

“Los referentes del colectivo de personas con discapacidad de la ciudad de Santa fe, sus trayectorias y las posiciones que ocupan en el escenario organizacional actual”.

Angela Madeo.

Facultad de Humanidades y Ciencias – UNL

Área: Ciencias Sociales.

Subárea: Sociología.

INTRODUCCIÓN

Investigar, particularmente en el contexto de una tesina de grado, es una actividad que suele asociarse a una ardua labor solitaria, sin embargo, la mayor riqueza de un trabajo de investigación reside en su carácter colectivo subyacente. Entendemos que los CAID y las diversas instancias de sociabilización de la labor científica, como la presente, resultan un fértil espacio para la discusión y reflexión tanto teórica como metodológica.

Este trabajo tiene por objeto analizar las relaciones existentes entre las trayectorias de los principales referentes del colectivo de personas con discapacidad (en adelante PCD) de la ciudad de Santa Fe y las posiciones que éstos ocupan en el escenario organizacional actual. Para abordarlo, proponemos cuatro objetivos específicos que consisten en: reconstruir el escenario organizacional vinculado a la discapacidad; identificar quienes se constituyen como los principales referentes, detallar y analizar sus trayectorias; indagar acerca de cómo la pertenencia organizacional se configura para los actores como un espacio privilegiado desde el cual combatir el estigma; analizar cómo incide la condición de PCD de los referentes en el reconocimiento obtenido al interior del campo.

El corpus empírico está compuesto por una multiplicidad de fuentes entre las que se encuentran registros producidos por diversas dependencias estatales, noticias periodísticas, perfiles en las redes sociales de las organizaciones (Mírame Bien, Superacción, CILSA, ASORSAFE, Nueva Cultura entre otras) entrevistas realizadas a sus referentes y observaciones de reuniones/encuentros. Para un abordaje crítico del mismo consideramos fundamentales las herramientas conceptuales que nos brindan autores como Erving Goffman y Pierre Bourdieu puestas en tensión con los aportes de la sociología de la discapacidad, destacándose entre ellos los trabajos realizados en el contexto nacional por Carolina Ferrante.

METODOLOGÍA

La estrategia metodológica propuesta para responder a los objetivos de esta investigación es cualitativa. Tal como señala Marradi, “los métodos cuantitativos y cualitativos son apropiados para alcanzar distintos objetivos cognitivos y tratar problemas de índole diferente, y la tarea del investigador no es apegarse acríticamente a un modelo, sino tomar las decisiones técnicas pertinentes en función del problema de investigación que enfrenta” (Marradi, Archenti y Piovani, 2007: 30). En este caso la naturaleza del objeto a estudiar reclama una investigación cualitativa, caracterizada por ser: interpretativa, inductiva, multimetódica y reflexiva. Empleando entonces métodos de análisis y explicación flexibles y sensibles al contexto social en el que los datos son producidos, y poniendo el centro en la práctica real y situada, en la que se establece un proceso interactivo entre el investigador y los participantes

El corpus empírico, como hemos afirmado precedentemente, se halla compuesto por una diversidad de fuentes, y es en este sentido que alentamos desde este proyecto la combinación de diversas técnicas cualitativas (privilegiando el empleo de cada herramienta de acuerdo al objetivo a analizar) entre las cuales se encuentran: el análisis de datos secundarios, la observación participante y las entrevistas en profundidad.

Proyecto en el que se inscribe la investigación: CAI+D: Identidades, estilos de vida y discursos de alteridad cultural.

Director del CAI+D: Silvia Montenegro. Directora del proyecto de investigación: Pamela Sosa.

Es dable destacar la importancia que revistió para el análisis del escenario organizacional vinculado a la discapacidad la construcción de tipos ideales, un instrumento que no estuvo contemplado con antelación y que nos habilitó a una profunda lectura acerca de la complejidad de dicho campo.

RESULTADOS

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

Resulta interesante pensar cómo en este escenario las concepciones médicas han sido desafiadas por otras (impulsadas por académicos y movimientos internacionales de PCD) que pretenden demostrar que no existe la discapacidad (entendida como un déficit o carencia fisiológica, diagnosticable clínicamente y tratable médicamente) sino un orden social discapacitante. Esta perspectiva denominada *Modelo Social*, afirma que la discapacidad no es un atributo personal (imputable a causas fisiológicas), sino un efecto colectivo socialmente producido en su naturaleza específica y, por otra parte, históricamente cambiante. (Ferreira: 2008). Este discurso ha sido resultado y herramienta de lucha para el movimiento internacional de PCD, sirviendo como basamento para el reclamo de protagonismo de las PCD en las decisiones políticas que los afectan como colectivo.

El escenario organizacional vinculado a la discapacidad ha estado signado tradicionalmente por el amplio predominio y poderío de organizaciones para PCD enfocadas en la asistencia y la rehabilitación, sin embargo en los últimos años se ha dado un viraje hacia otros modos de movilización orientados a la defensa de los derechos de las PCD, donde el protagonismo, disputado y adquirido por las PCD, se constituye como una característica central. Haciendo referencia a este proceso de cambio organizacional Luis Bulit Goñi (2010) sostiene que las asociaciones más antiguas son las que prestan servicios. Hace solo pocos años comenzaron a aparecer las ONG de *empowerment* y *advocacy* que nacieron con ese propósito, o se ha dado el caso de que las organizaciones ya existentes incorporaron esta visión dentro de su accionar institucional (p. 269).

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

Durante el período de la dictadura y los años posteriores pudimos hallar la formación de algunas organizaciones de PCD, que concuerdan con una lógica de prestación de servicios y asistencia. Entre ellas está Nueva Cultura (ciegos y baja visión) fundada en 1994 y que en la actualidad sostiene su labor..

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

Retomamos aquí el relevante aporte que Max Weber ha realizado con la noción de tipos ideales, y persiguiendo fines analíticos, construimos dos tipos organizacionales en los que se aglutinan de modo coherente (y por tanto ideal) las características presentes en las diversas organizaciones de PCD estudiadas.

Tipos organizacionales

Organizaciones ortodoxas	Organizaciones heterodoxas
Modelo medico-rehabilitador	Modelo social
Para PCD (fundada y dirigida por PSD)	De PCD(fundada y dirigida por PCD)
Con sede y presupuesto estable	Sin sede y presupuesto variable
Estructura organizacional vertical	Estructura organizacional horizontal
PCD sujeto de asistencia	PCD sujeto de derecho
Integración	Inclusión
Lógica de adaptación	Lógica universal
Promueve el desarrollo y mejorar la calidad de vida de las PCD.	Promueve la defensa de la ciudadanía y los derechos de las PCD.

A partir del análisis realizado contrastando la información obtenida, es posible afirmar que en la actualidad nos encontramos frente a un mosaico organizacional sumamente heterogéneo, cuya complejidad se ha profundizado en la última década con la emergencia de organizaciones de PCD inspiradas en el Modelo social. Ahora bien, este escenario evidencia rasgos propios de un incipiente proceso de cambio, y dado justamente ese carácter de reciente, es que tras una supuesta coherencia conviven (entre organizaciones y al interior de cada una de ellas) discursos y prácticas que remiten a lógicas opuestas.

Estamos frente a un colectivo que lleva impresa las marcas de la exclusión, sin embargo aquí nos proponemos analizar las trayectorias de aquellas PCD reconocidas como los referentes del colectivo organizado de PCD. Sujetos que desde la perspectiva de Goffman cabría llamar “héroes de la adaptación”, personas estigmatizadas que se ofrecen como modelo vívido de una realización plenamente normal.¹ Cabe destacar el carácter relacional de la concepción de estigma que hemos adoptado, refiriéndonos así a un penetrante proceso social de dos roles (el normal y el estigmatizado) y no a conjuntos de individuos concretos separables (Goffman: 2010) Es dable aquí retomar los aportes de Carolina Ferrante, quien para comprender la posición de desventaja que las PCD en tanto colectivo ocupan en el espacio social propone la noción de *hábitus de la discapacidad*². Esto supone que la discapacidad es

¹ Siguiendo a Goffman (2010) es posible afirmar que trabajar con los referentes de un colectivo estigmatizado tiene un atractivo particular, en tanto se constituye como una figura fronteriza (que oscila entre los estigmatizados y normales) en la que se agudizan las contradicciones y ambivalencias propias de un sujeto estigmatizado.

² “Hábitus de la discapacidad: como estructura estructurada, es un producto histórico a través del cual el estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo definida por el campo médico; y como estructura estructurante determina el límite de lo pensable y lo no pensable y genera unas prácticas y unos juicios sistemáticos. Sobre esa imposición, el colectivo queda marcado con las señas de la exclusión).

ante todo una experiencia corporal, quien posee una discapacidad representa un destino no deseado ya que se aleja de uno de los valores fundamentales de la sociedad capitalista: el del cuerpo legítimo, definido por el campo de la salud (Ferrante, 2009:95). Ahora bien, hay que destacar que el hábitus no es un destino, sino más bien un dispositivo de potenciales destinos, donde los modos de vivir la discapacidad varían de acuerdo a las trayectorias de clase y singularidades de las biografías de cada agente en particular (Ferrante: 2009, 91).

A partir de las entrevistas realizadas a los referentes, pudimos destacar tres momentos centrales en sus trayectorias. El primero hace referencia al carácter disruptivo de sus trayectorias, estos son sujetos que rompen con las reglas al llevar no solo vidas “de lo más normales” (sea esto por haber tenido la “suerte” de ser un discapacitado tardío, o bien por dominar el arte de esquivar los canales institucionales discapacitantes), sino al alcanzar los parámetros de éxito vigentes para los poseedores de cuerpos legítimos. Un segundo momento vinculado a la instancia de certificación de la discapacidad (política de reciente aplicación estatal) y su incidencia en el reconocerse de estos sujetos como portadores de una condición estigmatizante.

En tercer lugar la instancia, donde una vez asumido el estigma, se buscan y comparten estrategias para combatirlo. La fuerza de la voluntad y el sostén de lo colectivo, se erigen como dos puntos claves para comprender la lucha para hacer de la tragedia individual una demanda política.

REFLEXIONES FINALES

Este trabajo es producto de una investigación en curso, a partir del mismo hemos podido presentar algunos resultados y a modo de cierre arriesgaremos algunas de las reflexiones más interesantes que se nos han presentado en torno a ellos.

Nos resulta sumamente atractivo el estudio del campo organizacional vinculado a la discapacidad; objeto en la última década de un proceso de transformación donde el protagonismo de los referentes de PCD ha cobrado suma importancia.

La propuesta de un objeto de estudio construido en clave relacional, nos permite analizar por un lado el vínculo entre las trayectorias ascendentes y excepcionales de los referentes y las posiciones de poder ocupadas por los mismos. Ahora bien, por el otro nos permite pensar también, a quienes se les está disputando ese espacio privilegiado, los que ahora deben compartir el antiguo monopolio de la palabra legítima.

BIBLIOGRAFÍA BASICA

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

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

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

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

Joly, E. (Octubre, 2008) “Por el derecho a ser explotados”. Publicado en Le Monde Diplomatique (El Dipló), Edición Cono Sur, Número 112, p. 34-36. Recuperado de: <http://www.rumbos.org.ar/por-el-derecho-a-ser-explotados>

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

Marradi, Piovani y Archenti. (2007) Metodología de las Ciencias Sociales; Ed. Emecé; Buenos Aires.