

**Discapacidad, teoría tullida  
y autoridad narrativa  
Resistir la normalidad**



Coordinación

**Alfonsina Angelino, María Eugenia Almeida  
y Camila Arbuét Osuna**

»» EDUNER ««

DISCAPACIDAD, TEORÍA TULLIDA  
Y AUTORIDAD NARRATIVA  
RESISTIR LA NORMALIDAD



Universidad Nacional  
de **Entre Ríos**

Rector

*Andrés Sabella*

Secretario de Extensión  
Universitaria y Cultura

*Roberto Ángel Medici*

Director EDUNER

*Gustavo Esteban Martínez*



»»» EDUNER «««

**DISCAPACIDAD, TEORÍA TULLIDA  
Y AUTORIDAD NARRATIVA  
RESISTIR LA NORMALIDAD**

Alfonsina Angelino, María Eugenia Almeida  
y Camila Arbuét Osuna  
(*coordinadoras*)

Facultad de Trabajo Social  
UNIVERSIDAD NACIONAL DE ENTRE RÍOS

371.904 Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa /  
CDD Alfonsina Angelino ... [et al.]. - 1a ed. - Paraná : Universidad Nacional  
de Entre Ríos. UNER, 2023.  
224 p. ; 21 x 14 cm. - (Académica)

ISBN 978-950-698-550-9

1. Discapacidad. 2. Accesibilidad para los Discapacitados. 3. Trabajo Social.  
I. Angelino, Alfonsina.

Coordinación de la edición: Martín Maldonado

Corrección: María Candela Suárez

Diseño gráfico: Gabriela Resett

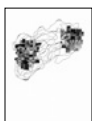


Foto de tapa: Burgos, Milagros (2023). *Diagrama*  
[collage e ilustración, 210 mm x 297 mm].

© Alfonsina ANGELINO, María Eugenia ALMEIDA, Camila ARBUET OSUNA,  
Liza BENEDETTI, Marcos PRIOLO, Paula KRATJE, Micaela RAUSCH, Vilma STRADA,  
Jazmín VIEYTES, Betina ZUTTÍÓN y Asun PIÉ BALAGUER.

© EDUNER. Editorial de la Universidad Nacional de Entre Ríos  
Entre Ríos, Argentina, 2023.

La propuesta fue evaluada por dos lectores externos y aprobada por el Comité Asesor  
Editorial de la colección (Disposición SEUyC N° 003/2022): Gabriel Gentiletti, Javier  
Adur, Rosa Ábalos, Gabriel Weidmann, Isabel Truffer, Silvia Storani.

Queda hecho el depósito que marca la ley 11 723.

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la  
transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier  
medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros  
métodos, sin el permiso previo y escrito del editor. Su infracción está penada por  
las leyes 11 723 y 25 446.

EDUNER

Eva Perón 24, E3260FIB

Concepción del Uruguay, Entre Ríos, Argentina

eduner@uner.edu.ar / www.eduner.uner.edu.ar

Impreso en Argentina

## ÍNDICE

PRÓLOGO. UN LUGAR PARA LO INDÓMITO. <i>Asun Pié Balaguer</i> .....	13	
INTRODUCCIÓN. <i>Alfonsina Angelino y María Eugenia Almeida</i> .....	21	
Las narrativas como posibilidad de (re)conocer(se)		
Hablar por/de sí y en primera persona.....	30	
Los capítulos de este libro .....	34	
I. SUBALTERNIDAD, LENGUAJE Y DISCAPACIDAD		
DEMANDAS ÉTICAS Y EPISTEMOLÓGICAS. <i>Alfonsina Angelino</i> .....	39	
II. TESTIMONIAR Y DAR CUENTA DE SÍ, ENTRE LAS TEORÍAS CRIP Y QUEER. <i>Camila Arbuét Osuna</i> .....		49
II.1. ¿Un yo tullido? Identidades, opacidad y artificio.....	49	
II.2. Del «dar testimonio» al «dar cuenta de sí».....	53	
II.3. Afectividades tullidas .....	58	
II.4. Archivos efímeros .....	62	
III. ¿QUIÉN ES ESE OTRE QUE SE (ENTRE)CRUZA CONMIGO? <i>Marcos Priolo</i> .....		67
III.1. Ensayar.....	68	
III.2. Imágenes. «Quiero mostrarte quién soy». Pablo.....	70	
III.3. Muerte. «Vení, vení, vení, vení, ¿cómo estás?». Guido.....	74	
III.4. Escuchas. «¿Vas a mi casa?». Marta .....	78	

III.5. Lenguaje. «Una preguntada». Mauro.....	81
III.6. Sensentido. «No para de decir pavadas y cosas sin sentido». Andrea.....	85
III.7. Rebelión, la narración colectiva. «Concurso a la caja» .....	89

#### IV. DECIRES EN SINGULAR Y PLURAL: RELATOS BIOGRAFIADOS

EN LAS EXPERIENCIAS EN DISCAPACIDAD. <i>Alfonsina Angelino, Micaela Rausch y Betina Zuttió</i> .....	95
IV.1 Recuperar narrativas, biografar relatos, inscribir experiencias...	95
IV.2. Celia, sueña y desafía su futuro .....	100
IV.3. Marlene, por la autonomía a cualquier precio .....	103
IV.4. Dardo, el deporte como fin y medio .....	105
IV.5. Lea, una vida, dos narrativas. ¿Son dos? .....	107
IV.5.1. Primera epifanía: Lea, una vida en movimiento .....	108
IV.5.2. Segunda epifanía: Lea, «una vida bastante normal» .....	112

#### V. LA LUCHA POR EL RECONOCIMIENTO

DE LA LENGUA DE SEÑAS ARGENTINA. <i>María Eugenia Almeida, Marcos Priolo, Vilma Strada y Jazmín Vieytes</i> .....	115
V.1. A propósito de las escenas .....	118
V.2. Escena 1: el encuentro en la academia.....	120
V.3. Escena 2: el abrazo al Congreso de la Nación.....	125
V.4. El abrazo como memoria fotográfica.....	131
V.4.1. Escenografía .....	134
V.4.2. Piel que contiene .....	138
V.4.3. LSA .....	141
V.4.4. Abrir el juego .....	143
V.4.5. Manojos.....	145
V.4.6. Poderes .....	148
V.4.7. Argentinidad .....	150
V.4.8. Del elenco .....	151
V.4.9. Improvisaciones.....	154
V.4.10. La calle.....	156
V.5. Escena 3: la audiencia pública.....	158
V.6. Diez años después... ..	162

V.7. Escenas de disputa, escenas con disputas.....	163
V.8. Sujetes políticos en construcción. Manos que hablan y narran experiencias. Conversaciones con jóvenes Sordes.....	166
V.9. «¿Qué van a hacer con lo que nosotros les dijimos?» .....	176
Posdata.....	178
<b>VI. DISCAPACIDAD Y LOCURA. ARTICULACIONES POSIBLES</b>	
<b>EN TORNO A EXPERIENCIAS NARRADAS. <i>Liza Benedetti</i></b>	
<i>y Paula Kratje</i> .....	179
VI.1. Experiencias encarnadas. Notas iniciales.....	179
VI.2. Zara. «Todavía lo que yo anhelo es que aparezca ese alta».....	182
VI.3. Franca. «Una se queda como se quedaba el Quijote peleando con los molinos de viento» .....	188
VI.4. Hacerse pedazos, aprender a remendar. Notas conclusivas .....	195
<b>VII. DISCAPACIDAD E INTERDEPENDENCIA COMO CATEGORÍAS POLÍTICAS. RESISTIR LA NORMALIDAD CON OTROS. <i>Alfonsina Angelino y María Eugenia Almeida</i></b> .....	
	201
 <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	 209
 <b>AUTORÍAS</b> .....	 217



Quienes escribimos estos capítulos del libro somos integrantes de equipos de investigación y extensión en las temáticas que se abordan desde hace más de veinte años.

Constituimos un grupo inter/transdisciplinario que ha producido otros textos/libros/artículos. A su vez, muchos trabajan (o lo han hecho) profesionalmente en distintos ámbitos vinculados a la discapacidad, la salud mental, la educación integral y la clínica.

Se recupera esa experiencia reflexiva en interacción con el diálogo y análisis cruzado entre los integrantes de estudios dentro de la Facultad de Trabajo Social de la UNER.

Compilamos este libro, docentes, investigadoras y extensionistas con trayectoria en la dirección de estos y otros equipos de extensión e investigación. Hemos publicado análisis anteriores como coordinadoras, compiladoras y autoras.

Lo que aquí se publica recupera informes de investigación, ponencias, artículos, documentos realizados a lo largo de los últimos años, construidos en conjunto, y aprobados y validados por evaluadores externos y distintos comités de referato.

Así mismo, la legitimación de lo escrito y producido se sostiene en el vínculo dialógico con personas con discapacidad y sus organizaciones, algunas de las cuales son parte de la escritura, es decir, la apuesta de pensar juntas ha llevado a que muchas de las cuestio-

nes aquí recuperadas sean fragmentos de esas conversaciones en instancias de intercambio y activismo durante estos años.

Consideramos que lo caleidoscópico de esta obra permite respetar y contener una escritura singular y encarnada en cada una de las experiencias de sus autoras y autores.

## PRÓLOGO

### UN LUGAR PARA LO INDÓMITO

*Asun Pié Balaguer*

Existen muchas maneras de decir y contar, de decir(les) o decir(nos) y no todas son equiparables, aun cuando usen las mismas palabras, la misma rectitud gramatical o el mismo estilo. Las palabras esconden pieles, sudores, lágrimas y sentires como también los cuerpos son incesantemente apalabrados. Este trabajo es de aquellos encarnados en los que surge, incansablemente, la piel y los afectos, pero sobre todo la búsqueda de una honestidad que permite acallar los peligros del nombrar. Es un libro imposible de ser contado desde el afuera porque fue escrito desde las entrañas de la inquietud que agita el dispositivo de la discapacidad. ¿Cómo nombrar sin capturar y narrar más allá de la superficie de las palabras? ¿Cómo desenquistar lo eternamente paralizado en los pantanos de la inmovilidad social? ¿De qué manera ser y devenir otras en la propia narratividad?

Las autoras nos dicen:

este libro procura ser un aporte a ese territorio de estudios críticos que, germinal y crecientemente, se despliega en nuestra región, resemantizando lo que en el norte global hoy se visibiliza y denomina teoría *crip*, aquí denominamos teoría tullida, en una suerte de traducción irreverente y de reivindicación de un pensar/hacer teoría desde y en el activismo académico (p. 4).

Pero en realidad es mucho más que esto. No es un simple aporte académico en un área de estudios, es un esfuerzo por estar ahí y por permanecer, ni delante, ni detrás sino en los costados de las costuras epistémicas. Es una búsqueda de un lugar complicado dado el poco transitar que llevamos por los caminos de deconstrucción de la discapacidad.

Es también un libro radicalmente feminista, que abre las puertas a la producción de conocimiento situado, irreverente por incómodo y comprometido con la transformación simbólica que captura algunas vidas como inferiores. Es un acto de apertura de un topos para lo inenarrable, lo incomprensible, lo indómito, una especie de traducción sobre el alcance que tiene el derrame de lo inexplicable o lo incontinente de las otras vidas. Otro lugar para lo indomable o más bien para lo que debería serlo y corrió el riesgo de fosilizarse en los terrenos de la anormalidad, discapacidad, minusvalía y otras tantas semánticas aniquiladoras.

La incomodidad, refieren las autoras, ha sido y es una actitud buscada en su proceso profesional y escritural. Ello alcanza también el empleo de estrategias del propio privilegio a favor de la apertura de grietas o intersticios no solo para la *palabra-otra*, sino también para las *epistemologías-otras* en su conjunto. Utilizar la academia de altavoz es un modo de habitarla recurrente en algunos sectores feministas, hacerlo como no se espera o ¿sí? Pero en cualquier caso emplearla para intentar torcerla a favor de los intereses de algunos grupos subalternos y con ello acercarnos al sueño de cierta justicia poética.

Lamentablemente la lucha contra la normalidad no está terminada y probablemente nunca lo esté del todo, dado su carácter persistente en la mente de todas. Ya nos lo decía Korff Sausse en su inquisidora pregunta: «¿qué es una discapacidad? Aquello que te hace creer que tú eres normal». Lo cual, por aquel entonces, ya nos advertía de la falsa inocuidad de la normalidad y la capacidad, auténtico campo de batalla de los actuales estudios tullidos, que no se olvida de sí mismo de cada una de nosotras, del colono persis-

tente que hay en nuestro interior. Es por ello por lo que las autoras a lo largo del texto se preocupan por no pervertir, malinterpretar o sobreinterpretar a los sujetos que son narrados, pero que también lo hacen con ellos mismos. Narrar a otras y en este acto de narrar(se), (re)escribir sus propias historias, revisar sus posiciones frente a los demás, estar alerta sobre lo que se dice, lo capturado de lo dicho y lo desparramado también. Siempre los cuerpos se continúan, donde termina uno empieza el otro, pero en este caso se trata de un hecho inocultable. La autoría, la narración, el acto escritural no comienzan y terminan en un lugar, sino que unas continúan a los otros. No se trata de una suplantación, ni de un hablar por otros, sino de apoyar lo dicho. Y esto está relacionado con la limitación de algunas definiciones sobre los apoyos, la asistencia personal, la autonomía, etc. Es decir, en realidad se vincula con la miopía de algunas definiciones sobre lo que somos como humanos, como sujetos finitos y bien recortados. Así, la incompletud es aquí condición de posibilidad para unas y para otros. Y viceversa. Y lo es en tanto se abre a otras relaciones, a diferentes modos de escritura. En artes vivas lo hemos llamado escritura compartida. Thomas Louvat acuñó este término para referirse a este espacio común, de todos y de nadie, en el que se produce un decir común sobre algo y un ejercicio escritural colectivo sobre eso. Un encuentro dramático relacionado con otro modo de hacer y pensar el arte escénico, de escribirlo, de contarlo. Nos sirve esta idea también para reflexionar este libro. Se trata de una escritura compartida desde los cuerpos que se continúan los unos con los otros, porque las autoras también nos explican qué les pasa cuando cuentan, narran o conversan; cuanto de ellas está inserto en lo narrado pero también cómo lo contado transforma al narrador.

Por mi parte reconozco que me atravesaron como un agujijón las páginas de Guido porque también lo viví, distinta pero igual, resonó con una fuerza inusitada en mi cabeza. Su historia es singular pero recurrente. Remite a la ocultación de la muerte de un ser querido, un escenario que se evalúa como hiriente, dañino e innecesario de ser contado dado un ánimo irrefrenable de protección, aunque hacerlo conlleve añadir un daño todavía más amargo. Negar parte del

proceso de despedida de un ser humano es, cuanto menos, bárbaro. Para no afrontar la angustia que reviste el sufrimiento, para evitar el acompañamiento social que en cualquier circunstancia se exige, en nombre de la incompreensión –supuesta–, como si el padecimiento o la tristeza fueran pasto de inteligencia, y no de sensibilidad y carnalidad. Hay una dificultad social para aceptar la intensidad (humanidad) de algunos padecimientos si se expresan de modos no convencionales o incluso prohibidos. En realidad, hay también un miedo a la desmesura en la manifestación de ese dolor, porque exige acompañarlo de otras maneras, y porque abre la angustia y la posibilidad de exceso de quien asiste. El sufrimiento nos equipara y reconocerlo tiene que ver con igualar, con identificar a un igual, que no contiene lo que sufre o que lo expresa como viene, algo que todas hemos tenido la necesidad de hacer en algún momento de nuestras vidas.

Este libro, nos dicen, recupera las narrativas de sí de las personas con discapacidad con las que trabajamos, pero también abre el deseo de entrar en un diálogo incesante sobre lo que somos, sobre cómo nos dejamos o no afectar por lo narrado, sobre los miedos ocultos a entrar en ese campo de afectación mutua.

Hablar en primera persona, escribir sobre lo que acontece de modo encarnado, ¿cuál es el interés de esto?, dar a luz lo silenciado y oculto por esos modos de conocimiento coloniales patriarcales y capacitistas que nunca mejoraron la vida de aquellos sobre los que hablaron y de los que siguen hablando. Es justicia epistémica, también poética. Es hacer accesible la (re)escritura de los cuerpos, la producción de otro simbólico que abre la puerta a aquel otro del que fueron expulsados, exiliados al terreno de lo puramente material y biológico. Se trata, entonces, de poder acceder a otros modos de nombrar lo indómito, pero también lo inefable. No hay una única manera de habitar los cuerpos sino tantas como cuerpos hay en el mundo. Dar cuenta de ello es importante para evitar los discursos monolíticos y de sentido único. Es esencial entonces la recuperación

del cuerpo y todo lo que ello entraña, con sus claro-oscuros, *ires y venires*, tránsitos plurales por aquí y por allá. Todas las narrativas incorporadas en este libro deben ser leídas también como un esfuerzo por abrirse tanto a este plural modo de habitar y de circular por el mundo como también a *sensibilidades-otras* o, incluso, a la sensibilidad en sí misma, tan ausente en el ámbito académico.

Es relevante este trabajo porque implica un paso más en el intento de cambiar las reglas del juego sociales y académicas con el fin de revertir la desigualdad social. Dado que, siguiendo a Audre Lorde, *las herramientas del amo nunca desmontarán la casa del amo*, se trata aquí también de modificar las estructuras cognitivas, las prácticas científicas y sociales, y contribuir a la transformación radical de la ciencia; hilvanar otros modos y desde diferentes lugares para decir ciertas cosas sobre *quiénes* han sido tradicionalmente excesivamente hablados. Pero el carácter situado del conocimiento tampoco otorga un privilegio epistémico a los sujetos de la experiencia, sino que implica poner en relación los múltiples posicionamientos del sujeto que conoce. Es decir, las posiciones, redes, identidades, perspectivas fragmentarias o precarias, relaciones de poder, etc. Esto obliga a plantearse toda una serie de nuevos interrogantes y el libro está cargado de ellos. Desde Haraway y toda la tradición del punto de vista situado, la objetividad consiste en sumar las múltiples miradas que dan cuenta del mundo. De esta forma, el sujeto abstracto del conocimiento es barrido por inexistente y emergen aquellos encarnados en toda su complejidad. Los *quiénes somos* y *quiénes son* importan y mucho. Desde este lugar se abren otras maneras para el decir, contaminados, emocionados, llorados, sufridos, cansados, deseantes. Como nos decía Jorge Larrosa ya hace algunos años:

el lenguaje estándar de la academia es un lenguaje vacío, sin ningún sujeto y a lo mejor lo que necesitamos no es un lenguaje que nos permita objetivar el mundo, un lenguaje que nos dé la verdad de lo que son las cosas, sino un lenguaje que nos permita vivir en el mundo, hacer la experiencia del mundo, y elaborar con otros el sentido de lo que nos pasa (2008: 51).

Así, otra escritura, más personal, más humana, más afectada, con menos pretensiones de neutralidad puede ser una forma de resistencia al poder y una vía de reconocimiento del otro, también de lo otro que llevamos dentro. Se hace del cuerpo escritura y de la escritura cuerpo; este no molesta, no estorba para alcanzar ideas y preguntas nuevas, más bien es terreno de posibilidad y condición para ello. Lo narrado no pretende decir novedades sino retomar intuiciones sepultadas, verdades interiores que nos ayuden a perdernos en el campo de lo que realmente importa. Pero, sobre todo, pretende abrirse al plural de los significados. Nunca hay una única manera de habitar los cuerpos, decíamos, sino múltiples y variadas formas de sentir y construir lo que somos o enfrentar lo que nos han dicho que somos.

A lo largo de todo el libro, pero particularmente con Lea, llegamos a la ética tan ausente en la academia. La sensibilidad tradicionalmente evitada en los proyectos de investigación emerge aquí como preocupación central. El texto trabajado fue reenviado a ella para que lo leyera y reescribiese en caso de considerarlo oportuno. Como nos dicen las autoras:

Lea nos devolvió su gratitud por el gesto, que no es ni grande ni celebratorio en sí, sino poco usual. Debería ser una práctica corriente pero no lo es. Quienes donan sus relatos son expropiados de lo que se hace (dice) con ellos. No creemos haber saldado deudas, solo es un comienzo (p. 63).

Un inicio para evitar la práctica invasiva, especulativa, extractivista, exotizante, cosificante, autoritaria, distante, vertical, neutral y con ello cómplice de la desigualdad, capacitista, (re)traumatizadora, desmemoriada y poco humana; en definitiva, carente de toda sensibilidad. Si algo necesita el mundo y con él la academia es una mayor sensibilidad para con el otro, otra u otre. Al decir de Adriana Cavarero es menester terminar con esa idea de lo humano apuntalada en una geometría vertical, que se sostiene sin apoyos, sin los otros; para percibirnos desde otra geometría de lo humano,



la inclinación. Es decir, precisamos de una ética de la inclinación, de esa línea trazada hacia los demás, que representa el interés por los otros. Necesitamos de este arquetipo postural que (nos) representa como humanos con una subjetividad ética ya predispuesta para el cuidado, entre otras razones, porque quizá siempre estuvo ahí, oculta en nuestro interior y porque es el único camino para terminar con el primado de la violencia.

Cada texto que se esfuerza en acoger y cuidar al otro es un gesto más que nos hace humanas, cada palabra escuchada y abrazada es un paso más para detener la barbarie, cada poro de la piel abierto al otro es un cuerpo más que se deja afectar, que supera los miedos irracionales. Tenemos la responsabilidad de seguir trabajando para hacer de este mundo un lugar más amable, aunque sea frustrante, más allá que lo único que llame la atención sean las violencias constantes, porque como nos dice Franca en estas páginas: la «sociedad en sí es espantosa, es horrible, a mí no me gusta» (p. 190). Por ello, cada gesto mínimo, como este libro, es esencial para seguir andando por la travesía de los sueños, aun asumiendo con Alda Merini (1993), poeta italiana marcada por el encierro y la psiquiatrización, que: «Ogni sogno ha il suo disagio» (Cada sueño tiene su malestar).