún representa un tabú. Si bien para muchas personas puede resultar una imagen negativa, para el estudiante su idea no es escandalizar, sino mostrar la diferencia para dialogar sobre ella.

El segundo estudiante ha incluido en su proyecto fotografías en un entorno doméstico, posando en distintas posturas sobre una alfombra en el suelo, y a su costado su silla de ruedas vacía. Esta forma de representarse, y a su vez a los demás usuarios/as de silla de ruedas, rompe con lo convencional. Las fotos tomadas fueron vistas por miembros de su familia como algo negativo, ya que resultaba una pasividad por parte de la persona con discapacidad, a diferencia del propio usuario de silla de ruedas que intentaba conscientemente desplazar el artefacto de su persona. Para el estudiante el piso representa la libertad, contrariamente a los pensamientos de

los demás. “La libertad de poder moverme³⁹ y este soy yo, no es la silla de ruedas este soy yo” (p.356) Mientras la imagen social más amplia identifica la silla con la libertad⁴⁰ y se construye también como inseparable de la persona, este “gesto radical y positivo” separa las dos identidades.

Quería mostrar lo inútil que es la silla de ruedas por sí sola sin mí, lo cual no es lo que la gente piensa de inmediato, le di la vuelta a esa idea, la silla de ruedas ahora está bajo observación... la gente dice, oh tu sabes, dónde estarías sin tu silla de ruedas, y de alguna manera yo estaba diciéndole a dónde estaría la silla de ruedas sin mí... la silla está discapacitada, no yo. (Ibídem)

Como en el caso de Sergio, estas nuevas formas de verse a sí mismos es una oportunidad para representarse, no sólo ante su propia persona, sino también ante los ojos de los demás. Existe una romantización en cuanto al vínculo que se genera entre la silla de ruedas y su usuario/a. Los estereotipos cumplen con la idea de observar en las personas con discapacidad el armonioso encuentro entre sujeto-objeto. Pero esta idealización no sólo no se cumple en personas que realmente detestan el artefacto por su situación, sobre todo en aquellas que han adquirido la discapacidad en la adultez, sino también en los/as usuarios/as que aceptan y agradecen a la silla por las posibilidades que le brinda. Para ellos/as, las prestaciones de la silla no dejan de ser sólo materiales, quien realmente se encuentra sentada en ella es quien decide y define la vida, como indica el estudiante, ¿dónde estaría la silla de ruedas sin mí?... es la silla quien está discapacitada, no la persona. (Newbury, 1996 [2010])

³⁹ Actualmente en el mercado existen sillas de ruedas que permiten subir y bajar en altura. Estos diseños ofrecen al usuario/a la posibilidad de bajar hasta el piso y elevarse hasta la bipedestación. Según los/as profesionales, estas tecnologías brindan la oportunidad de no interferir con los roles significativos de la edad, ya sea niño/a o adulto/a. “Porque el niño deja de ser niño porque no puede ir al piso. Cuando a vos no te permiten ni la más baja ni la más alta [posición] no te permite un montón de cosas en distintos momentos de la vida. A un papá que no puede bajar al piso a jugar con su niño tampoco se le permite ser papá al cien por ciento.” (Vanesa, 2019). La libertad de poder moverse en el piso permite también ser uno/a mismo/a sin ninguna ayuda técnica o de asistencia (Newbury, 1996 [2010]). La posibilidad de nivelar la altura del cuerpo, y a su vez la mirada permite que el desarrollo del encuentro se genere de forma más efectiva.

⁴⁰ En la película *Walk. Ride. Rodeo. [La vida es un rodeo]* (2019) la madre le dice a su hija (usuaria de silla de ruedas) “Aprende a amar a esa silla, es tu libertad”, y en otro diálogo más adelante: “Esta silla puede ser tus alas o tus anclas”. En *Intouchables* (2011) dirigida por Olivier Nakache y Éric Toledano, el personaje principal Phillippe le dice a su amigo: “Mi verdadera discapacidad no es esta silla, sino no estar en ella”. Estos diálogos refuerzan la idea de que la silla de ruedas ofrece la libertad a la persona, y que sin ella no es factible llevar a cabo una vida plena.

CAPÍTULO V

VINCULOS ENTRE LOS/AS USUARIOS/AS CON SUS SILLAS DE RUEDAS

En este capítulo, para poder comprender el vínculo que se genera entre el/la usuario/a de silla de ruedas con su dispositivo de movilidad se seguirá la teoría de “agencia” de Gell (1998). A partir de la investigación llevada a cabo, en el campo se detectaron cuatro maneras distintas que tienen los/as usuarios/as de relacionarse con el objeto. Las mismas se modifican dependiendo del agente, tanto sujeto como objeto, que negocia día a día las diferentes formas de mediar el cuerpo con la silla.

Algunos antecedentes

A partir de entrevistas a usuarios/as de silla de ruedas en dos centros de rehabilitación en Brasil, Costa *et al.* (2010) construye cinco diferentes formas de apreciar la ortesis dependiendo de los significados y simbologías experimentadas. En la investigación se afirma la existencia de un proceso que atraviesan las personas con una lesión medular adquirida. Según los autores, en un primer momento se evidencia la incapacidad de no poder realizar las actividades cotidianas. Esta respuesta ante la percepción del producto se considera negativa emocionalmente, ya que genera un estado de depresión en la persona y enfatiza al objeto como un “equipamiento indispensable” que interfiere con la identidad y autoestima.

Una segunda apreciación de la silla aparece cuando la persona siente la dependencia funcional dentro de una sociedad que lo excluye. Aquí, la relación con la silla se manifiesta como un “símbolo de deficiencia”, ya que muestra al cuerpo discapacitado que debe ser rehabilitado. Estos prejuicios se deben a los distintos aspectos históricos y culturales que clasifican o valoran el cuerpo, remarcando así la vergüenza y estigma en la persona. La

representación social de la silla evidencia lo alterado e imperfecto del cuerpo y se asocia a la discapacidad en sí.

Luego de transitar por estas dos formas de experimentar la silla de ruedas, una tercera potencia lo funcional del artefacto. La silla como “medio de locomoción y transporte” brinda la libertad de movimiento y facilita realizar las actividades cotidianas. Se enfoca entonces en la habilidad adquirida por su usuario/a, luego de un tiempo de uso, y de la calidad en la materialidad de la silla para conducirla. Sin olvidar además, aquellos ambientes construidos y barreras arquitectónicas que deben ser derribadas para lograr un mayor desempeño.

Para Costa *et al.* (2010), la persona usuaria de silla de ruedas luego de aceptar y superar los prejuicios y estigmas logra “integrar o extender su cuerpo”. El dispositivo de movilidad no sólo es útil sino necesario para poder realizar una vida plena. Esta representación que tiene el/la usuario/a respecto a su silla de ruedas forma “como parte o extensión del cuerpo pasa de la condición de complemento concreto del segmento corporal a la condición de propio cuerpo, (...) la persona ya no distingue la división entre cuerpo y silla” (p.7).

Finalmente, en una quinta etapa se “emerge la concepción de autonomía bajo cuatro ruedas”. En este punto la silla de ruedas es una expresión de autonomía ya que brinda la independencia y posibilita una mayor participación en las luchas por los derechos a la inclusión social.

Cabe destacar que dentro de los sujetos encuestados por los autores, la mayoría eran personas que trabajaban y pudieron elegir y comprar su silla de ruedas. Además, más de la mitad eran casados y con hijos/as, posibilitando emocionalmente una recuperación luego de su lesión medular que se diferencian de otras situaciones.

La socióloga Myriam Winance (2019) ha investigado sobre las transformaciones que experimenta la persona a partir de la manipulación de su silla de ruedas, además de otros cuestionamientos con respecto a las normas de acción y relación que parten de su uso. El trabajo retoma el concepto de *embodiment* para demostrar el proceso de ese ajuste y las distintas formas que tiene de ser “enredado” la persona por el objeto.

Este proceso de hibridación que se genera entre el humano y la tecnología originan dos tipos de prótesis, que pueden ser generadas de forma interna o externa, orgánica o mecánica. Se considera así a la prótesis como una extensión del cuerpo humano que aumenta las capacidades del sujeto (Nancy, 2010; Sobchack, 2010). De alguna forma, lo protésico enfatiza lo incompleto del cuerpo humano y por otro lado evita pensar aquello que no es humano como algo unido al cuerpo que puede “formar o no una parte de mí” o bien, puede formar “parte del mundo” (Dalibert, 2014).

A partir de las teorías de la acción y de la naturaleza correlativa de los objetos y sujetos, Winance encuentra en su estudio etnográfico realizado entre 2007 y 2009, cinco distintas modalidades relacionales en la incorporación material al sujeto. A partir de distintos tipos de “enredos” se produce una intimidad (o no) que dependerá fundamentalmente de las configuraciones subjetivas. Esas relaciones pueden aparecer como “intrusivas”, haciendo sentir a la persona como un “no humano”. En este caso la silla “interrumpe la privacidad” y “aumenta la discapacidad”.

Otro tipo de relación es la “instrumental”. El dispositivo de movilidad es una herramienta que posibilita acceder a ciertos lugares que de otra forma no lo haría la persona. El uso utilitario y la manera lógica de usar la silla no permiten un proceso de ajuste y adaptación, tampoco un sentimiento de apego. El objeto es fácilmente reemplazado y se observa separado del cuerpo del usuario/a.

Por otro lado, si el objeto se asimila se produce una transformación en el cuerpo y la identidad de la persona, permitiendo así modificar las funciones corporales en habilidades. Pero también puede ser regresivo, y enfatizar las pérdidas de capacidad además de un alienación con su cuerpo que se representa como manipulado y pasivo.

Cuando el proceso de ajuste entre la silla y la persona se adopta y se gestiona los recursos disponibles en el entorno se “internaliza como una forma de ser y hacer”. Para la autora esta forma de internalizar e incorporar, no el objeto, sino la manera de moverse y actuar permite un “enredo íntimo”. El objeto se separa pero su integridad corporal y subjetiva permanece como tal.

Por último, según la autora, existe una relación donde la incorporación del objeto externo es tan fuerte que ya “forma una parte del cuerpo”. Para estos/as usuarios/as, la silla se convierte

en parte de su integridad corporal llegando a afectos tan grandes que intentan que duren cuidándola en todas las formas posibles.

A diferencia de Costa *et al.* (2014), Winance (2019) enfatiza que estas relaciones no tienen que ver con las distintas etapas que pasan los/as usuarios/as, sino que cada persona se puede mover por las distintas relaciones sin seguir un orden. Los “enredos” entre la silla y la persona no son siempre escalonadas, mejorando así su relación, sino que es un conjunto de apegos y desapegos, ya que no siempre el objeto se comporta como una prótesis.

En otro trabajo de investigación, la tesis de maestría de Penny Lynne Wolfson (2014) indaga sobre la representación que tuvo la silla de ruedas en películas durante diferentes épocas. Para ello se enfoca analizando el objeto desde su diseño, partiendo de la historia del artefacto que fue considerado al principio como un mobiliario dentro del hogar hasta llegar a la noción de prótesis. En una primera instancia, la autora investiga por medio de registros fotográficos, pinturas y películas cómo se construye la silla como un elemento simbólico⁴¹ que transmite “prejuicios, aspiraciones y temores de la sociedad”. Más adelante, siguiendo la teoría de la Red de Actores (Latour), las ideas de Csikszentmiholyi y Rochberg-Halton, se muestra a la silla de ruedas y la persona como una identidad nueva, desapareciendo de esta manera lo colectivo. El término *enwheeled* se presenta como un punto de apoyo de las transacciones emocionales, donde se pierde el límite personal entre la persona y la “máquina” (como artefacto tecnológico). La silla de ruedas tiene su propia agencia, que no ha sido reconocida, y que trabaja en conjunto con el humano. Pero a veces esa simbiosis puede fallar y convertirse en seres interdependientes. La autora también se refiere al término “*self*” (Goffmanesque) para definir a la silla de ruedas como extensión del concepto del yo.

Cuerpos extendidos

Existe una propuesta artística realizada por Rebecca Horn, que invita a explorar el “(...) cuerpo expandido y los cambios de conciencia por medio de las alteraciones perceptivas” (Vaquero

⁴¹ Luego de examinar películas realizadas en diferentes épocas, que parten desde 1890 hasta el 2013, describe que existe durante mediados de siglo una representación del artefacto como: 1) vacía y ocupada, 2) en movimiento y emoción, 3) como refugio, 4) como máquina y 5) como impedimento. Mientras que en las películas posteriores, los cineastas se han basado en representar la silla de ruedas como un: 1) vehículo expresivo, 2) identidad, 3) mediadora de emociones, 4) uniéndose y viniendo juntos y 5) silla y usuario como maestro y esclavo. A diferencia del capítulo anterior donde se estudian los estereotipos representados en personajes con discapacidad en el cine, aquí la autora indaga sobre las formas de mostrar el objeto en relación con la persona y el entorno.

Díaz, 2020, párr. 3). Utilizando unas largas maderas sujetadas con tela e hilo, la artista simula tener unas manos extensivas que permite manipular objetos a larga distancia. Esta manipulación afecta también de forma directa y a la distancia la relación que mantiene con los otros sujetos y objetos del entorno, no sólo con aquellos que opera. Ali Schachtschneider (2017) también crea una alternativa a la relación sujeto-objeto convencional. En su concepto intenta establecer una relación más recíproca entre los objetos y materiales con el entorno. Se invita a igualar esta relación, corriendo al humano de la creencia de ser superior frente las cosas que lo circunda.

Las propuestas antes descritas tienen la intención de borrar los límites entre lo natural y artificial, ya que “(...) extienden nuestro cuerpo conectándolo con el entorno que nos rodea” (Fernández y Vicente, 2017, p.336), un concepto que según su autora, se conecta con las teorías de Maturana (2001).

Según Koval (2011) existen dentro de la conjunción hombre-máquina y sus disoluciones, dos tipos de integración⁴². Dentro de la integración extensiva endógena se busca potenciar, expandir y extender las capacidades del ser humano por medios artificiales. Esta forma de construcción extensiva permite al cuerpo utilizar tecnologías de distintos grados de complejidad, creándose así diversas formas de relacionarse con los objetos y el entorno. La tecnología permite expandir el cuerpo con prótesis dentarias, válvulas porcinas, marcapasos, brazos y piernas artificiales, audífonos, entre otros.

La fusión entre objeto y sujeto crea distintas identidades fluidas, que se van modificando, transformando y reconstruyéndose continuamente, logrando de esta manera fronteras flexibles. Pero, “si las fronteras del hombre son trazadas por la carne que lo compone, suprimir o agregar otros componentes modifica su identidad personal y los marcos que le conciernen a los ojos de los otros” (Le Breton, 2007, p.210).

La misma literatura de ciencia ficción, como también ciertos textos de índole más científico, con fuerte corriente tecnofílica tiende a romantizar esta unión entre el cuerpo y la tecnología. Desde esta perspectiva no se suele describir ejemplos de rechazo hacia la tecnología por parte de la persona, eso generalmente sucede en distopías y pensamientos tecnofóbicos.

⁴² Por un lado, una integración exógena que corresponde a los miembros u órganos artificiales que se reproducen a imagen del *cyborg*, y otra endógena que simula al ser humano, aunque en realidad es una copia en forma de *robots*.

Dentro de los libros dedicados a la etnografía o biografías, se observa desde la perspectiva de las personas con discapacidad, tanto apego (Watts Belser, 2016) como rechazo (Frank, 2000) a ciertos artefactos ortopédicos o protésicos.

Si se piensa en la silla de ruedas en sí respecto a otros elementos protésicos, no es lo mismo considerar aumentar por decisión propia la habilidad de un cuerpo a tener que reemplazar parte de él por no poder cumplir con las funciones del mismo. Considerar utilizar dispositivos que nos separan del esquema “normal” del cuerpo humano impide de alguna forma identificarse como tal. Ya que “yo” me siento humano gracias a que otros me identifican como tal.

Aunque muchas tecnologías se han mejorado a lo largo de estas últimas décadas, sobre todo aquellos dispositivos protésicos que se han vuelto más “amigables, pequeños y funcionales”, la silla de ruedas no parece ser un objeto que se haya desarrollado con el fin de ser más invisible, imperceptible o que se haya potenciado brindando mayores posibilidades. Sólo algunos nuevos diseños de sillas de ruedas permiten subir escaleras, pero son sólo prototipos de algunos desarrollos tecnológicos, no consiguiendo que esté al alcance de toda la población.

Según Borthwick, Crossley y McDonald (1993), los diseñadores e ingenieros suelen crear desde cero sus productos en lugar de ajustar o realizar adaptaciones *ad hoc* de productos que se encuentran en el mercado. A través de financiamientos e investigaciones se diseñan paralelamente los mismos productos en varios países, porque lamentablemente no se publican los resultados. Por ende, se vuelven a aportar dinero para hacer lo mismo una y otra vez, cada esfuerzo técnico no deja registro y pasan por procesos similares de prueba y error. Para los autores, no es problema la innovación de la tecnología en sí, ya que en alguna parte del mundo seguramente existe el dispositivo de movilidad ideal para una condición específica del cuerpo. La dificultad radica en que “los principales factores en la provisión de ayudas son políticas y económicas, no las necesidades de las personas con discapacidad o las limitaciones de la tecnología” (p.20). Si no se tiene a disposición el producto, ya sea porque se desconozca (como sucedió con algunos/as usuarios/as en el campo) o porque quizá nadie lo sugiera de los/as profesionales (también observado en la investigación) será difícil para el/la usuario/a de silla de ruedas lograr obtener un producto que se ajuste a las necesidades de la persona.

La Agencia, tanto del usuario/a como de la silla

Desde la antropología se aborda el estudio del mundo material conectándola con la cultura, pero para algunos autores (Appadurai, Strathern, Gell, Ingold, Latour, entre otros) la conciben atravesándola. En palabras de Henare (2003), muchas veces se les coloca o imputa un significado al objeto, aunque no debería ser considerado solamente como aquello que significa. Para la autora el significado del objeto está incrustado “allá afuera en el mundo”. Se comete el error de pensar que se pueden reducir las cosas a meros peones en los esquemas de las personas, un pensamiento bastante antropocéntrico, en lugar de ver cómo las personas encajan en ese “esquema de las cosas” (p.57).

Como lo indica Gosden (2006) “muchas de nuestras relaciones no discursivas son con cosas” (p.427). Por esta razón se debería atribuir la importancia necesaria al lugar que ocupa en las vidas de las personas la silla de ruedas, como también la capacidad de actuar que tienen como “inteligencia distribuida o extendida”. Esta última noción deriva de pensar las acciones inteligentes que tienen, no sólo la mente, sino el cuerpo de trabajar con las propiedades físicas del mundo.

Las sillas de ruedas, siguiendo con la propuesta de Gell (1998 [2016]), poseen agencia, ya que “(...) producen efectos, nos hacen sentir felices, enojados, temerosos” (Hoskins, 2006, p.76). El concepto de agencia permite crear vínculos concretos con los objetos, pensar en cómo se relacionan con y entre las personas, en especial su usuario/a principal. La silla, como cualquier objeto en sí, afecta a las relaciones humanas, siendo un desacierto pensar que es un material indiferente de nuestro mundo. El dispositivo de movilidad ayuda a determinar las secuencias de acción, el cómo utilizarlo e intercambiarlo, todo ello da espacio a la reflexión. (Gosden, 2006)

Durante la investigación en el campo se observaron diferentes formas de vincularse con la silla de ruedas por parte de los/as usuarios/as. La mayoría de ellos/as han hecho énfasis en la funcionalidad y el valor de uso del objeto, dejando en claro que la relación era extremadamente utilitaria, comparándolo en todos los casos con el auto, los zapatos, con las piernas o pies en su defecto. Para Diego, “la silla (...) te ayuda un montón, ayuda bastante, aparte son las piernas de nosotros”. Al fin y al cabo, como dice Vanesa, “es el medio de transporte, son sus piernas. Sin eso no serían lo que son, por suerte alguien inventó la silla.” Para Melina, que se te pinche una

goma de la silla de ruedas es como perder un zapato, “no podés levantarte, estás descalza”. Por esta razón, existe ampliamente un rol funcional y utilitario, tanto a nivel individual como social, que primeramente sale a la luz. Como lo indica Ingold (2002) sobre la prenda del buzo que hace referencia Viveiros de Castro, la ropa al individuo quien lo usa no lo hace parecerse más a un pez, sino que le permite adoptar una forma corporal específica que sirve para nadar. De forma similar al traje de neoprene y sus artilugios pertinentes, se observó en el campo que la silla son las piernas porque se experimentan como tal, a pesar de que visualmente difiere de la silueta particular del cuerpo.

Algunos/as profesionales (Valeria, 2019; Diego B, 2020) han usado el automóvil como analogía de la silla de ruedas. El vehículo por sí sólo no funcionaría correctamente si no existiera todo un sistema que gira alrededor del mismo, desde carreteras asfaltadas, estaciones de servicio, talleres mecánicos, puntos de compra y venta de productos, reglas y normas de conducción, escuelas de manejo, gobiernos que realicen leyes y posteriormente se aplican, inspectores/as que hagan cumplir las mismas, y así sucesivamente. Y si bien la silla de ruedas, como cualquier otro producto, no es aislado del entorno, a diferencia del vehículo, no se concibe el sistema en su totalidad respetando los intereses de sus usuarios/as. Los autores Borthwick, Crossley y McDonald (1993) también hacen énfasis en esta comparación, recalcando la gran infraestructura que debe tener todo el sistema para la utilización del automóvil (p.34).

Es que definitivamente “el objeto cuando vos lo necesitas es maravilloso, lo que pasa es que no está adaptado el lugar para poder usarla.” (Anahí, 2020) El entorno reduce la capacidad de experimentar la silla como una tecnología de movilidad, desde lo urbano a lo hogareño. Ya que las mismas casas no están diseñadas para la interacción del objeto. “El médico me decía: vos tenés que vivir en un lugar amigable, una casa amigable; esto no es amigable.” (Silvia, 2020)

Cuando a la silla se la adjudica solamente como un artefacto ortopédico, y la toma de decisión o elección pasa principalmente por el/la fisiatra, se olvidan de esta manera los deseos del usuario/a. Esta situación sucede frecuentemente, sumada al hecho de que el/la médico/a solo puede indicar características sin nombrar ninguna marca específica de silla. Pero al indicar solo grandes particularidades en su diseño, según Valeria, se comete el problema de adquirir una “silla de ruedas de cuatro ruedas y freno” simplemente. Se requiere de mucha información

precisa para que las materialidades sean las correctas y que tenga todas las condiciones en las cuales la persona se sienta conforme en el uso y manipulación del objeto. Solo a través de numerosas pruebas se puede lograr un buen “acople” entre las dos partes. Además, según Silvia

Hay que ver cuál es tu realidad para elegir la mejor silla (...) No es tengo la plata y compró la mejor, no, la mejor para mí, [es aquella que] se tiene que incorporar como al cuerpo y ser un elemento más.

Comúnmente los/as usuarios/as de silla de ruedas recomiendan probar distintos diseños como también dialogar con otros sujetos sobre cada uno de ellos, sus pros y contras. Esta consigna no sólo se aplica para las sillas autopropulsadas, sino también a las de traslado. Su diseño debe ser aprobado como confortable y seguro tanto para la persona con discapacidad que se siente en ella, como la que transporta a la misma, ya que ambas son usuarias. Silvia y Ma. Rosa comentan “las probamos a todas, estuvimos bastante tiempo” para decidir cuál era la silla de ruedas correcta para las dos. Una decisión que fue tomada en forma conjunta.

Si bien con el tiempo uno/a se acostumbra a manipular la silla, lo cierto es que “tenés que aprender todo de nuevo” (Facundo, 2020). Y una vez incorporado al cuerpo la tecnología, las personas tienden a realizar movimientos corporales memorizados. A Melina le ha pasado “estar en sillas comunes y hacés esto [mientras realiza el gesto de llevar los brazos a sus laterales para tomar los aros autopropulsores], (...) buscás el aro de la silla.” Estas acciones realizadas por Melina son “patrones de uso del cuerpo arraigados a través de interacciones con objetos.” (Jackson, 1982 [2011], p.72)

Esta forma de asimilar la tecnología al cuerpo tiene que ver en como adopto al esquema corporal la silla de ruedas. La percepción de la persona usando el objeto está influenciada además por una gran variedad de factores históricos, culturales, sociales, individuales y biológicos (Reyes Quiñones, 2011). De hecho, existen instrumentos de medición, como por ejemplo el *Body Image Questionnaire*, para valorar la imagen que se tiene de uno/a mismo/a. Y si bien la aceptación -o no- de la situación afecta emocionalmente al usuario/a, a diferencia de la opinión de algunos/as en el campo, el diseño también influye considerablemente en esta primera instancia. “Un buen diseño de silla de ruedas ayuda a ampliar el sentido de la competencia y el de los propios talentos y, por lo tanto, a desarrollar sus capacidades residuales, siendo un objeto

que elimina las barreras de movilidad” (Reyes Quiñones, 2011, p.244). Además, según los autores Borthwick, Crossley y McDonald (1993) “cualquier cosa que lo haga menos atractivo para que salga [la persona] de su casa tendrá un efecto en su vida social” (p.28).

Como lo indicaron muchos/as de los/as usuarios/as, si la silla no es la adecuada en tamaño por no estar diseñada específicamente para el cuerpo de la persona, como suele ser normalmente al comienzo de su utilización, simplemente se produce un rechazo.

Tenía una silla mucho más grande y la verdad me molestaba porque parecía un androide, era enorme, entonces sí me molestaba, directamente no la quería, no quería ni subirme, pero ya después (...) me llegó esta y ya es otra cosa, ya no te ves con los pies para adelante o que la rueda esté más atrás. (Diego, 2020)

El hecho de que el/la usuario/a pueda elegir la materialidad, la marca o el color influye positivamente en la incorporación de la silla a su vida cotidiana. Pero Sergio es consciente que no todas las personas pueden darse ese privilegio. Para él, la silla funciona como la ropa, debe estar bien arreglada, limpia y en perfecto estado, ya que es parte de la apariencia del sujeto que influye en las relaciones con los demás. “Para mí la silla poco elegante es una persona poco elegante”. Sergio sostiene también la teoría

De que cuánto más agilidad tenés con la silla, o sea la agilidad que vos tenés para moverte con la silla dictamina la velocidad a la cual va tu cerebro. (...) en mi experiencia probé muchísimas sillas con todo el rango de sillas. Por ahí me toca lidiar con sillas pesadas, que me cuesta mover, cuando muevo esas sillas, cuando estoy sentado en esa silla y tengo que hacer mis actividades (...) todo es más lento, entonces frena y enlentece mi nivel de energía.

Cabe destacar los diferentes tipos de cuadro existentes. Cada uno de ellos pesa dependiendo de las aleaciones utilizadas, por ejemplo, las nacionales de aluminio se encuentran alrededor de los 3,6 kg, mientras que otras de menor calidad pesan 5 kg. Las importadas que se realizan con materiales de titanio o fibra de vidrio rondan entre los 1,5 kg aproximadamente. Pero al cuadro se le debe sumar el asiento, respaldo, apoyabrazos, entre otros accesorios, que van aumentando el peso total de la silla. Algunas veces alcanza de los 5 a 10 kg, mientras que las motorizadas se encuentran alrededor de los 60 kg.

Para Facundo muchas veces el hecho de la liviandad material de su silla genera posibles caídas dependiendo de la actividad que se realice. En su caso, al tener más de una silla puede elegir cuál de ellas utilizar en cada momento. Cuando asiste a fiestas y bailes usa una de mayor peso, que si bien es más tosca, se asegura de no desplomarse hacia atrás realizando el característico *willy*.

Cuando los/as usuarios/as se refieren a las sillas que son pesadas o livianas, están remarcando esta diferencia, y la posibilidad que permite el objeto a que el movimiento fluido sea mayor o menor. Esta exigencia del peso extra hace que Sergio deba preocuparse en cómo poner en funcionamiento la silla, una pérdida de tiempo que influye también en otras tareas cotidianas. Para él, es un costo de energía, ya que no debería uno pensar tanto al caminar, “vos te parás, caminás y se acabó. No estás pensando todo el tiempo, che me voy a caer o caminar despacito, caminás y chau.”

Como se indica anteriormente, el estado de atención permanente al manipular la silla no permite una buena “mediación”, no sólo en el vínculo sujeto-objeto, sino también entre el entorno o con las mismas personas.

La mediación configura la relación mutua en la que tanto el sujeto como el objeto se constituyen concretamente. (...) Los usuarios de sillas de ruedas experimentan esta mediación de subjetividad y objetividad aún con más fuerza. Muchas de sus actividades cotidianas y mundanas, desde saludar a otra persona hasta mantener una conversación y participar en las comidas, son moldeadas en gran medida por sus sillas de ruedas. Lo mismo puede decirse de la forma en que su mundo les está presente; muchos objetos están presentes como obstáculos y los usuarios de sillas de ruedas experimentan el mundo desde una perspectiva sentada, lo que determina, por ejemplo, un tipo específico de relación con los interlocutores. (Verbeek, 2005 [2000], p.130)

Melina, Diego y Facundo han comentado sobre la relación que se genera con su silla. Una de las situaciones más comunes que resultan similares en ellos, es la forma que tienen de cuidarla. Se apropian de tal forma que se observan diferentes tipos de conductas. La más común es que al objeto funcional se lo proteja de posibles maltratos, golpes y rayones, un hecho que tiende a suceder cuando la gente no es cuidadosa o se encuentra muy relajada con su manipulación. A

Melina no le preocupa tanto que sea ella misma quién raye la silla, pero si alguien que está maniobrándola le produce algún daño “como que me da una cosita en el estómago”.

Me duele profundamente que me la maltraten, no me rompas, yo no vengo con una trincheta y te rayo el pantalón. La gente está apurada, sobre todo la gente que más confianza te tiene, la gente que no te conoce te tiene un poquito más de miedo de dañar y te la cuida, también por ahí son torpes y no le puedo decir nada. (Sergio, 2020)

Sergio utiliza el término “no me rompas” o “no me la maltraten” para referirse a su silla de ruedas. En este relato la persona se refiere al objeto como algo que le es propio de ella o de su cuerpo al indicar el pronombre “me”. En estos casos la apropiación por parte de la persona al producto se registra con un mayor apego material. Pero dentro de los/as mismos/as usuarios/as, las formas de referirse a la silla se modifican notoriamente, alternando los modos de vincularse con el objeto. Como se expuso en el capítulo anterior, Sergio también se debate sobre la importancia de la silla en la relación que mantiene con ella. Cuando desea sacarse la fotografía icónica de su graduación, elige separarse corporalmente, y no precisamente porque no posea un valor para él, sino que debe jerarquizar su persona en la relación que entabla con el dispositivo de movilidad.

Por otro lado, Melina habla del dolor que siente cuando “lastiman” a su silla. Para ella la silla posee entidad o agencia. Aunque también podría considerarse “enredada” con la misma, ya que la silla forma parte de su cuerpo, una extensión tal que permite experimentar a la tecnología de movilidad tanto sensorial como corporalmente. En particular, Melina describe que le cuesta pensar su relación con la silla porque está muy arraigada a ella. Para ella esta experiencia de habitar, de vincularse con estas modificaciones no había sido considerada anteriormente. A partir de nuestro diálogo:

Me di cuenta que me cuesta separarme de decirte qué es lo que siento por la silla porque forma parte de mí, es como que me digas qué sentís por tu mano o cómo te vinculás con tu mano. Es mía. (...) sabés que me vino a mi memoria una partecita que no te conté de mis experiencias, cuando comparto el ir a fiestas, cumpleaños, divertimentos, de que sean en salones o en espacios abiertos de salir a bailar. (...) me siento en parte una con la silla, me ha pasado que me he movido tanto [bailando] y demás de decir, gracias por este momento, aguantá, no te me vayas a romper.

Encontrarme así como hablando con la silla y dije ah sí, realmente el vínculo está, pero somos tan uno que, esto que digo, me costó verla desde afuera, es como que forma parte de mí. (...) obviamente que hay un vínculo que forma, es parte de tu cuerpo. Yo te puedo decir que es parte de mi cuerpo. Sumamente necesario para arrancar mi día.

A contrario de la relación entablada entre Melina con su silla, otros/as usuarios/as generan sólo sentimientos de odio e ira. En sus relaciones con la silla, Domingo y Nahuel, suelen separar la subjetividad como la materialidad en estas experiencias. En ellos se observa un “distanciamiento”, no existe una convivencia con el objeto, ya que el mismo suele verse como algo nefasto. Esta forma de vínculo también destruye la posibilidad de construir un lazo entre entidades. Y si bien algunos/as usuarios/as hablan de la relación con su silla sin ninguna emoción aparente, en la observación-participante resultaba común entre los diálogos ver a los/as profesionales negar, por detrás de ellos, a las afirmaciones de sus pacientes. Estaba claro que muchas veces los/as usuarios/as decían aquellas palabras que “idealmente” se pretendía oír de parte de ellos/as.

Por ejemplo Atilio, un señor de 70 años que tras su enfermedad ha tenido que utilizar silla de ruedas, parecía en las conversaciones que se encontraba asimilando totalmente la situación y mediando de forma plena con el producto y el entorno. Pero a pesar de indicar que salía a pasear y que mantenía una vida relativamente similar a cuando caminaba, los/as profesionales que lo atendían a él en el centro de rehabilitación me comentaron que no eran reales las experiencias contadas por Atilio.

Cuatro formas de vinculación detectadas

Hoskins señala que “el desafío de Gell a la teoría antropológica vino desde una perspectiva fenomenológica” (2006, p.97). Gell (1998 [2006]) intenta centrar el producto en la acción, en lugar de pensarlo desde la semiótica. Su idea es analizar “el papel práctico de mediación” en las relaciones sociales, en lugar de una interpretación y leerlos como “textos” (p.38). De esta manera el autor trata de dar forma a las relaciones entre las personas y el medio por el cual los objetos se relacionan entre sí, el dominio interfactual. A partir de su libro, *Arte y Agencia*, el autor comienza a considerar la idea del efecto, “las formas que toman las cosas y la impresión que

causan en los sentidos se consideran integrales a la manera en que las personas piensan y sienten” (Gosden, 2006, p.430).

A partir de la investigación en el campo se observa que existen variables en cuanto a la agencia que posee tanto el sujeto como el objeto. Dependiendo de la combinación entre estas se detectan cuatro maneras de vinculación y formas de mediación⁴³ que tiene el/la usuario/a con su silla de ruedas. Estas relaciones parten de la importancia que se le atribuye a cada uno de los integrantes, agentes en sí mismos, que generan un amplio campo dependiendo de la jerarquía entre ambos. La persona usuaria y su silla de ruedas se encuentran co-habitando un espacio físico construido por las materialidades -accesibilidad, barreras arquitectónicas-, el tabú por el artefacto ortopédico y la representación de la discapacidad en sí. Como también entornos psíquicos y emocionales que afectan a las relaciones con familiares, amigos/as, además de las representaciones sociales impuestas por los medios y los modelos médicos rehabilitadores.

La unión entre ambas entidades sujeto-objeto, como bien se podría pensar la experiencia de Melina, fueron muy pocas. Ella ha podido fusionar su cuerpo con la silla, logrando así una verdadera “transformación” del esquema corporal. En cambio, la mayoría de los/as usuarios/as han demostrado mantener una frontera entre el cuerpo y la tecnología. Sumado también a que muchas de las relaciones entabladas no son fijas y se van modificando constantemente. Las problemáticas particulares de cada individuo como también las características materiales de los objetos afectan de forma positiva o negativa a los agentes involucrados.

Esta forma de pensar los vínculos sirve para demostrar concretamente la importancia de la co-existencia mutua entre ambas partes. Puede que muchas veces, la agencia de la silla de ruedas, como lo indica la kinesióloga Ma. Alejandra, “trague” a las personas. El objeto, en definitiva, posee mayor influencia, ya que la materialidad de la silla es quien realmente decide por donde andar. El/la usuario/a no elige el camino, sino que “te elijen el camino dependiendo de las rampas” (2020).

⁴³ Folcher y Rabardel (2004 [2009]) en *Hombres, artefactos, actividades: perspectiva instrumental* (pp.247-264) del Manual de Ergonomía, exponen el enfoque de la “Actividad Mediatizada”. Esta se centra en considerar el uso humano de las herramientas culturales que median la acción de las personas transformando la actividad en sí. Las herramientas se transmiten, apropian y desarrollan en el interior de las comunidades, tanto con los/as profesionales y en la vida cotidiana. La relación con los objetos y las posibilidades de su uso permiten distintas formas de conexión.

Otros/as profesionales han indicado que estas vinculaciones con la silla cambian y traspasan dependiendo del tiempo principalmente, y si bien la “ira no se para, [existen] días muy buenos y días que no. Con el tiempo se aprende a manejar la ira” (Valeria, 2020) logrando tener una mayor relación con el dispositivo de movilidad. Como lo indica Domingo, “me parece espantoso tener que andar en una silla de ruedas”, aunque no puede negar que lo “hace un poco independiente”.

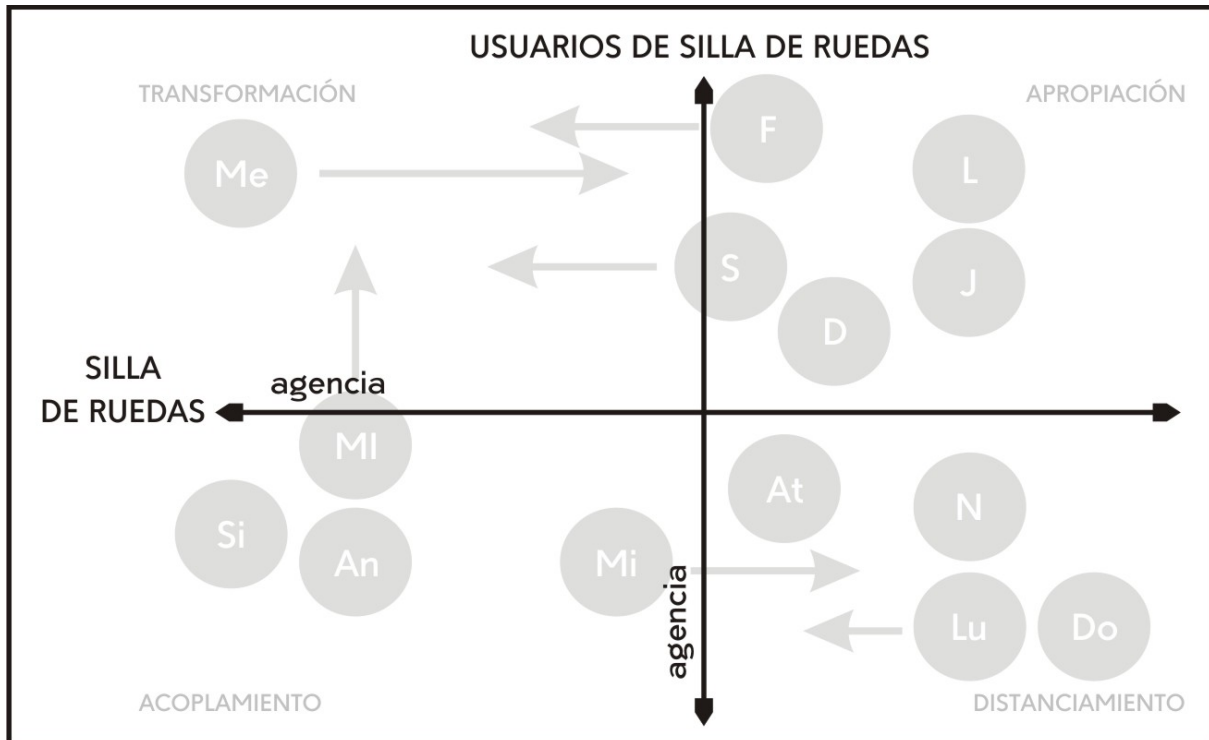
Si bien el diseño de las sillas de ruedas pueden ayudar a mejorar el vínculo que mantienen con sus usuarios/as, como lo indica el psicólogo Donald Norman (2005), los/as diseñadores/as profesionales “no pueden hacer algo que sea personal, hacer algo a lo que nos vinculemos. Nadie puede hacerlo en nuestro lugar: nos toca hacerlo por nosotros mismos” (p.257).

Por ello, estas cuatro formas de vinculación entre objeto-sujeto permite pensar en las distintas maneras que se tiene de mediar con la silla de ruedas. Cuando el objeto no es más que un instrumento y la persona puede como también necesita separarse de él, se habla de una “apropiación” de la silla de ruedas. Ya que el/la usuario/a no tiene la necesidad de complementarse, su cuerpo como tal no dificulta su habitar en el mundo. La silla de ruedas no influye en las relaciones con otras personas ya que su imagen proyectada es más fuerte. Por el contrario, cuando la silla afecta directamente en las relaciones, a pesar de “acoplarla” al cuerpo, se observa una fuerte identificación con la condición de la persona, con la discapacidad misma.

Cuando el dispositivo de movilidad entra en mi mundo y mi cuerpo se resiste a aceptarla, se produce un “distanciamiento”, resultando en muchas ocasiones un intento fallido de asimilar particularmente el objeto. La silla sólo reproduce una imagen negativa, a veces bajo representaciones negativas preexistentes que la relacionan con la enfermedad y la muerte, afectando de este modo el entorno material y subjetivo.

Melina ha sido la única usuaria de silla de ruedas que manifestó tener una mediación “transformadora”. Ella no puede en momentos distinguir entre la silla y su cuerpo. No existe en sí una hibridación como tal, ya que no hay entidades separadas. Se podría hablar de un proceso de “cyborización” (Haraway, 1984) porque se forma una nueva identidad. Aunque como lo indica Melina, a veces también se separa y habla con su silla. Demostrando una vez más la

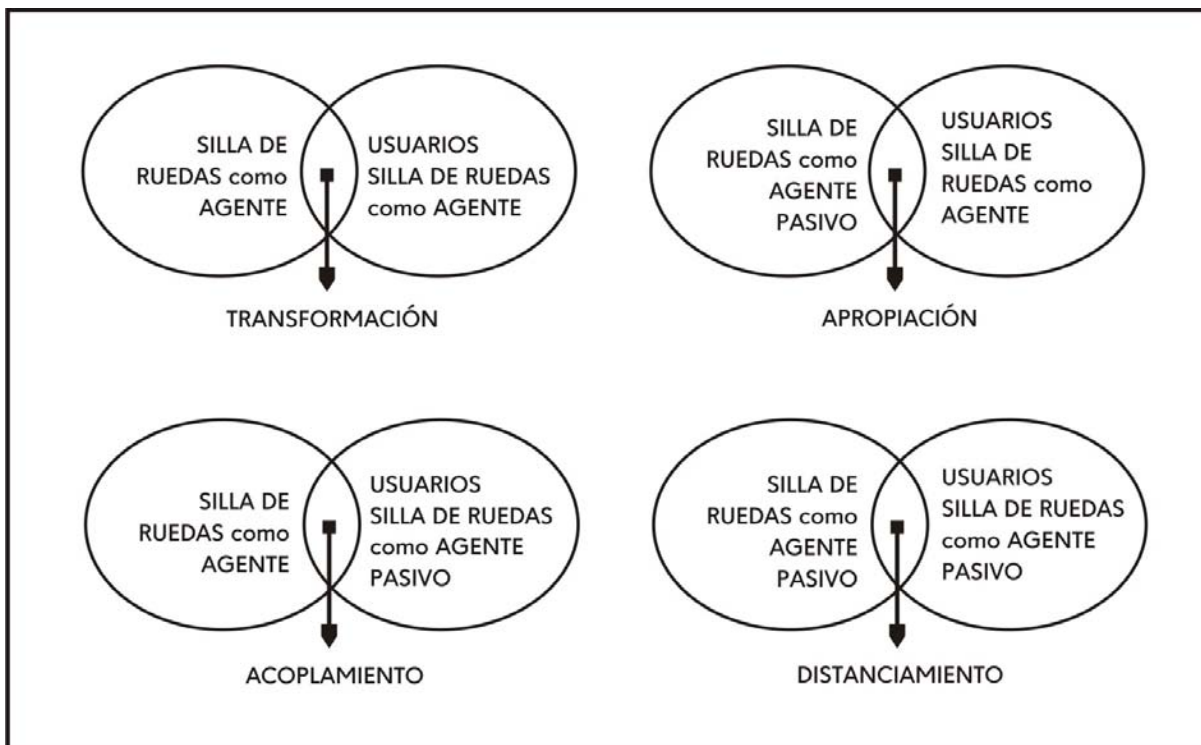
agencia misma del dispositivo de movilidad, donde se valora la funcionalidad e intimidad del objeto con ella.



Cuadro 2. *Espacio donde se encuentran cada uno de los usuarios entrevistados y hacia donde se dirigen dependiendo de sus relatos.*

Cada uno/a de los/as usuarios/as ha demostrado moverse por las distintas formas de vinculación y mediación con la silla de ruedas (Ver Cuadro 2). Los días buenos y malos demuestran que ninguna relación se mantiene fija y estable durante el tiempo. La mediación resultante entre la silla y su usuario/a como agentes permiten una co-existencia “transformadora”, el cuerpo se extiende con el objeto. Cuando el/la usuario/a se encuentra como agente, mientras que su silla se observa simplemente como un elemento más del mundo, funcional a la persona, la relación resultante es la “apropiación”. De forma inversa, cuando el sujeto se encuentra como agente pasivo, la forma de vinculación es el “acoplamiento” del objeto, como símbolo de la “discapacidad”. Por último, cuando ambos agentes se encuentran en una posición pasiva se observa una resistencia en el vínculo, formando de esta manera un “distanciamiento”. La

relación fracasa debido a la falta de aceptación o asimilación funcional del artefacto al cuerpo irritable y lleno de frustración.



Cuadro 3. Distintas formas de mediación y de relacionarse que tienen los usuarios de sillas de ruedas con el artefacto.

REFLEXIONES FINALES

La relación que establecí con la silla de ruedas durante el mes de enero de 2020 me permitió experimentar los movimientos corporales, gestos y acciones que se pueden o no realizar desde la postura sedente. En este proceso de adaptación-participante comprendí que no es la silla de ruedas en sí la que otorga un significado a través de sus materialidades o características, sino la experiencia de vida de la persona que la utiliza. El desempeño funcional, las prestaciones o mejoras tecnológicas del objeto no importarán tanto como las historias singulares o imágenes representadas de las personas. Estas últimas alterarán la visión respecto de la silla, y por ende, afectará también en mi relación con la misma. Las relaciones entre objeto-sujeto se crearán de tantas maneras diferentes como usuarios/as de silla de ruedas hay. Y si bien pueden ser iguales en su producción, cada persona la hará suya de forma diferente. Como indica Martín Juez (2002), “lo material no tiene de por sí sentido alguno; necesita la mente y el sentimiento humanos para adquirir significado” (p. 40).

Desde la mirada de la ergonomía, deja claro que las prescripciones utilizadas como los cumplimientos y requisitos en el diseño del objeto no alcanza en el momento de interaccionar positivamente entre el sujeto y su silla. Por más que se intente unificar soluciones, sólo servirán como referencias, ya que cada experiencia corpórea será única e irrepetible, demostrando de esta manera que la corriente francófona se acerca más por su metodología que la *human factors*.

Dentro de la experiencia realizada se detectaron distintas variables. Por ejemplo, en el entorno público, la persona usuaria de silla de ruedas no tiene accesibilidad a todos los lugares, no existen muchos espacios en donde pueda moverse libremente en cuatro ruedas. Este condicionamiento del acceso modifica tanto los deseos como los lugares que uno visita. La restricción misma en algunos ámbitos dificulta mantener las relaciones sociales de forma habitual. Además, dentro del hogar, la silla también altera los espacios. No poder ingresar a ciertas habitaciones de la casa, como ser el baño, significa no poder habitarla de manera plena. Además, se modifica el cuerpo en relación con el objeto mismo, ya que se incorpora al esquema

corporal un artefacto externo que necesita un tiempo de aprendizaje para manipularlo de forma natural e inconsciente. Una cuarta dimensión, que difícilmente pude experimentarla es la percepción corporal, las modificaciones del cuerpo en cuanto a los sentidos somestésicos. La misma está directamente vinculada al individuo y su situación particular de vivir la discapacidad.

Pensé que la posibilidad de usar una silla de muy buena calidad y agradable materialmente iba a ser suficiente para lograr romper la aversión, pero con el tiempo comprendí, sobre todo luego de dialogar con usuarios/as que no se vinculaban satisfactoriamente con el dispositivo de movilidad, que las relaciones que se crean con el objeto son temporales y variables. Si bien en la mayoría del tiempo compartido con la silla, la relación fue beneficiosa para acercarme a la experiencia de vivir la discapacidad, la carga emocional resultó excesiva a partir de ciertas reflexiones. Pensar en una vida sobre la silla, y no sólo un mes en ella, me permitió entender las frustraciones que sentían aquellos/as usuarios/as de silla de ruedas, quienes se enfrentaban cotidianamente con ira y enojo hacia el objeto.

Hubo días en los cuáles ni siquiera podía observar la silla sin sentirme distanciada de ella. Concretamente, en esos momentos la escondía en una habitación ya que realmente representaba una experiencia de vida que potencialmente era posible de ser vivida. Ahí me di cuenta que la identidad de la silla avasallaba a la de mi persona. Ella tenía un efecto poderoso en mí, y mientras más resistía, su presencia aumentaba. Me vi afectada con la convivencia del artefacto, una “dislocación material” que irrumpía mi espacio y mi tiempo.

En el Capítulo III, durante mi observación-participante en los Centros de Rehabilitación, se observó en algunas personas una sorprendente capacidad de resiliencia. Aquellos/as usuarios/as que han pasado por situaciones al límite de la muerte han podido reconstruirse, tanto física como psicológica y emocionalmente. Como indica Moser (2009), la recomposición del cuerpo lesionado permite en diferentes formas aumentar la agencia, logrando convertirse en vehículos de cambio y transformación.

Los colectivos formados en los centros de rehabilitación dan lugar a la circulación de saberes referentes a la burocracia en torno a los derechos que los individuos pueden hacer valer frente sus obras sociales o mutuales. La socialización de estos conocimientos, compartidos tanto por profesionales como por pacientes, evidencia que aquellas personas que no asisten a este

circuito de los centros, pierden de alguna manera el apoyo de la comunidad en cuanto a consejos y la escucha de experiencias. De hecho Nahuel, un adolescente que asiste al centro de rehabilitación en Córdoba, tiene como objetivo estudiar abogacía en un futuro próximo. Su propósito es poder ayudar a sus compañeros/as usuarios/as de silla de ruedas en los juicios a las organizaciones de seguridad social, que suelen ser muy frecuentes.

Por otro lado, estas mismas crisis experimentadas por quienes asisten a los centros son traumáticas, donde el dolor y el tiempo constantemente están recuperados y revividos a través de la manipulación de su silla de ruedas. Muchas personas encuentran a la silla como una “herida abierta”, dejando en claro la fuerte presencia del artefacto como una entidad que afecta notoriamente al sujeto. En estos casos, la representación de la silla es una imagen totalmente negativa, llena de sentimientos de ira y frustración.

En el Capítulo IV se ha demostrado cómo los medios y las películas generan en el imaginario colectivo una representación no fidedigna de vivir la discapacidad. Las representaciones estereotipadas suelen ser negativas y si bien existen otras alternativas, éstas son alentadas hacia una discriminación positiva. Al fin y al cabo, ya sea discriminación negativa o positiva, los estereotipos crean y refuerzan la exclusión de las personas con discapacidad.

Los/as usuarios/as de sillas de ruedas recalcan los efectos de la mirada, más allá del aspecto subjetivo, en el hecho de encontrarse en una postura sedente que modifica ampliamente las formas de relacionarse con el otro cuando se generan los encuentros entre personas usuarias de silla de ruedas y las “bípedas”. Encontrarse “debajo de todas las miradas” (Murphy, 1987 [2001]) o “estar destinada a ver ombligos” (Mairs, 2001) resume en gran parte la experiencia vivida de los/as usuarios/as de silla de ruedas en el encuentro cotidiano con otras personas. Ese encuentro interhumano se da con inconvenientes, ya que la gestualidad, la mirada y la voz a veces se encuentran condicionadas de distintas maneras. La altura de la mirada y su ángulo se proyecta también en las auto-representaciones que tienen los/as usuarios/as sobre ellos/as mismos/as. Por esta razón, algunos/as de ellos/as que dialogaron en el campo, remarcaron la importancia de cómo son tomadas las fotografías y cuánto afecta verse en ellas.

Si bien queda claro que el tabú con respecto a la silla de ruedas fue cambiando con el tiempo, es evidente que las sensaciones con respecto a ésta están fuertemente vinculadas a la

libertad o independencia, por un lado, o a la esclavitud o anclaje, por el otro. Aquellos que se relacionan con la silla pueden conectarse o no a ella, sin tener la sensación de que es una parte que complementa su cuerpo. Se evidencia en el caso particular de Sergio, lo imprescindible de poder desvincularse física y emocionalmente de la silla, ya que el/la usuario/a es quien la manipula como un objeto externo absolutamente funcional. Por ende, la persona no necesita complementarse, porque ya está completo su cuerpo, algo similar a la situación manifestada por Diane De Vries (Frank, 2000).

En el Capítulo V se detallaron cuatro formas que tienen los/as usuarios/as de la silla de ruedas de vincularse con el dispositivo de movilidad. Para entender esta idea es importante comprender que las formas de relacionarse con el objeto se modifican con el tiempo y depende también del espacio, el entorno mismo. Muchas veces los/as usuarios/as no podían comentar si su apego era grande o no, si se referían a ella como parte de su cuerpo o no, si hablaban de ella como parte de vestimenta o bien la entendía como una tecnología de movilidad. Los/as usuarios/as de silla de ruedas se mueven dentro de un campo de posibilidades, en donde se genera una mayor o menor agencia como personas, como así también las sillas lo hacen. Todos los objetos de nuestro entorno, como hemos visto en los estudios de cultura material, tienen la particularidad de transmitirnos sentimientos, que pueden producir efectos emocionalmente positivos o negativos en los sujetos que se relacionan con ellos.

Cada usuario/a con su silla tiene la posibilidad de generar vínculos distintos a través de sus agencias. Esto permite transformar la identidad misma de la persona, logrando una conexión tan grande que en algunos casos y situaciones no se detectan límites entre el sujeto y el objeto. Se genera de esta forma una verdadera extensión del cuerpo a través de la tecnología de movilidad. Pero estos casos presentados son menores a los encontrados a la utilización del producto por parte de la persona como un elemento más del mundo. Percibir la silla como su auto, sus pies o piernas demuestra la funcionalidad misma del objeto. Esta forma de vincularse permite en los individuos la apropiación del artefacto, que si bien sienten apego o cariño por el mismo, no dudarán en cambiarla para mejorar su andar o tener varias dependiendo de las actividades que desarrollan los/as usuarios/as.

Existe, en otros casos, un acoplamiento del objeto, que se manifiesta particularmente en aquellas personas donde ven su vínculo con la silla como una imagen o representación de su

discapacidad. En esta condición particular, la silla se presenta como un elemento que modifica el mundo completamente, lo atraviesa de tal forma que impide al usuario/a poder reconstruirse. Pero a medida que se agencia el/la usuario/a, se acerca a una posible transformación.

Por último, existen relaciones en donde la distancia surgida entre la silla y el/la usuario/a es resistida de tal manera que si bien con el tiempo la persona puede lograr una asimilación, la silla siempre representará una “herida abierta”, donde la ira y el enojo se presenta cada día en la materialidad misma de la silla. Las personas pueden experimentar días buenos y malos, pero aquellos que mantienen un vínculo más distante con su silla de ruedas difícilmente puedan modificar la misma. Quizá, con el tiempo o momentáneamente se pueda producir una mayor asimilación del producto hasta lograr un acoplamiento, aunque la agencia de la silla siempre será pasiva. No será más que un objeto externo a mi cuerpo que no lo considero, ni forma parte de mi ser.

En síntesis, la silla se vinculará con el cuerpo de los/as usuarios/as dependiendo de éstos/as. Las emociones con las cuales se identifica el objeto producen distintas posibilidades de conectarnos. Y si bien las particularidades de la materialidad ayudarán ampliamente a mejorar nuestro trato, no será el único factor determinante. Las relaciones formadas con las demás personas así como con los entornos donde nos movilizamos permiten mejorar o empeorar nuestra experiencia de vivir el cuerpo en la postura sedente de la silla.

La tesis evidencia que no se debe romantizar la relación entre sujeto-objeto, ya que en la vinculación del cuerpo con el dispositivo de movilidad existen momentos de tensión, en los cuales a veces se logra un mayor acercamiento, y en otros un alejamiento. De igual modo, como las problematizaciones antropológicas sobre el cuerpo sostienen, no podemos determinar si “somos” o “tenemos” un cuerpo. Por supuesto, no se trata de estados binarios taxativos, existen en las relaciones entre el/la usuario/a con su silla un “vaivén existencial” como señala Leder (1990), o de “estados intermedios” como los llama Lewis (1995).

Haber podido observar el mundo sentada me permitió, incluso literalmente, adoptar otro punto de vista sobre el mismo. Ver el mundo desde aquel lugar donde todo parece más grande que nosotros e inalcanzable, pero no imposible y menos aún incapacitante. Esa mirada permitió acercarme más a las personas que hablaron de su condición. Reflexionar sobre las

representaciones sociales y las experiencias que la persona con discapacidad mantiene con los entornos públicos y privados, como también con la silla y su propio cuerpo ayuda a comprender un poco más aquella pregunta que surgió hace muchos años ya en un proyecto de diseño para una plaza adaptada.

Finalizo la tesis con muchas más preguntas que respuestas, pensando que quizá han quedado voces y experiencias de vida sin la posibilidad de ser escuchadas. Espero que aquellos/as usuarios/as de sillas de ruedas que fueron mencionados/as se sientan, ante todo, fielmente reflejados en esta investigación.

Por mi parte, me siento orgullosa de haber recorrido este camino en la Maestría, el cual no ha dejado nunca de sorprenderme. Estoy convencida que mi acercamiento a la Antropología Social me ha enriquecido, no sólo por los conocimientos adquiridos, sino por la posibilidad que me ha brindado de reflexionar, o mejor aun experimentar, desde una nueva perspectiva, y en conjunto con las personas usuarias de sillas de ruedas, sobre un tema que me interpeló desde hace muchos años como diseñadora industrial. En este sentido, no sólo el de los otros constituye un cuerpo extendido sino que todas estas vivencias sin lugar a dudas han ampliado mi horizonte de vida. Como he podido advertir en mi paso por la carrera, de este tipo de experiencias transformadoras se trata la antropología.

REFERENCIAS

Introducción

- Bartolomé, Miguel (2004) *En defensa de la Etnografía. Aspectos contemporáneos de la Investigación intercultural*. (pp. 69-89) *Avá Revista de Antropología* 5.
- Ceriani Cernadas, César (2000-2002) *Reflexiones sobre la presentación del etnógrafo en contextos religiosos*. (pp. 44-45:34-49) *Etnía*.
- Connell, Bettye Rose; Jones, Mike; Mace, Ron; Mueller, Jim; Mullick, Abir; Ostroff, Elaine; Sanford, Jon; Steinfeld, Ed; Story, Molly y Vanderheiden, Gregg (1997) *Los Principios del Diseño Universal - Versión 2.0*. The Center for Universal Design. N.C. State University.
- Fernández, E. y Vicente, N. (2007) El cuerpo extendido: indumentaria mutante en la obra de Ali Schachtschneider En João Paulo Queiroz (Ed.) *Novas Propostas pelos Artistas* (pp. 328-336). VIII Congresso CSO' 2017. Faculdade de Belas-Artes da Universidade de Lisboa Centro de Investigação e de Estudos em Belas-Artes.
- Lain Entralgo, Pedro (1961[1968]) *Teoría y Realidad del Otro I. Tomo II: Otredad y proximidad*. Editorial Selecta de Revista de Occidente. Bárbara de Braganza, Madrid.
- Oxford Languages and Google (2021) *Diccionario de Español*. Oxford University Press.
- Papanek, Victor (1971) *Diseñar para el mundo real. Ecología humana y cambio social*. H. Blume Ediciones. Madrid, España.

Capítulo I

- Acuña *et al.* (2021) Capítulo IV: Infancias, pobreza y discapacidad: Análisis interseccional desde la Provincia de Buenos Aires, Argentina en *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades*. Compilado por Danel, Pérez Ramírez y Yarza de los Ríos. 1a ed. CABA, CLACSO. Libro digital, PDF Archivo Digital: descarga y online ISBN 978-987-722-880-9
- Alaimo, Stacy (2018) Trans-corporeality. Forthcoming in *The Posthuman Glossary*. Edited by

- Rosi Braidotti and Maria Hlavajova.
- Baena, Rosalia (2016) *No Pity: Disability Memoirs and Narrative Empathy in Robert Murphy's The Body Silent and Reynolds Price's A Whole New Life*. (pp. 65-83) Concentric: Literary and Cultural Studies.
- Borowska-Beszta, Beata (2018) *Artefakty i technologia kultur wojskowych wspierająca weteranów z niepełnosprawnością*. *Kultura Współczesna* 3 (102).
- Danel, Paula Mara (2018) Discapacidad: tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el Sur global. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 8(15), 138-157. doi: 10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964
- Diedrich, Lisa (2001) *Breaking Down: A Phenomenology of Disability Literature and Medicine*, (Volume 20, Number 2, pp. 209-230).
- Fabian, Johannes (2006) *The Other revisited: Critical afterthoughts*. (pp. 139-152) *Anthropological Theory* 6 (2).
- Frank, Gelya (2000) *Venus on wheels. Two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*. University of California Press. Berkeley and Los Angeles, California.
- Fritsch, Kelly (2014) *Beyond the wheelchair. Rethinking the politics of disability and accessibility*. Briarpatch Magazine. Canadá.
- Goffman, Erving (2006 [1963]) *Estigma. La identidad deteriorada*. Ed. Amorrortu.
- Gould, Stephen Jay (1988) *La falsa medida del hombre*. Biblioteca de Divulgación Científica Muy Interesante. Ed. Orbis S.A.
- Jackson, Michael (2009) *Ethnographic Verisimilitude*. *Etnofoor* (Vol. 21, No. 1) *Writing Culture*. (pp. 9-19) Traducción Guadalupe Barúa.
- Jackson, Michael [1998 (2014)] *Minima Ethnographica. Intersubjectivity and the Anthropological Project* (pp.1-36) Chicago & London, The University of Chicago Press.
- Kafka, Franz (1915 [2005]) *La Metamorfosis*.
- Le Breton, David (1999) *Las Pasiones Ordinarias. Antropología de las Emociones*. Ediciones Buena Visión.
- Le Breton, David (2017) *El Cuerpo Herido. Identidades Estalladas Contemporáneas*. Colección Fichas para el Siglo XXI, Serie Futuro Imperfecto. Editorial Topia.
- Mairs, Nancy (1996) *Waist-High in the World A Life Among the Nondisabled*. Beacon Press.

- Maldonado, Susana (2019) *Cuerpo y sociedad. Una comprensión de las relaciones humanas desde la corporeidad*. Prometeo Editorial, Buenos Aires.
- Mandujano Valdés, Mario A.; Arroyo Acevedo, Pedro; Sánchez Pérez, María del Carmen y Muñoz-Ledo, Patricia (2007) *Hacia una Visión Antropológica de la Discapacidad*. En M. Civera Cerecedo y M. R. Herrera Bautista (Eds) *Estudios de Antropología Biológica* (V. XIII, 939-955)
- Merleau-Ponty, Maurice [1945 (1975)] *Fenomenología de la Percepción*. Ed. Península.
- Murphy, Robert (1987 [2001]) *The Body Silent*. New York. Henry Holt.
- ONU Derechos Humanos (2014) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York y Ginebra, Naciones Unidas.
- Owens, Janine (2014) *Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power*. (Vol. xx, No. xx, pp. 1-19) Academic Unit of Dental Public Health, University of Sheffield. *Sociology of Health & Illness*.
- Pérez, Andrea; Gallardo, Hugo y Schewe, Lelia (2018) *Acerca de los orígenes históricos de las desigualdades educativas en la Argentina: discapacidad y derecho a la educación hoy*. En Aldo Ocampo González (Coord.). *Cuadernos de Educación Inclusiva. Vol. II. Formación de Maestros e Investigadores para la Educación Inclusiva*. Perspectivas Críticas. (Primera Edición) ISBN: 978-956-386-003-0
- Sacks, Oliver (1984) *A Leg to Stand On*. Ed. Touchstone.
- Sibilia, Paula (2005) *El hombre postorgánico Cuerpo, subjetividad y tecnologías digitales*. Fondo de Cultura Económica.
- Stoller, Paul (2009) *Re-Writing Culture*. En *Etnofoor* (Vol. 2, N° 1, pp. 45-59) *Writing Culture*.
- Velarde Lizama, Valentina (2012) *Los Modelos de la Discapacidad: un recorrido histórico*. *Empresa y Humanismo* Revista Empresa y Humanismo (Vol. XV, N° 1, pp. 115-136).
- Visacovsky, Sergio (2011) *Introducción*. En: Visacovsky Sergio (Ed.) *Estados críticos: la experiencia social de la calamidad*. Ediciones Al Margen, La Plata.
- Wagner, Roy (1975) *The Invention of Culture*. (pp. 1-70) Chicago & Londres. University of Chicago Press
- Wagner, Roy (2013) *La persona fractal*. En Cañedo Rodríguez, M. (org) *Cosmopolíticas: perspectivas antropológicas*. (pp. 83-100) Ed. Trotta.
- Watts Belser, Julia (2016) *Vital Wheels: Disability, Relationality, and the Queer Animacy of*

Vibrant Things. Hypatia (Vol. 31, no. 1)

Weidner Maluf, Sônia (2011) *A antropologia reversa e "nós": alteridade e diferença*. ILHA (Volume 12, Número 1, pp. 40-56)

Young, Iris Marion (1980). *Throwing Like a Girl: A Phenomenology of Feminine Body Comportment Motility and Spatiality*. (pp. 137-156) Human Studies 3.

Capítulo II

Aríngoli, Cecilia (2016) La ergonomía en los proyectos de concepción. En: Romero y Parma (Comp.) *El diseño en el fortalecimiento y la integración del desarrollo regional*. Actas 3º Congreso Latinoamericano de Diseño. Rosario, Red DISUR. (pp.161-167)

Aschieri, Patricia y Puglisi, Rodolfo (2011) En Citro, S. (Coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Editorial Biblos. Culturalia.

Citro, Silvia (1998-99) *La multiplicidad de la práctica etnográfica: reflexiones en torno a una experiencia de campo en comunidades tobas* (pp. 91-107) En: Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano.

Coriat, Silvia A. (2003) *Lo Urbano y lo Humano. Hábitat y discapacidad*. Fundación Rumbos. Universidad de Palermo. Textos de Arquitectura y Diseño. Ed. Librería Monterreina, SA.

Csordas, Thomas (1993 [2011]) Modos somáticos de atención. En Citro, Silvia (Coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Editorial Biblos. Culturalia.

Flores, Cecilia (2001) *Ergonomía para el diseño*. Ed. Designio, Teoría y Práctica.

Frank, Gelya (2000) *Venus on wheels. Two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*. University of California Press. Berkeley and Los Angeles, California.

Guber, Rosana (2004) *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Estudios de Comunicación 19. Editorial Paidós.

Hall, Edward T. (1966 [2003]) *La dimensión oculta*. Ed. Siglo XXI.

Jackson, Michael (1982 [2011]) Conocimiento del cuerpo. En Citro, S. (Coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Editorial Biblos. Culturalia.

Jackson, Michael (2009) *Ethnographic Verisimilitude*. Etnofoor (Vol. 21, No. 1) Writing Culture. (pp. 9-19) Traducción Guadalupe Barúa.

Le Breton, David (2018) *La sociología del cuerpo*. Ed. Siruela, Biblioteca de Ensayo.

- Ludueña, Gustavo (2005) Asceticism, Fieldwork and Technologies of the Self in Latin American Catholic Monasticism. En *Fieldwork in Religion* (1.2, pp. 145-164)
- Martín Juez, Fernando (2002) *Contribuciones para una antropología del diseño*. Editorial Gedisa.
- Oliver, Michael (1990) *The Politics of Disablement*, Macmillan, Basingstoke.
- Puglisi, Rodolfo (2019) Etnografía y participación corporal. Contribuciones metodológicas para el trabajo de campo. En *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social - ReLMIS* (Nº17, Año 9, Abril - Septiembre 2019, pp. 20-35) Estudios Sociológicos Editora.
- Reid-Cunningham, Allison Ruby (2009) *Anthropological Theories of Disability*. Journal of Human Behavior in the Social Environment (19, 99–111) Taylor & Francis Group. DOI: 10.1080/10911350802631644
- Rigby, Peter [1985 (1994)] Participación crítica: mera observación, o alienación. En: *Persistent Pastoralists. Nomadic Societies in Transition*. London: Zed Books. (Capítulo 2, pp. 25-29) Traducción preliminar para uso interno de la cátedra Antropología Sistemática III de Pablo G. Wright, 1994.
- Wright, Pablo (1994) *Experiencia, intersubjetividad y existencia. Hacia una teoría-práctica de la etnografía*. RUNA XXI (pp. 347-380).
- Wright, Pablo (1995) *El espacio utópico de la antropología. Una visión desde la Cruz del Sur*. Cuadernos. Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano 16 (pp.191-20).
- Wright, Pablo (2005) *Cuerpos y espacios plurales. Sobre la razón espacial de la práctica antropológica*. Indiana 22 (pp. 55-74)

Capítulo III

- Acceso Ya (2020) *Único Rally en sillas de ruedas por la accesibilidad*. Recuperado de https://acesoya.org.ar/comunicacion/campanias/rallydad/rallydad-_160.html
- Arendt, Hanna (2003) *Responsibility and Judgement*. New York: Schocken.
- Barthe, Yannick (2018) Elementos para uma antropologia da vitimização. En Theophilos Rifiotis y Jean Segata (Comps). *Políticas etnográficas no campo da moral*. Porto Alegre: UFRGS. (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el

- marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).
- Caso Facundo Rossi: Otro fallo próximo a salir contra el Municipio (12 de abril de 2017). *Red Panorama, la radio de la información*. <https://www.redpanorama.com.ar/caso-facundo-rossi-fallo-proximo-salir-municipio/>
- Comisión Médica Asociación Argentina de Compañías de Seguros (2012) *Baremo Versión 1.2. Clasificación y valoración de secuelas psicofísicas*. Subcomisión Revisora AACCS. Pablo J. Pescie, Carlos O. Martínez, Ricardo H. Carlesso, Jorge H. Rincón, Jorge A. Reymundez, Jacinta Krumecadyk y Gonzalo N. Álvarez. Buenos Aires.
- Fassin, Didier (2018) El territorio del sufrimiento. En *Por una repolitización del mundo. Las vidas descartables como desafío del siglo XXI*. Siglo XXI.
- Ferrante, Carolina y Ferreyra, Miguel (2010) El *habitus* de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad* (Vol. 47 Num. 1, pp. 85-104)
- Garay, Oscar Ernesto (2017) *Obras Sociales*. Recibido: 02/12/2016. Publicado: 03/2017. Recuperado de <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/obras-sociales>
- Goffman, Erving (1963 [2006]) *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Irazusta, Ignacio y Gatti, Gabriel (2017) El gobierno de las víctimas. Instituciones, prácticas, técnicas y oficios que hacen a las víctimas. En Gabriel Gatti (Ed.) *Un mundo de víctimas*. (pp. 183-208) Anthropos.
- Latté, Stéphane (2012). *La 'force de l'événement' est-elle un artefact? Les mobilisations de victimes au prisme des théories événementielles de l'action collective*. *Revue française de science politique* (62-3, pp. 409-432). (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).
- Latté, Stéphane y Rechtman, Richard (2006) *Enquête sur les usages sociaux du traumatisme à la suite de l'accident de l'usine AZF à Toulouse*. *Politix* (73 (1), pp. 159-184) (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).

- Lefranc, Sandrine y Mathieu, Lilian (2009) Introduction. De si probables mobilisations de victims. En Sandrine Lefranc S. y Mathieu L. (Eds) *Mobilisations de victimes* (pp. 11-26). Rennes: Presses universitaires de Rennes. (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).
- Moser, Ingunn (2009) *A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident.*, Scandinavian Journal of Disability Research (11 (2), pp. 83-99) DOI: 10.1080/15017410902830520.
- Ortner, Sherry (2016) *Antropología y teoría social: Cultura, poder y agencia*. Ed. Universidad Nacional de Gral. San Martín. UNSAM EDITA.
- Owens, Janine (2014) *Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power*. Sociology of Health & Illness (Vol. XX No. XX, pp. 1-19) DOI: 10.1111/1467-9566.12199
- Pita, María Victoria (2010) El mundo de los familiares de gatillo fácil. En *Formas de morir y formas de vivir. El activismo contra la violencia policial*. Ediciones Del Puerto.
- Silberkasten, Marcelo (2014) *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Colección Psicoanálisis, Sociedad y Cultura. Ed. Topía.
- Visacovsky, Sergio (2011) Introducción. En: Visacovsky Sergio (Ed.) *Estados críticos: la experiencia social de la calamidad*. Ediciones Al Margen.
- Zenobi, Diego (2017) *Esperando justicia. Trauma psíquico, temporalidad y movilización política en la Argentina actual*. Papeles del CEIC-International Journal on Collective Identity (1) 6
- Zenobi, Diego y Marentes, Maximiliano (2020) Panorama sobre la producción social de las víctimas contemporáneas. En: Pita M. V. y Pereyra S. (Coords) *La movilización de los familiares de víctimas y los sentidos de justicia*. Teseo Press.

Capítulo IV

Abouaf, Jeffrey; Barnard, Doug; Brace, Vistoria; Kreitzman, Randy M.; Maffei, Pia; Oken, Eni;

- Peterson, Michael Todd y Schwartz, Robert (2000) Capítulo 18: Las cámaras y la configuración de la toma. En: *Edición Especial 3D Studio Max 3*. Pearson Educación, S.A. (pp. 819-867)
- Alegre De La Rosa, Olga María (2002) *La discapacidad en el cine: propuestas para la acción educativa*. Propuestas. Comunicar 18 (pp. 130-136). Revista Científica de Comunicación y Educación.
- Bauso, Matías (28 de Septiembre de 2020) Los secretos detrás del Superagente 86: la vida sin prejuicios de la 99, el trágico final del Jefe y el actor desconocido que fue clave. *Infobae*. Recuperado el 22 de Marzo de 2021.
<https://www.infobae.com/teleshows/infoshows/2020/09/28/los-secretos-detras-del-superagente-86-la-vida-sin-prejuicios-de-la-99-el-tragico-final-del-jefe-y-el-actor-desconocido-que-fue-clave/>
- Black, Rhonda S. y Pretes, Lori (2007) *Victims and Victors: Representation of Physical Disability on the Silver Screen*. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (32(1) pp. 66–83)
- Burke, Peter (2005) *Visto y no visto. Usos de la imagen como documento histórico*. Ed. Crítica.
- Bustamante, Antonio (2008) *Ergonomía para diseñadores*. Editorial Fundación Mapfre.
- Crowther, Alicia (2020) *Who decides how disability is represented instock photography?* The UX Collective Newsletter. Recuperado el 25 de enero de 2021.
<https://uxdesign.cc/disability-representation-in-stock-photography-7d4c80db0f13>
- Danel, Paula Mara (2018) Discapacidad: tensiones entre la opresión y las prácticas liberadoras. Análisis desde el Sur global. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 8(15), 138-157. doi: 10.30827/tsg-gsw.v8i15.7964
- Didi-Huberman, Georges (2014). *Pueblos expuestos, pueblos figurantes*. Editorial Manantial.
- García Marrder, Alberto (2020) *EEUU: El presidente Roosevelt ocultaba que tenía polio*. En Proceso Digital. Periodismo que evoluciona e informa. Publicado el 2 de mayo de 2020 - 6:48 am. Recuperado de <https://proceso.hn/eeuu-el-presidente-roosevelt-ocultaba-que-tenia-polio/>
- Goffman, Erving (1963 [2006]) *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Henriquez Lorca, Patricio (2011). Lo inferior corporal en Bajtin. En *Mijail Bajtin y la cultura*, Manuel Jofré. Colección Estudios Críticos.

- Láin Entralgo, Pedro (1961 [1968]) *Teoría y Realidad del Otro I. Tomo II: Otredad y proximidad*. Editorial Selecta de Revista de Occidente.
- La ejemplar respuesta de Lenin Moreno tras el insulto de Rafael Correa por su discapacidad* (6 de Julio de 2018) En Infobae. Recuperado el 22 de enero de 2021.
<https://www.infobae.com/america/america-latina/2018/07/06/la-ejemplar-respuesta-de-lenin-moreno-tras-el-insulto-de-rafael-correa-por-su-discapacidad/>
- Le Breton, David (1999) *Las Pasiones Ordinarias. Antropología de las Emociones*. Ediciones Buena Visión.
- Le Breton, David (2017) *El Cuerpo Herido. Identidades Estalladas Contemporáneas*. Colección Fichas para el Siglo XXI, Serie Futuro Imperfecto. Editorial Topia.
- Mairs, Nancy (2001) *Waist-High In The World: A Life Among the Nondisabled*. Edición Kindle. Beacon Press; New Ed.
- Murphy, Robert (1987 [2001]) *The Body Silent*. New York. Henry Holt.
- Newbury, Darren (1996) *Reconstructing the Self: Photography, education and disability*. *Disability & Society* (11:3, pp. 349-360) DOI: 10.1080/09687599627651
- Salerno, Verónica; Astorga, Javiera; Ramírez Barahona, Paola; Braccioli, Cintia; Pedrolo, Adriana; Salerno, Claudia; Asta, Úrsula; Federman, Ximena; Monjaime Aguiar, Mercedes y Brajbort, Elena. (2014) *Monitoreo de las Discapacidades en la TV. Octubre 2014. Observatorio de la Discriminación en Radio y TV*. Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual (AFSCA) - Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) - Consejo Nacional de las Mujeres (CNM).
Recuperado de <http://www.obserdiscriminacion.gob.ar/wp-content/uploads/2014/10/MONITOREO-DE-LAS-DISCAPACIDADES-EN-TV-2.pdf>
- Valenzuela, Javier (1997) Un presidente en silla de ruedas. Discapacitados físicos de EE UU protestan porque un monumento a Roosevelt oculte su invalidez. En *El País*. Este artículo apareció en la edición impresa del 0004, 04 de mayo de 1997. Recuperado de https://elpais.com/diario/1997/05/05/ultima/862783201_850215.html
- Velarde Lizama, Valentina (2012) *Los Modelos de la Discapacidad: un recorrido histórico*. *Empresa y Humanismo* Revista Empresa y Humanismo (Vol. XV, Nº 1, pp. 115-136).
- Watson, Nick (2003 [2014]) Daily denials: The routinisation of oppression and resistance

(Chapter Three) En Sheila Riddell y Nick Watson. *Disability, Culture and Identity* (pp. 34-52) Routledge. University of California, San Diego.

Wolfson, Penny Lynn (2014) *Enwheels: Two Centuries of Wheelchair Design, from furniture to film*. [Thesis on the design and history of wheelchairs in the U.S. Masters thesis for Parsons New School for Design] Cooper-Hewitt, National Design Museum and Parsons The New School for Design.

Capítulo V

Borthwick, Chris; Crossley, Rosemary y Mcdonald, Anne [1983 (1993)] *Re-Inventing the Wheelchair. Technology and People with Disabilities*. Edited by Tim Thwaites for Commission For the Future by The Science Shop Swinburne University of Technology.

Costa, V.S.P.; Melo, M.R.A.C.; Garanhani, M.L. y Fujisawa D.S. (2010) *Representaciones sociales de la silla de ruedas para la persona con lesión de la médula espinal*. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet] jul.-ago. 2010 [acceso en: 23 Abril 2020] Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/es_14.pdf

Fernández, Elena y Vicente, Novoa (2017) El cuerpo extendido: indumentaria mutante en la obra de Ali Schachtschneider. *Novas Propostas pelos Artistas: O VIII Congresso CSO'2017*.

Folcher, Viviane y Rabardel, Pierre (2004 [2009]) Capítulo 14: Hombres, artefactos, actividades: perspectiva instrumental. En *Manual de Ergonomía* (Dir. Falzon, Pierre) Fundación Mapfre. Editorial Modus Laborandi. Colección Homo Faber (pp.247-264)

Fritsch, Kelly (2014) *Beyond the wheelchair. Rethinking the politics of disability and accessibility*. Briarpatch Magazine. Canadá.

Gell, Alfred (1998 [2016]) *Arte y agencia: Una teoría antropológica*. Colección Paradigma indicial. SB Editorial.

Gosden, Chris (2006) Material Culture and Long-term Change. En Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Michael Rowlands And Patricia Spyer (Editores) *Handbook of Material Culture* (pp. 425-442). Sage Publications.

Haraway, Donna (1984) *Manifiesto Ciborg. El sueño irónico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado*. Traducción de Manuel Talens con pequeños cambios de David de Ugarte.

- Henare, Amiria (2003) *Artefacts in Theory: Anthropology and Material Culture*. Source Cambridge Anthropology (Vol. 23, No. 2, pp. 54-66)
- Hoskins, Janet (2006) Agency, Biography and Objects. En Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Michael Rowlands And Patricia Spyer (Editores) *Handbook of Material Culture* (pp. 74-84). Sage Publications.
- Ingold, Tim (2002) *The Perception of the Environment. Essays on livelihood, dwelling and skill*. Routledge. Taylor & Francis e-Library.
- Jackson, Michael (1982 [2011]) Conocimiento del cuerpo. En Citro, S. (Coord.) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Editorial Biblos. Culturalia.
- Koval, Santiago (2011) Convergencias Tecnológicas en la Era de la Integración Hombre-Máquina. En *Razón y Palabra. Primera revista electrónica en América Latina especializada en comunicación*. (Nº 75, Febrero - Abril 2011)
www.razonypalabra.org.mx
- Le Breton, David (2007) *Adiós al cuerpo*. La Cifra Editorial.
- Norman, Donald A. (2005) *El diseño emocional. Por qué nos gustan (o no) los objetos cotidianos*. Paidós Transiciones.
- Reyes Quiñones, Guadalupe (2011) Factores y requerimientos ergonómicos en el diseño de sillas de ruedas. En *Diseño y Ergonomía para poblaciones especiales* (pp. 237-254). Colección Temas. Editorial Designio.
- Vaquero Díaz, Roma (2020) *Perfomance y Cuerpo extendido en la piel de Rebecca Horn*. Mundo Perfomance.
- Verbeek, Peter-Paul (2000 [2005]) *What things do: philosophical reflections on technology, agency, and design* [De daadkracht der Dingen] translated by Robert P. Crease. The Pennsylvania State University. Press University Park.
- Winance, Myriam (2019) 'Don't touch/push me!' *From disruption to intimacy in relations with one's wheelchair: An analysis of relational modalities between persons and objects*. The Sociological Review Monographs (Vol. 67(2), pp. 428-443)
- Wolfson, Penny Lynne (2014) *Enwheeled: Two Centuries of Wheelchair Design, from Furniture to Film*. [Master of Arts in the History of the Decorative Arts and Design] MA Program in the History of the Decorative Arts and Design Cooper-Hewitt, National Design

Museum, Smithsonian Institution and Parsons The New School for Design. DOI:
10.5479/si.parsons.201511240747.

Reflexiones Finales

Leder, Drew (1990) *The absent body*. Chicago: Chicago University Press.

Lewis, Lowel (1995) *Genre and embodiment: from Brazilian Capoeira to the ethnology of human movement*. *Cultural Anthropology* (10 (2), pp. 221-243)

Martín Juez, Fernando (2002) *Contribuciones para una antropología del diseño*. Editorial Gedisa.

BIBLIOGRAFÍA

- Alaimo, Stacy & Hekman, Susan (2008) *Material Feminisms*. Indiana University Press
Bloomington & Indianapolis.
- Banks, Marcus (2010) Métodos visuales e investigación de campo. En: Banks, M. *Los datos visuales en la investigación cualitativa*. Madrid: Morata (pp. 92-137)
- Barfield, Thomas y Sánchez Rodrigo, Carlos. (1997) *Diccionario De Antropología*. Siglo XXI Editores.
- Barthe, Yannick (2018) Elementos para uma antropologia da vitimização. En T. Rifiotis y J. Segata (Comps). *Políticas etnográficas no campo da moral*. Porto Alegre: UFRGS.
(Traducción al español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO, Profesor: Dr. Diego Zenobi).
- Bartolomé, Miguel (2004) *En defensa de la Etnografía. Aspectos contemporáneos de la investigación intercultural*. Avá. Revista de Antropología 5 (pp. 69-89)
- Bauby, Jean-Dominique (1997) *The Diving Bell and the Butterfly*. Título original: *Le Scaphandre et le Papillon*. Translator: Jeremy Leggatt. Éditions Robert Laffont.
- Bennett, Jane (2010) *Vibrant Matter. A Political Ecology of Things*. Duke University Press
Durham and London.
- Berman, Marshall (1989) *Todo lo sólido se desvanece en el aire*. Buenos Aires, S. XXI.
- Birdwhistell, Ray L. (1970 [1979]) *El lenguaje de la expresión corporal*. Ed. Gustavo Gili.
- Borthwick, Chris; Crossley, Rosemary y McDonald, Anne (1993) *Re-Inventing the Wheelchair. Technology and People with Disabilities*. Edited by Tim Thwaites for Commission For the Future by The Science Shop Swinburne University of Technology.
- Brito Alvarado, Leonardo y Aguilar Rodriguez, William (2017) *El cuerpo, entre la mirada antropológica y la tecnología*. Universitas, XV (26, pp.199-220).
- Cardoso De Oliveira, Roberto (2004) El trabajo del Antropólogo: Mirar, Escuchar, Escribir. Avá. Revista de Antropología 5 (pp. 55-68)
- Ceriani Cernadas, César (2000-2002) Reflexiones sobre la presentación del etnógrafo en contextos religiosos. Etnía (pp. 44-45, 34-49)

- Citro, Silvia (1998-99) *La multiplicidad de la práctica etnográfica: reflexiones en torno a una experiencia de campo en comunidades tobas*. Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano (18, pp. 91-107)
- Citro, Silvia *et al.* (2011) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Editorial Biblos.
- Citro, Silvia y Puglisi, Rodolfo (2015) *Ser-en-el mundo carnal, Ser-en-la red virtual. Desafíos para una antropología de las subjetividades-corporalidades contemporáneas*. Revista Topia: Psicoanálisis, Sociedad y Cultura. Editorial Topia (Año XXV, Número 75, pp. 12-13)
- Citro, Silvia; Lucio, Mayra y Puglisi, Rodolfo (2016) *Hacia una perspectiva interdisciplinar sobre la corporeidad: los habitus, entre la filosofía, la antropología y las neurociencias*. En Muñiz, Elsa (comp.) *Heurísticas del cuerpo. Consideraciones desde América Latina*, Mexico DF. UAM – Xochimilco. La Cifra Editorial (pp. 97-129)
- Clot, Yves (2009) *¿El trabajo sin seres humanos? Psicología de los entornos de trabajo y vida*. Modus Laborandi.
- Connell, Bettye Rose; Jones, Mike; Mace, Ron; Mueller, Jim; Mullick, Abir; Ostroff, Elaine; Sanford, Jon; Steinfeld, Ed; Story, Molly y Vanderheiden, Gregg (1997) *Los Principios del Diseño Universal - Versión 2.0 (4/1/97)*. The Center for Universal Design. N.C. State University.
- Daniellou, François *et al.* (2009) *Comprender el trabajo para transformarlo. La práctica de la ergonomía*. ANACT. Ed. Modus Laborandi.
- Didi-Huberman, Georges (2011) *La exposición como máquina de guerra. Keywords*. Transcripción de la exposición oral realizada en la Escuela de las Artes. Texto publicado bajo licencia Creative Commons. Minerva 16.11.
- Eglash, Ron (2006) *Technology as Material Culture*. En Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Michael Rowlands And Patricia Spyer (Editores) *Handbook of Material Culture* (pp. 329-340). Sage Publications.
- Fabian, Johannes (2006) *The Other revisited: Critical afterthoughts*. Anthropological Theory 6 (2) (pp. 139-152)
- Fabian, Johannes (2014) *Ethnography and intersubjectivity*. Loose ends. Hau: Journal of Ethnographic Theory (4, pp. 199-209)

- Falzon, Pierre (2009). *Manual de ergonomía*. Madrid, España: Modus Laborandi.
- Fassin, Didier (2014). De l'invention du traumatisme à la reconnaissance des victimes: Genèse et transformations d'une condition morale. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire* (123(3) pp. 161-171) (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).
- Fassin, Didier (2016) El gobierno humanitario. En: *La razón humanitaria. Una historia moral del tiempo presente*. Prometeo Editorial.
- Ferrari, F.; Dulley, I.; Pinheiro, J.; Valentini, L.; Sztutman, R. & Marras, S. (2011) O Apache era meu reverso. Entrevista com Roy Wagner. *Cadernos de campo* (Vol. 54, N° 2, pp. 955-978)
- Flores, Carlos (2007) *La antropología visual: ¿distancia o cercanía con el sujeto antropológico?* Nueva Antropología. *Revista de Ciencias Sociales* (Vol. XX, Número 067, pp. 65-87) Universidad Nacional Autónoma de México.
- Foster, Hal (1996) El artista como etnógrafo. En: Foster, H. *El retorno de lo real*. Ed. AKAL (pp. 175-207)
- Freedberg, David (1989) *El poder de las imágenes*. Ed. Alianza.
- Fritsch, Kelly (2014) *Beyond the wheelchair. Rethinking the politics of disability and accessibility*. Article appeared in the March/April 2014 issue of Briarpatch. Briarpatch Magazine.
- Garzón Díaz, K. (2007) *Discapacidad y procesos identitarios*. *Revista Ciencia Salud*. (5 (2), pp. 86-91)
- Gatti, Gabriel y Martínez, María (2017) El campo de las víctimas. Disensos, consensos e imaginarios compartidos en el nacimiento del ciudadano víctima. En Gabriel Gatti (Ed): *Un mundo de víctimas*. Anthropos.
- Graziano, William; Brothen, Thomas y Berscheid, Ellen (s.f.) Height and attraction: Do men and women see eye-to-eye?
- Jackson, Michael (1998 [2014]). *Minima Ethnographica. Intersubjectivity and the Anthropological Project*. Chicago & London: The University of Chicago Press (pp.1-36)
- Jackson, Michael (2009) Ethnographic Verisimilitude. *Etnofoor*, Vol. 21, No. 1, "Writing Culture" (pp. 9-19) Traducción Guadalupe Barúa.

- Juicio contra la Municipalidad por una cifra cercana a los 3 millones de pesos* (s.f.) Red Panorama en Marcos Juárez.com
<https://www.marcosjuarez.com/noticias.php?Seccion=1&Codigo=4776&Desde=Archivo>
- Le Breton, David (1990) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ed. Nueva Visión.
- Le Breton, David (1999) *Las Pasiones Ordinarias. Antropología de las Emociones*. Ediciones Buena Visión.
- Le Breton, David (2010) *Cuerpo sensible*. Ed. Metales pesados.
- Le Breton, David (2017) *El Cuerpo Herido. Identidades Estalladas Contemporáneas*. Colección Fichas para el Siglo XXI, Serie Futuro Imperfecto. Editorial Topia.
- Mairs, Nancy (2001) *Waist-High In The World: A Life Among the Nondisabled*. Edición Kindle. Beacon Press; New Ed.
- Marcus, George E. (2001) *Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal*. *Alteridades* 11 (22, pp. 111-127)
- Martín Juez, Fernando (2002) *Contribuciones para una antropología del diseño*. Editorial Gedisa.
- Matoso, Elina (2008) *El cuerpo territorio de la imagen*. Ed. Letra Viva.
- Mitchell, Jon P. (2006) Performance. En Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Michael Rowlands And Patricia Spyer (Editores) *Handbook of Material Culture* (pp. 384-401). Sage Publications.
- Mitchell, Marshall (2008) *Using the Media to Teach Disability Stereotypes*. Review of Disability Studies: An International Journal, 4(4). <http://hdl.handle.net/10125/58370>
- Montmollin, Maurice De (1998). Ergonomías. En J. J. Castillo, *Ergonomía: Conceptos y Métodos*. Ed. Complutense.
- Morales Zaragoza, Nora *et al.* (2014) *Diseño centrado en el usuario. Métodos e interacciones*. Editorial Designio.
- Muñoz-Alonso, Gemma (1983) *Pedro Lain Entralgo: El encuentro interhumano*. Logos: Anales del Seminario de Metafísica (Nº 18, 1983, pp. 127-136)
- Murphy, Robert (1987 [2001]) *The Body Silent*. Henry Holt.
- Norden, Martin F. (1994) *The Cinema of Isolation: A History of Physical Disability in the Movies*. Rutgers University Press.
- Norden, Martin F. (2007) Chapter 8: The “Uncanny” Relationship of Disability and Evil in Film and Television (pp.125-143). En (Ed.) Martin F. Norden. *The Changing Face of Evil in*

- Film and Television*. Editions Rodopi B.V.
- Norman, Donald (1990). *La psicología de los objetos cotidianos*. Ed. NEREA.
- Norman, Donald (2005) *El diseño emocional. Por qué nos gustan (o no) los objetos cotidianos*. Paidós Transiciones.
- Norman, Donald (2010) *El diseño de los objetos del futuro. La interacción entre el hombre y la máquina*. Editorial Paidós.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Macmillan, Basingstoke.
- Ortner, Sherry (2016) *Antropología y teoría social: Cultura, poder y agencia*. Ed. Universidad Nacional de Gral. San Martín. UNSAM EDITA.
- Paoloni, Mariano (3 de diciembre de 2015) *Marcos Juárez, una ciudad no amigable con la discapacidad*. <https://lainfosemanal.com.ar/marcos-juarez-una-ciudad-no-amigable-con-la-discapacidad/>
- Pérez, Andrea Verónica y Gallardo, Héctor Hugo (2016) Derecho: Derechos y (Dis) Capacidad. En *Revista Pasajes* Num. 2. Enero-Junio ISSN en trámite (pp. 31-46)
- Pierce, Charles A. (1996) *Body Height and Romantic Attraction: A Meta-Analytic Test of the Male-Taller Norm*. *Social Behavior and Personality* (24(2) pp. 143-150) Society for Personality Research. DOI 10.2224/sbp.1996.24.2.143.
- Rancière, Jacques (2010) *El espectador emancipado*. Ed. Manantial.
- Rancière, Jacques (2018) *Tiempos modernos. Ensayos sobre la temporalidad en el arte y la política*. Ed. Shangrila.
- Riddell, Sheila y Watson, Nick (2003 [2014]) *Disability, Culture and Identity*. Routledge Taylor y Francis Group. Downloaded by [University of California, San Diego] at 31 May 2017.
- Ruby, Jay (2007) Los últimos 20 años de Antropología visual – una revisión crítica. En: *Revista chilena de Antropología visual* N° 9. (pp. 13-36)
<http://www.antropologiavisual.cl/ruby.htm>
- Safran, Stephen (1998) *The First Century of Disability Portrayal in Film*. *Journal of Special Education - J SPEC EDUC*. 31 (pp. 467-479) DOI 10.1177/002246699803100404.
- Salerno, Verónica; Astorga, Javiera; Ramírez Barahona, Paola; Braccioli, Cintia; Pedrolo, Adriana; Salerno, Claudia; Asta, Úrsula; Federman, Ximena; Monjaime Aguiar, Mercedes y Brajbort, Elena. (2014) *Monitoreo de las Discapacidades en la TV*.

- Tratamiento de la temática y representación de las personas con discapacidad. Primera y segunda parte Octubre y diciembre de 2014.* Observatorio de la Discriminación en Radio y TV. Autoridad Federal de Servicios de Comunicación Audiovisual (AFSCA) - Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) - Consejo Nacional de las Mujeres (CNM). Recuperado de <http://www.observediscriminacion.gov.ar/wp-content/uploads/2015/09/Monitoreo-PDF1.pdf>
- Salska, Irmina; Frederick, David A.; Pawlowski, Boguslaw; Reilly, Andrew H.; Laird, Kelsey T. y Rudd, Nancy A. (2007) *Conditional mate preferences: Factors influencing preferences for height*. Received 19 April 2007; Received in revised form 31 July 2007; Accepted 3 August 2007. Available online 24 September 2007. Science Direct. *Personality and Individual Differences* 44 (pp. 203-215)
- Stoller, Paul (1991) *High in Fiber, Low in Content: Reflections on Postmodern Anthropology*. *Culture* (XI, 1-2, pp. 101-110)
- Stoller, Paul (2009) *Re-Writing Culture*. *Etnofoor* (Vol. 21, No. 1, pp. 45-59) *Writing Culture TRU Regional* (30 de noviembre de 2017) *Dr. Eduardo Krivoruk, caso Facundo Rossi: sentencia favorable en el juicio a la Municipalidad*. [Archivo de video] <https://www.youtube.com/watch?v=3s8w7FzQx7Y>
- Turner, Victor W. (1969) *The Ritual Process*. Ithaca: Cornell University Press.
- Ugly Law (This page was last edited on 3 January 2021, at 23:01 (UTC)) *Wikipedia, La enciclopedia libre*. Fecha de consulta: 16:23, 26 de Enero 2021) Recuperado de https://en.wikipedia.org/wiki/Ugly_law
- Vecchioli, Virginia y Rebollar, Alicia (2019) El activismo de las víctimas y sus repertorios de movilización. En Loeza Reyes L. y López Pacheco J. (coordinadores) *Derechos Humanos y conflictos por la justicia en América Latina*. UNAM Ediciones.
- Vilain, Jean-Paul y Lemieux, Cyril (1998) La mobilisation des victimes d'accidents collectifs. Vers la notion de 'groupe circonstanciel'. *Politix* (44(4), pp. 135-160) (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).
- Wagner, Roy (1975) *The Invention of Culture*. Chicago & Londres: University of Chicago Press.

(pp. 1-70)

Wagner, Roy (2013) La persona fractal. En Cañedo Rodríguez, M. (Org) *Cosmopolíticas: perspectivas antropológicas* (pp. 83-100). Ed. Trotta.

Weidner Maluf, Sônia (2011) A antropologia reversa e “nós”: alteridade e diferença. ILHA. (Volume 12. Número 1, pp. 40-56)

Wright, Pablo (2005) *Cuerpos y espacios plurales. Sobre la razón espacial de la práctica antropológica*. Indiana 22 (pp. 55-74)

Wright, Pablo (2008) La antropología y el mundo (Cap. 6) En: Ser-en-el-sueño. Crónicas de historia y vida toba. Ed. Biblos, Colección Culturalia.

Zenobi, Diego (2017) Políticas para la tragedia: estado y expertos en situaciones de crisis. *Iberoamericana. Nordic Journal of Latin American and Caribbean Studies* (Special Issue: La contribución de la Antropología al estudio de crisis y desastres en América Latina. (46(1) pp. 30-41)

Zenobi, Diego (2010) O antropólogo como ‘espião’. Das acusações públicas à construção das perspectivas nativas. *Mana Estudos de Antropologia social*. Vol. 16, No 2. (Traducción al Español provisoria. El presente texto es para uso exclusivo en el marco del curso: La política de las víctimas: crisis, movilización y expertise en la gestión del sufrimiento. FLACSO. Profesor: Dr. Diego Zenobi).