



Nómadas
ISSN: 0121-7550
Universidad Central

Castelli Rodríguez, Luisina
Memorias desde el cuerpo-archivo entre personas con discapacidad*
Nómadas, núm. 52, 2020, Enero-Junio, pp. 183-197
Universidad Central

DOI: <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a11>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105166206012>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org



■ *Hombre fuerte de Khayelitsha*, dibujo, Rachel Gadsden, 2018 | Tomada de: Ndaca

Memorias desde el cuerpo-archivo entre personas con discapacidad*

Memórias desde o corpo- arquivo entre pessoas com deficiência

Memories from the Body-Archive among People with Disabilities

Luisina Castelli Rodríguez**

DOI: 10.30578/nomadas.n52a11

El artículo invita a pensar el tiempo pasado de las personas con discapacidad anudando las categorías *cuerpo* y *memoria*. Propone que el cuerpo es un archivo sensible productor de horizontes pasados múltiples, y que hacer públicas las memorias desafía el punto de vista establecido sobre esta población. En sus conclusiones plantea que hay un vínculo entre memoria social y normalización corporal, que lo socialmente tolerable en las narrativas de las personas con discapacidad está unido a su posición social y que es necesario desarmar lo evidente.

Palabras clave: *cuerpo, discapacidad, memoria, etnografía, medicina, arte.*

O artigo convida a pensar o tempo passado das pessoas com deficiência ligando as categorias corpo e memória. Propõe que o corpo é um arquivo sensível produtor de horizontes passados múltiplos, e que fazer públicas as memórias, desafia o ponto de vista estabelecido sobre esta população. Em suas conclusões planteia que existe um vínculo entre memória social e normalização corporal, que o que é socialmente tolerável nas narrativas das pessoas com deficiência está ligado a seu posicionamento social e que é preciso desmontar o evidente.

Palavras-chave: *corpo, deficiência, memória, etnografia, medicina, arte.*

The article invites us to think about the past time of people with disabilities by merging categories like body and memory. It presents the body as a sensitive archive that produces multiple horizons of the past and by the making of public memories, it challenges the established point of view about this population. Some of the conclusions are that there is a link between social memory and corporal normalization, that what is socially bearable in the stories of people with disabilities is linked to their social position, and that it is necessary to disarm the obvious.

Keywords: *Body, Disability, Memory, Ethnography, Medicine, Art.*

* Este artículo se basa en la investigación doctoral en antropología social que se encuentra en curso desde octubre del 2018, titulada "Cuerpos en movimiento: autonomía, dependencia y cuidados entre personas con discapacidad a través de la danza. Estudio etnográfico comparativo en Montevideo y Buenos Aires". La investigación recibió fondos de la Agencia Nacional de Investigación e Innovación.

** Investigadora del Centro de Estudios Interdisciplinarios Latinoamericanos (Udelar-Fhuce) e integrante del Sistema Nacional de Investigadores, Montevideo (Uruguay). Doctoranda en Antropología Social de la Universidad Nacional de General San Martín (Unsam)-Instituto de Altos Estudios Sociales (Idaes); Magíster en Ciencias Humanas de la Universidad de la República Uruguay (Udelar) y Licenciada en Ciencias Antropológicas. E-mail: castelliluisina@gmail.com

original recibido: 13/01/2020
aceptado: 26/03/2020

ISSN impreso: 0121-7550
ISSN electrónico: 2539-4762
nomadas.ucentral.edu.co
nomadas@ucentral.edu.co
Págs. 183~197

Introducción

En *Feminist, queer, crip*, Alison Kafer (2013) expresa que a los ojos de las personas “convencionales”¹ su futuro en tanto persona con discapacidad es evidente, está escrito en su cuerpo como desolación, rehabilitación, patetismo, dolor físico y emocional. Para sus pares, en cambio, otros horizontes de “comunidad y posibilidad” (2013: 2) son posibles. Parafraseando a la autora, se contrapone entonces un imaginario que clausura mundos posibles a otro que apuesta por éstos. Tal clausura no es azarosa, al contrario, funciona como un dispositivo. Es decir, contiene la capacidad de “capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar y asegurar los gestos, las conductas, las opiniones y los discursos de los seres vivos” (Agamben, 2011: 257). La pretensión de ser evidente es una de las dimensiones centrales de este dispositivo, pues coloca como atributo intrínseco y esencial del otro la diferencia que clausura el (su) tiempo por venir. Desde esta perspectiva, lo evidente no admite relationalidad. Sin embargo, etimológicamente *evidente* remite a un modo de ver, a un tipo de percepción². En este sentido, lo evidente antes que una verdad es un punto de vista.

Inspirado en las reflexiones de Kafer acerca del futuro, este artículo invita a pensar el tiempo pasado de las personas con discapacidad anudando las categorías *cuerpo* y *memoria* en torno a dos argumentos: primero, que el cuerpo es un archivo sensible productor de horizontes pasados múltiples; segundo, que rememorar, pero sobre todo tornar públicas dichas memorias, es un gesto contraevidente que puede desafiar un punto de vista establecido y hegemónico sobre el tiempo pasado, presente y futuro de las personas con discapacidad. Para abordar empíricamente esta propuesta

pondré en relación dos tipos de experiencias que a los efectos del análisis se distinguen como dos tipos de archivo, pero que en el desarrollo del texto mostrarán su interdependencia: vivencias médicas y artísticas.

El porqué de este recorte tiene que ver con los emergentes de una investigación etnográfica en curso con personas con discapacidad que realizan prácticas artísticas en las ciudades de Buenos Aires y Montevideo. En el transcurso de esta investigación observé que incluso en situaciones y ámbitos donde se promueven vivencias corporales de bienestar y en algún sentido de sanación alternativas al modelo médico, éstas igual aparecen permeando los recuerdos, sentires y modos de autoconocimiento de mis interlocutoras/es. De ahí la propuesta de sopesar el lazo entre las experiencias-archivos médicos y artísticos del cuerpo.

El trabajo de campo de dicha investigación inició con una exploración en octubre del 2018 y se consolidó en el 2019, en cuyo transcurso he participado en ámbitos “inclusivos” de danza, música, artes plásticas y teatro. La tarea etnográfica ha involucrado una sostenida observación participante, registro de notas, acopio y análisis de material fotográfico y audiovisual, relevamiento de material de archivo y entrevistas a las personas con discapacidad que participan en estos ámbitos y a sus organizadoras/es. En el momento de escribir este texto la mayor parte del trabajo de campo aconteció en Buenos Aires, razón por la cual, recuperé los intercambios con dos interlocutores de esta ciudad, Jorge y Daniel³. Focalizo en sus relatos porque la propuesta del artículo supone ahondar en narrativas personales y desde éstas mostrar el vínculo con lo social y estruc-

tural, pues las memorias son tanto encarnadas como contextuadas, esto es, están ensambladas a otras textualidades, a espacios sociales y a relaciones de poder. Se trata, como menciona Mariana Sirimarco, de “mostrar ya no para persuadir, sino para acercar, para que lo dicho sobre vida: para invitar al lector a ver por sí mismo” (2019: 43). A esta intención de mostrar cuidadosa y respetuosamente responde también la elección de los relatos escogidos. A este respecto debo decir que Jorge y Daniel son dos de las personas con quienes mayor confianza había entablado en el momento de escribir este texto, y esa confianza me movilizó a proponerles mostrar aquí parte de sus historias. Entendámonos, no es un mostrar antojadizo sino un esfuerzo consensuado orientado a comprender la experiencia de vida de las personas con discapacidad. No hay una relevancia excepcional de los casos ni una pretensión de representatividad, pues cada experiencia contiene valor por sí misma, cada relato expresa un mundo de significado dentro de otros mundos de significados. Por eso, las historias de Jorge y Daniel son pertinentes. Más allá de eso, hay un aspecto que considero importante explicitar. El universo de la discapacidad es inmenso y bajo ese término se agrupa un conjunto heterogéneo de corporalidades. Jorge y Daniel son dos personas que pueden poner en palabras sus experiencias, pero hay muchas otras que se expresan de otras maneras y hay quienes no pueden hablar. Transitar desde la investigación esta temática abre el imperativo ético, epistemológico y metodológico de hallar modos en que los diversos cuerpos puedan decir empleando o no la palabra. No ahondaré en ello ahora, pero tomo nota del asunto para abordarlo en otras instancias. Por último, hay un sesgo de género que no ignoro, pero considero queacerca la oportunidad de prestar atención a cómo dimensiones como la masculinidad también atraviesan las memorias corporales. Pensar desde historias situadas no puede dejar de convocar perspectivas de análisis interseccionales que sopesen la trama entre lo personal y las matrices socioculturales y políticas donde se encuentran.

Por otra parte, en el Cono Sur el estudio de la/s memoria/s conforma un campo transversal a distintas disciplinas sociales que ha abordado, mayoritariamente, hechos vinculados a los crímenes de Estado y la violación de los derechos humanos durante las dictaduras del pasado reciente (Jelin, 2002; Jelin y Da Silva, 2002). Dos de los aportes destacados de estas investigaciones consisten en haber visibilizado la recuperación de las memorias

como actos de justicia sustantivos para la democracia, y mostrar empíricamente la distinción entre memoria e historia. Me apoyo en estos trabajos para plantear que visibilizar las memorias de personas con discapacidad contiene un componente de justicia social que es complementario a –ni subordinado ni sustituyente de– la producción científica sobre la historia de este colectivo.

Este texto procura contribuir al campo crítico de investigación social latinoamericano en discapacidad explorando la relacionalidad de la producción de memorias y la experiencia corporal. Abordar las categorías *memoria* y *cuerpo* abre una vía para politizar la experiencia de estos sujetos y esto es pertinente pues sus vivencias, sobre todo las enunciadas en primera persona, han sido largamente silenciadas. Es también una vía para reflexionar sobre el tiempo. Desde el campo antropológico, Johannes Fabian (2014) se encargó de mostrar que la dimensión temporal no es ajena a las relaciones de poder y propuso la noción de *negación de contemporaneidad* (2014) para clarificar cómo la manipulación del tiempo conforma relaciones de alteridad. Recuperando su planteamiento, considero que entre algunos sujetos subalternizados no es sólo la exclusión de la contemporaneidad lo que configura alteridad, sino también su borramiento de las temporalidades pasadas y futuras. Sin duda, la impronta del “modelo médico” y la estigmatización de lo “no convencional” condicionó que el trato hacia las personas con discapacidad fuera de encierro, medicalización y vergüenza social. Como consecuencia, sus memorias no han sido siquiera borradas: como el futuro, sus pasados fueron clausurados y reducidos a un único archivo: la historia clínica.

Como comenté sobre mi observación en el trabajo de campo, un acento recurrente al narrar sus vidas es puesto en experiencias médicas y ciertos períodos son definidos por intervenciones quirúrgicas, inicio/fin de tratamientos o internaciones. Aquí nos detendremos en éstas para reflexionar por qué emergen con tal avidez. Pero también creo imprescindible sopesar qué otras experiencias de goce o de disgusto, de encuentro con otros, de actividades diversas les atraviesan; en otras palabras, pensar qué archivos hay por abrir y cómo lo hacemos. Haciéndonos eco de la pregunta de Mario Rufer sobre si “todas las sociedades tienen derecho y acceso al archivo” (2016: 170), es decir, a la posibilidad de archivar y producir legitimidad de sí mismos, moviliza a este texto el desafío de ampliar el margen de

acceso a la producción de un archivo propio de las personas con discapacidad, desde el autoconocimiento y el tornar públicas sus voces. Aunque las ciencias sociales han tratado el problema de “la voz” del subalterno, las temporalidades que habitan estas voces no han sido aún cabalmente comprendidas. Me interesa subrayar este proceso por el cual primero las memorias son puestas en palabras y luego llevadas a la escritura como una intervención política en el sentido de que, al compartirse con otras/os ponemos en circulación narrativas alternativas. Desde mi criterio, anida allí una contribución sustancial que pueden ofrecer las ciencias sociales y humanas en esta temática.

Siguiendo los objetivos esbozados, el texto que sigue consta de cuatro secciones. La primera ofrece una aproximación para pensar el cuerpo como archivo y la conexión entre archivo y memoria. La segunda y tercera presentan los relatos de Jorge y Daniel, destacando sus experiencias médicas y artísticas y sus ensamblajes. Las reflexiones finales retoman los emergentes del texto, concluyendo que desarmar lo evidente como dispositivo de clausura abre la posibilidad para observar sus diversos usos y efectos en el presente; que lo socialmente tolerable en las narrativas de las personas con discapacidad está unido a la posición social –sexual, generacional, étnica, etcétera– de los sujetos, y que existe una relación estrecha entre la producción de memoria social y la normalización de los cuerpos.

El cuerpo-archivo

En esta sección quisiera referir a los nexos entre cuerpo, memoria y archivo, tríada conceptual desde la cual nos adentramos en la propuesta esbozada. Lila Caimari ha dicho que todo archivo está conformado por partículas: “[...] partículas elocuentes, partículas raras, sorprendentes, partículas que dan en el blanco o que se desvían en direcciones inesperadas, partículas predecibles y partículas arbitrarias” (2017: 10). Y sabemos que el cuerpo está conformado por estos elementos. Luego, Ludmila da Silva Catela sostiene:

[...] el archivo es el espacio que resguarda la producción, organización y conservación de objetos [...] que dejan constancias, documentan, ilustran las acciones de individuos, familias, organizaciones y dependencias del Estado. Un archivo implica un conjunto de acervos o fondos docu-

mentales, sonoros y visuales, localizados en un local o edificio, con agentes que los producen, los clasifican y velan por su existencia y consulta. La triple relación acervos-espacio físico-agentes estará siempre presente y caracterizará el tipo de archivo, sus usos y finalidades. (2002: 198)

Considero que el cuerpo comprende de una manera peculiar esa triple relación referenciada por Da Silva Catela, pues 1) se configura como un espacio o terreno donde 2) se inscriben marcas de distinto tipo (palpables o imperceptibles, internas o externas, permanentes o efímeras) y 3) cuenta con agencia, a la vez que es afectado por otros agentes. El cuerpo no se reduce a las marcas ni a la agencia, pero tampoco existe sin éstas.

A su vez, toda memoria se configura desde algún lugar, y aquí diremos que ese lugar es el cuerpo. Henri Bergson (2010) propuso pensar las memorias sobre el pasado, las percepciones del presente y el cuerpo como “imágenes”, y, desde su punto de vista, el cuerpo es la imagen sobre la cual “se regulan todas las otras; [pues] todo cambia con cada uno de sus movimientos” (2010: 43), dejando entrever la afectación de la producción simbólica en y desde el cuerpo sobre el tiempo pasado y presente. Creo más pertinente hablar de *configuración* que de *procedencia* o *emergencia*, pues no creo que ésta aguarda a ser hallada en un estado puro, inmutable, como tampoco al archivo puede atribuirse estos sustantivos. Si las memorias “en todo instante completan la experiencia presente enriqueciéndola con la experiencia adquirida” (Bergson, 2010: 83), y “comunica[n] a la percepción su carácter subjetivo” (2010: 90), hay una situacionalidad presente que solicita la configuración de esa memoria. El cuerpo, entonces, es la entidad sensible, material y significante que permite, en este caso, hilvanar memoria y archivo.

En esta relación crono-corporal, la memoria conforma una expresión de las marcas corporales en conjunción con otras, como el registro sensible del dolor, del placer u otras sensaciones, o la memoria visual. Los sentidos ocupan un lugar central en la configuración del cuerpo-archivo, en la medida en que proveen información que ha sido vivida y codificada corporalmente. Por eso, el cuerpo-archivo es un lugar peculiar en el cual hurgar: un repertorio vivo donde no por eso todo se expone o se ve, un archivo fragmentario que “sufre” de las mismas pretensiones de unidad que otros y que está atravesado por relaciones de poder. En este sentido, me interesa re-

tomar a Rufer cuando coloca en clave poscolonial que “la dimensión de institucionalización del archivo es clave” (2016: 166), instalando la crítica sobre el poder que ejerce el Estado-nación en la configuración de archivos y, agregamos aquí, de memorias. Los cuerpos de personas con discapacidad muestran duramente las marcas de la institucionalización y sus efectos, y sus memorias, como veremos, vuelven porfiadamente sobre ello, tal es el efecto del poder.

Las líneas que siguen se sostienen en la idea de que el cuerpo es un archivo bio-sensible-significante, una entidad con una interioridad y exterioridad que se moviliza en direcciones inesperadas, para decirlo con Caimari (2017), cuya unidad –pero no como un todo acabado– viene dada por la experiencia, aunque ésta se revele contradictoria y conflictiva.

El cuerpo no escapa a la condición de simultaneidad, de relationalidad entre el adentro y el afuera⁴, ni entre temporalidades pasadas, presentes y futuras. Como menciona Graciela Sapriza (2005) –en un sentido próximo al de Kafer (2013)–, el cuerpo es productor de proyectos de futuro desde experiencias pasadas, algunas de las cuales serán olvidadas y otras permanecerán inscritas en éste como memorias. Pensemos, por ejemplo, en el archivo que conforman las historias clínicas, un reservorio de información sobre procedimientos, estados e intervenciones corporales ineludible en las trayectorias de vida del común de las personas con discapacidad: un archivo que no existiría sin un cuerpo de referencia. Memoria no es equivalente ni reductible a archivo –ni viceversa–, pero en el caso del cuerpo el segundo es una condición necesaria para la primera.

Otras vidas

Jorge trabaja como taxista, tiene 61 años, es oriundo de Buenos Aires. Nos conocimos hace meses en los talleres de danza integradora⁵ del Instituto Artes del Movimiento de la Universidad Nacional de las Artes. Una tarde lluviosa de septiembre del 2019 nos reunimos en un café, yo le había propuesto charlar sobre su experiencia de vida y él accedió. No intenté establecer un orden a nuestro diálogo, sin embargo, él se situó dentro de un relato cronológico, escogiendo momentos importantes de su trayecto vital donde lo corporal estuvo fuertemente implicado. Me pregunté entonces en clave metodológica cómo comprender el cuerpo-archivo con vías alternativas o complementarias al criterio cronológico, sin caer en la trampa posmoderna de la fragmentariedad. Y entendí que aun cuando procuramos descontracturar la situación atípica de la entrevista para nuestras/os interlocutoras/es, ellas/os no por eso dejan de buscar dar un orden, una intención, e incluso, por momentos, intentan establecer una relación causal entre los acontecimientos de su relato. Hago este comentario para clarificar que incluso buscando controlar el curso de la entrevista hay efectos inciertos de la relación social que influyen en la selección de recuerdos, en el orden y en los modos de expresarlos. Esto se debe a que el trayecto etnográfico involucra múltiples posibilidades dialógicas. Como mencionan Blázquez y Lugones, determinados



▪ *Ammarantha Wass, profesora trans, ciega, Bogotá (Colombia), 2020*
| Foto: archivo personal

[...] efectos del acto de contar, de la performatividad propia de la entrevista como performance, parecen escaparse a [la] apropiación científica. A partir de la construcción de una posición de escucha interesada y un tanto *naïve* que realizamos en tanto etnógrafos, se abre para los sujetos la posibilidad de narrar y actualizar una experiencia. (2016: 65, en cursivas en el original)

He tomado de las memorias de Jorge una situación extrema que vivió hace algunos años vinculada a otras dos que devinieron después: la discapacidad motriz y la danza⁶. De sus experiencias en años recientes ésta es la que él considera como la más fuerte, que lo condujo a un umbral entre la vida y la muerte. Pero además, el motivo por el cual convoco esta memoria tiene que ver con el modo en que se hilvana a través de la vivencia corporal, lo que aquí he referido como *archivo médico y artístico*. Conozcamos su relato:



▪ Elsi, drag queen norteamericana en silla de ruedas
| Tomada de: British Asia News

[...] en agosto del 2012 me agarró dolor de estómago, nunca tuve dolor de barriga, pero era un dolor enorme y fui al hospital a las seis de la tarde y recién a las once de la noche me atendieron, no te imaginás el dolor que tenía yo, cuando me atendieron me hicieron un análisis de sangre y me mandaron al quirófano, cuando me desperté de la operación me dicen que me habían hecho una colostomía [...]. Me salvé no sé cómo y estaba recuperándome en el hospital y cuando me están por dar el alta agarro un pico de presión, yo en ese momento no sentí nada, sentía como que tenía hipo y perdí el conocimiento, cuando volví en mí estaba todo entubado y ahí tuve el ACV⁷ [...] salí desahuciado, imagínate, no había habitación en terapia intensiva, era en una cama donde están los que tienen problemas cardíacos y bueno, todos los días se moría uno, éramos siete en esa habitación, todos los días se moría uno [...] estuve veinte días internado, tuve un paro respiratorio, yo no respiraba, entonces me hacían respiración asistida, es como si me bombearan aire, entubado ¿no? Me alimentaban por una sonda [...] tampoco podía hablar [...] cuando salí del hospital, salí, me dieron el alta para que me muera en casa, para tener mi cumpleaños en casa porque nadie daba dos pesos por mí, pensaban que ya estaba... es más, me pasó lo mismo ¿te acordás que te conté que en el accidente me elevé⁸. Esta vez la puedo contar mejor [...] yo me elevé y veía a los médicos que trataban de sacarme moco con... es como si fuera un motorcito, que te chupa y te hace hacer arcada y en ese momento me ahogaba, me ahogaba, me ahogaba y me empecé a elevar y pasé por un lugar que sentía campanas y viene una luz, una luz amarilla con forma humana que me dice "las campanas te están llamando pero no las escuches", veía la sala de espera que es donde estaba mi familia y yo seguía yendo para las campanas. Al tiempo después supe que el lugar que yo vi era la capilla del hospital, pero nunca había estado ahí, pero era el lugar del que me llamaban las campanas. Y bueno, volví, éramos siete en la habitación ésa, uno a uno se fueron muriendo, quedaron tres y había una mujer paraguaya que le tenían que hacer trasplante de corazón y no aparecía donante, para colmo estaba embarazada, esa mujer siempre llamaba cuando yo me ahogaba, llamaba a los enfermeros, fue la que me salvó la vida varias veces, eso es lo que recuerdo.

Jorge ya era un hombre entrado en la adultez cuando tuvo esta experiencia que intervino de manera drástica su cuerpo y su forma de estar en el mundo. Pero su cuerpo-archivo guardaba marcas de infancia que él conectó con ese presente. En su experiencia y en su recuerdo, el Jorge niño y el adulto se reencontraban



■ *Persona ciega tocando pintura en museo, Bilbao (España), 2018 | Tomada de: Museo de Bellas Artes de Bilbao*

atravesando una situación traumática que ya no parecía tan nueva, porque en ésta se entrecruzaban distintas temporalidades de su trayecto de vida.

Algunos meses más tarde Jorge tuvo su primera experiencia en danza integradora, en un taller que se imparte en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca, donde concurría para realizar rehabilitación:

- [...] ya estaba bien, pero sin embargo había algo que le faltaba a mi vida... entonces la conocí a Adriana que estaba dando danza integradora y la mirada de ella me abrió otra dimensión [...] y entré en esa dimensión y ella más adelante me invitó [a los talleres en IUNA], esto fue más o menos en julio, agosto del 2014.

- ¿Y qué había en esa otra dimensión?

- Había luces, energías, no sé cómo explicar, yo cuando te veo a vos no veo tu forma física, veo tu energía, el color de tu energía [...] mi energía es amarilla, por eso yo siempre... tengo una remera amarilla que solamente en días especiales

uso, cuando me siento muy bien [...] todos piensan que lo uso porque soy de Boca⁹, pero es la luz amarilla que me tocó en la vida [...]. Y bueno, en algo hay que creer, hay que ser flexibles, la flexibilidad me llevó a mantenerme con vida [...] la danza me abrió un camino, un rumbo, me siento bien, me hace bien, me hace más comunicativo, si hay algo de mi vida anterior, me refiero antes que me pase el ACV, yo era una persona media reacia, siempre fui un poco reacio, de poco hablar, pero... el contacto, lo corporal que yo siento al abrazar [...] la danza me anima a seguir viviendo, por la danza yo tengo el contacto humano con personas que no lo tengo en casa, que no lo tengo en el trabajo y también es conectarse con otras energías complementarias y sanadoras, porque lo complementario te sana, te da un balance, un equilibrio.

La danza, el movimiento, el contacto corporal, todo eso que Jorge sintetiza en la idea de *otra dimensión*, son marcas más recientes que le permiten revisitar y resignificar las del pasado, ora afianzando su carácter traumático, ora suavizándolo. ¿Cómo este acontecimiento trajo efectos a su percepción de varón *cis* y por



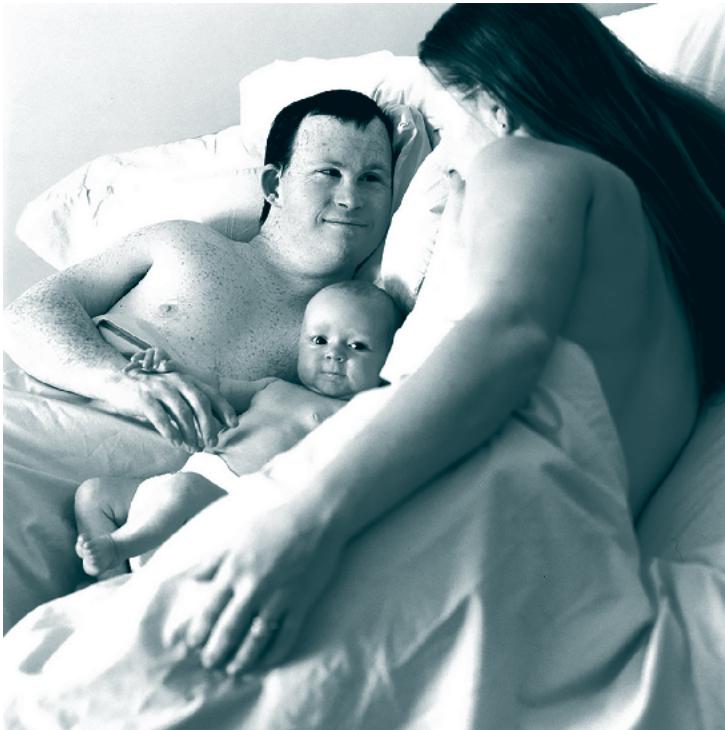
▪ *Persona ciega en museo palmando una pintura, Madrid (España), 2015 | Tomada de: Fresh Print*

extensión a su masculinidad?, no lo sabemos cabalmente. Sin embargo, él menciona que hay rasgos de su personalidad que se modificaron una vez que la experiencia médica se anudó a una experiencia artística, en su caso, de danza.

Muy probablemente, como me ha contado Jorge en distintas ocasiones, de no haber tenido el ACV no hubiera comenzado a danzar. La danza no estaba entre sus aficiones, entre sus sentidos de masculinidad desde su posición de varón de sectores populares urbanos. Las marcas corporales, visibles o no, sensoriales, orgánicas o simbólicas producto de la experiencia pueden causar desplazamientos en las identificaciones y la subjetividad. Estas marcas no son casualidad sino síntesis encarnadas –o archivadas, podríamos decir– entre lo personal y lo social. El hospital, la familia, las creencias, la masculinidad son todas, aunque de distinta naturaleza, instituciones con las que Jorge tuvo que reacomodarse a la luz de su experiencia corporal. Identificar la presencia de estas instituciones en su relato es una forma de dar cuenta de esos ensamblajes entre lo personal, lo social y lo estructural. Las historias de vida (en este caso los fragmentos rememorados de una historia), como señala Raewyn Connell, “paradójicamente, documentan estructuras sociales, movimientos sociales

e instituciones. Es decir, ofrecen rica evidencia sobre procesos impersonales y colectivos como sobre la subjetividad” (2005: 89).

Ninguno de estos hechos, decía, integraba las imaginaciones de futuro de Jorge, pero ambos acontecieron. Uno (la sucesión de hechos en el contexto hospitalario) de forma inesperada, sin previo aviso y otro frente a la necesidad de, como él dice, “creer en algo”. Y hoy hacen parte de las rememoraciones sobre su pasado. Parece haberse configurado un nuevo orden, una subjetividad presente que sostiene y a la vez es sostenida por sus memorias de la experiencia pasada. No obstante, en ocasiones, Jorge hurga en su archivo corporal y se desplaza hacia otra deriva de sentido: “[...] nadie me dijo que estoy loco, sin embargo, en mi imaginación pienso que estoy loco”, me dijo mientras conversamos. Atiné a preguntarle por qué y su respuesta fue “porque no es fácil lo que me tocó”. Es que rememorar es un trabajo de búsqueda de sentido de los acontecimientos del pasado y simultáneamente del presente, pero otorgar sentido cuando los hechos dolorosos e inesperados no tienen una causa que los explique, no es tarea sencilla. Así, el archivo no se abre en un único sentido, no se revela como una unidad. Lejos de eso, muestra las tensiones que lo conforman. ¿Cuántas memorias pue-



▪ *Hombre con Síndrome de Down compartiendo en su cama con su pareja e hijo/a, 2000 | Tomada de: Encuentros Íntimos*

de configurar un sujeto respecto a su experiencia? Y ¿cuánto incide lo social y estructural en esta configuración? Sin duda, esta segunda lectura que hace Jorge recibe una menor tolerancia social que aquélla que evoca la vieja y querida “resiliencia”, pues como colectivo social nos es más difícil conocer y desarmar lo intolerable. Así se fuerzan construcciones de sentido acerca del pasado; en palabras de Rufer, “se impone un código de lectura” (2016: 168) que cumple la función de sostener la ficción de una “comunidad de tiempo” (167). Revisar esa ficción de comunidad puede ser una herramienta para mostrar públicamente la diversidad de lecturas, es decir, de narrativas, sobre las experiencias vividas por personas con discapacidad.

El trabajo dedicado a la autocomprensión y las decisiones adoptadas para “sanar” –para decirlo en las palabras que utilizó Jorge– son aspectos que tensionan la pretensión de lo evidente respecto al trayecto de vida de las personas con discapacidad, pues hace aparecer en él distintas temporalidades mediante las cuales se “amasa” laboriosamente su subjetividad. Es este “trabajo de la memoria” (Jelin, 2002) que se produce desde el cuerpo-archivo el que no queda registrado en ningún documento y, sin embargo, genera un efecto transformador¹⁰. La historia clínica de Jorge describirá los

hechos fisiológicos y los tratamientos que recibió, pero no se referirá, por ejemplo, a su sensación de “elevarse” y a las luces que observó, porque no podría dar cuenta de éstas, sin embargo, es justamente ese recuerdo el que lo ubica del lado de la vida.

No hay pretensión de veracidad en la solicitud de conocer sus memorias. Su valor viene dado por el hecho de permitirle a Jorge situarse en el presente estableciendo más que una continuidad, una suerte de lazo entre sus experiencias médicas y artísticas. Quisiera profundizar en este lazo, pues conecta con la pregunta acerca de los nexos entre cuerpo y memoria y entre la producción de memoria social y los modelos de cuerpos normalizados.

En su relato Jorge asocia el ACV, pero sobre todo el tiempo de internación hospitalaria posterior, con un signo negativo, de dolor, incluso de liminalidad entre la vida y la muerte y su experiencia en danza con el “estar bien”. En el acontecimiento del ACV (como su relato muestra, no fue sólo un ACV, pero él sintetiza el período con ese término) se detiene y recuerda detalles (cómo era el lugar, qué le fue ocurriendo a él, qué otras personas estaban internadas, cuáles eran sus padecimientos, qué ocurría con ellas), pero luego, cuando se sitúa en la experiencia de la danza antes que describir procedimientos y reacciones físicas, hace alusión a sensaciones y estados emocionales (“abrir un camino”, hacerse “más comunicativo”, “animarse a seguir viviendo”, “conectarse con energías complementarias”). Y junto con la danza otorga valor al contacto, aunque éste también está muy presente en su experiencia anterior. Lo háptico¹¹ se revela fundamental en la conformación de sus memorias, aunque él menciona el contacto sólo para una parte de éstas. “En el hospital sufrió mucho, sentía que no había humanismo, que uno era un objeto”, me comentó, por eso durante el tiempo en el hospital, para él no hubo contacto sino intervención, y con ésta última el cuerpo cambia de estatus. En su relato aparece en el hospital un cuerpo quieto, que es gestionado y cosificado, una corporalidad respecto a la cual incluso él logra disociarse visualmente para observar lo que ocurre. En la danza, en cambio, el archivo está en movimiento, procurando el equilibrio, y allí él tiene un rol activo: no es manipulado, sino que da y recibe, puesto que el (con)tacto posee un carácter dual: se toca a la vez que se es tocado, se afecta y en simultáneo se es afectado (Maurette, 2016). En otras palabras, las

memorias de Jorge respecto a sus experiencias en el ámbito médico y en el ámbito de danza parecen dar lugar a un esbozo de teoría nativa de la reciprocidad desde el cuerpo. En esta formulación los estados corporales –y, junto con ellos, los dispositivos que los generan– ocupan un lugar clave para habilitar o deshabilitar la reciprocidad.

Los recuerdos de Jorge también nos pueden conducir a interrogarnos por qué, a diferencia de otros, los hechos traumáticos demandan una narrativa geo-cuerpo-localizada y del detalle. Quizás porque socialmente generamos un marco de sentido para ello y una marca ineludible en las memorias de la discapacidad que “debe ser” el sufrimiento. O tal vez, porque esa experiencia es la que Jorge quiere revelar al “mundo” casi a modo de denuncia, quebrando la “comunidad de tiempo” que es también una de sentido sobre su presencia en el mundo en tanto otro. En la misma línea, Todorov sostiene que “cuando los acontecimientos vividos por el individuo o por el grupo son de naturaleza excepcional o trágica, tal derecho se convierte en un deber: el de acordarse, el de testimoniar” (2000, 18). Así, al tornarse públicos los recuerdos, sin dejar de ser personales, comienzan a ocupar un lugar social. Pero si al recordar emerge lo esperado, lo previsible, lo evidente, ¿cómo es posible que

las memorias desafíen el deber ser de las personas con discapacidad?

Creo que esta pregunta permite tres consideraciones. Primero, una advertencia: el riesgo de reducir el todo a la parte. Las memorias de las personas con discapacidad no se agotan en las experiencias médicas o en lo clínico, y al hacerse públicas la circulación, la interpretación y la selección que sufren, tendrán más que ver con las necesidades y valores del colectivo social donde se hallen que con la intención del sujeto que las produjo. Segundo, el acto de colectivizar lo personal involucra contradicciones y tanto la norma como lo que la interpela están sujetos a desplazamientos; en tal sentido, desconocemos los efectos sociales que pueda producir la circulación de memorias del deber ser, en la medida en que –tercero– el principal supuesto sobre estas memorias ha sido el silencio, la clausura.



■ *El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad*, España, 2018
| Tomada de: Cermen Navarra

El enojo

Daniel tiene 55 años. Supo que tenía distrofia muscular en torno a los 25, cuando se presentaron los primeros síntomas. Una de las características de la distrofia es que actúa progresivamente sobre los músculos, por lo que su condición corporal se va modificando a medida que pasa el tiempo, demandando constantes adaptaciones.

Él trabaja como administrativo en un hospital, vive solo en un apartamento en Buenos Aires, cuenta con un asistente personal para actividades cotidianas en las que necesita apoyo. En su juventud estudió arte dramático, pero se abocó a la actuación siendo adulto, etapa en la que también se inició en la pintura, cuando ya había sido diagnosticado con distrofia. Desde hace quince años aproximadamente

Daniel explora las artes plásticas, en un principio probó con lo figurativo, pero posteriormente avanzó con un tipo de producción que él considera “conceptual”. Con frecuencia emplea “materia” (objetos que compra, otros que encuentra en la calle, ropa de familiares, entre otros) en sus cuadros.

Con Daniel hemos compartido distintos momentos. Cuando nos conocimos realizamos una entrevista, luego seguimos encontrándonos para intercambiar sobre los temas que nos interesan a ambos, a él desde la experiencia propia, a mí desde la investigación, y también lo he acompañado en actividades vinculadas con su labor artística, como exposiciones y eventos donde pintó en vivo. En estas instancias más de una vez lo escuché hablar públicamente acerca del enojo y de cómo trabajó sobre éste a través de su arte. Atendiendo al hecho de que este sentimiento ocupa un lugar en su archivo corporal, aquí me detendré en este aspecto.

El enojo llegó primero que la pintura, con el impacto que le produjo recibir el diagnóstico. Su recuerdo, en sus palabras:

[...] me dijeron [los médicos] de qué iba, hay muchas distrofias y en ese tiempo la silla de ruedas era una enemiga y estaba convencido que no me iba a vencer esta distrofia. En ese tiempo era vencer, no sé qué es vencer, estoy tratando de pensar como pensaba en aquel tiempo, porque hoy ya no pienso así [...]. A mí me movilizó mucho el enojo, hice un montón de cosas con el impulso del enojo, “no va a poder conmigo”... yo le dediqué mucho tiempo, era un personaje raro, raro te quiero decir, mis médicos me decían que vaya a visitar a otras personas, a pibes que le estaban pasando lo mismo, porque yo salía a la calle, hacía cosas y que les cuente que no era tan terrible, porque en mucho tiempo se asoció a la muerte la enfermedad [...]. Yo sentía que a cada paso la distrofia cruzaba y hoy ya no siento eso, siento que va conmigo, entonces desde ese lado lo noto mucho mejor, ya no tengo una mochila [...]. Yo pude modificar eso, ponele, en el instante del enojo venía a mi casa y hacía ejercicio y por ahí me caía, me rompía la nariz, entonces lo llamaba al kinesiólogo y le decía “esto no sirve para nada, no voy más, dejate de joder” y eso ponele era un martes a la tarde y el miércoles tenía que ir y estaba “che, ahora voy ¿eh?” [...]. Me enojaba, pero nunca sentí una tristeza, pero me enojaba, me enojaba, pero no sabía qué hacer, no sabía qué hacer, si tenía que volver a salir o si se va todo a la mierda y me quedo en mi casa y soy feliz ahí, no

sabía cómo era, pero nunca sentí mucha tristeza por lo que me pasó, ni tampoco sentí esta cosa de ¿por qué me tocó a mí? La verdad, no.

Recientemente, en una muestra de obra que realizó junto a otro artista, Daniel habló del enojo al responder las preguntas que le hacía el público sobre su trabajo. Enseguida algunas notas que escribí entonces.

La muestra es en la galería de la Fundación Par, un espacio dedicado a gestionar exposiciones de artistas con discapacidad dentro del rubro de las artes plásticas. Hay un ingreso accesible, con rampa. El lugar es una casona vieja que está bien mantenida, tiene varias salas tipo oficinas, un pequeño *hall* y un patiecito con plantas. Las obras están en el salón principal. Tardo un buen rato en encontrarme con Daniel. Lo veo dentro de la sala rodeado de señoras, creo que son sus compañeras del taller de pintura. Más tarde ingresa un grupo de gente que está haciendo un recorrido por galerías de la zona. Se arma una ronda alrededor de los dos artistas y les hacen preguntas. Llega su turno. Nadie dice nada, entonces, él comienza a hablar. Agradece a la fundación y sigue: “[...] nosotros los *discas*¹² decimos que los otros son convencionales y yo digo que nosotros no somos ordinarios, somos extraordinarios”. La gente se ríe y aplaude, él continúa:

[...] en el arte no hay distinciones, no hay un arte de normales y *discas*, pero sí creo que a través del arte se encuentra la sanación. Yo no voy a salir caminando de la silla, pero sí puedo expresarme. Esta selección que hicieron es mi obra más vieja, lo que comencé a pintar en el 2005-2006, y en ese momento yo expresaba el dolor, el enojo de estar en esta situación. Por eso deliberadamente, para equilibrar, elegí colores cálidos en vez de colores fríos. Para pintar yo creo un microclima y ahí no entra la discapacidad. (Diario de campo, Buenos Aires, 7 de diciembre del 2019)

La gente le aplaude a medida que él habla. Luego se dispersan y escucho a una mujer decir: “Me encantó todo lo que dijo este Daniel” (diario de campo, Buenos Aires, 7 de diciembre del 2019).

La primera vez que Daniel y yo hablamos sobre el enojo no le di demasiada trascendencia y he aquí mi propio sesgo, pues quería ponderar otras sensaciones, las “positivas”. Pero luego, al observar que el relato se materializaba en distintos ámbitos y que la reacción de

la gente tenía a ser de acogida e incluso de emoción, llegaron las preguntas, ¿por qué si el arte es arte y no hace distinciones, él escoge el sentimiento de enojo, producto de experimentar los síntomas de la distrofia, para hablar de su obra? ¿No se refuerza así el prejuicio que acusa al “discapacitado” de ser un “resentido social”? Avanzar en esta dirección no iba a ofrecer respuestas comprensivas, o ¿acaso podía yo –o cualquier otro– juzgar su sentir? Era necesario volver a barajar. Una vez más, coloco en el texto los dilemas que como investigadora afronté para mostrar que lo que se instala como evidente entrampa la construcción de otros puntos de vista. Si, como vimos con Agamben (2011), los dispositivos se configuran en torno a la capacidad de capturar y orientar las conductas, estamos aquí frente a una expresión de ello. Corrernos de ese lugar requiere ponernos del lado del otro, junto a él y desde allí volver a hacernos preguntas. Así pues, ¿no es el enojo un sentimiento legítimo, una huella en el cuerpo-archivo por ser convocada desde el presente?, ¿no es acaso, también, una expresión que interpela lo establecido, que moviliza acciones diversas y, por eso mismo, debiéramos acercarnos analíticamente a ésta? Enojo no es igual a resentimiento, en todo caso puede ser un momento en un proceso de síntesis. En el caso de Daniel el enojo enlazó la experiencia médica con la artística mediante la creatividad. El enojo abrió caminos y, rememorado en el presente, permite trazar líneas de fuga hacia el pasado como hacia el futuro. Así, entonces, lo que se considera evidente –entendido como imaginario de clausura– puede ser un lugar de producción de sentido perfectamente legítimo para quienes lo viven en carne propia. Desde ese punto de vista que se abre, es posible observar que la incomprendición es lo “convencional” sobre los sujetos estigmatizados. Posiblemente sea esta construcción social de lo evidente lo que clausura horizontes de memorias posibles, no lo evidente en sí, en tanto multiplicidad. Hacer de lo evidente un estigma es un gesto sociocéntrico que no hace más que cerrar caminos. Pero si lo incorporamos como posibilidad, se revela en su cualidad de “punto de vista”.

Con base en el pensamiento de Halbwachs, Elizabeth Jelin sostiene: “Las memorias individuales están siempre enmarcadas socialmente. Estos marcos son portadores de la representación general de la sociedad, de sus necesidades y valores. Incluyen también la visión del mundo, animada por valores, de una sociedad o grupo” (Jelin, 2002: 20). Eso significa que los énfasis en las

narrativas tanto de Daniel como de Jorge, aunque sean individuales o, mejor dicho, personales, se relacionan con marcos sociales de producción de sentido. Pero habitando estos marcos también es posible producir desplazamientos. El archivo artístico que ha configurado Daniel desde su cuerpo-archivo es una muestra de ello; una producción que puede haber estado movilizada por el enojo, como él planteó, pero que al ofrecerse a la interpretación de otros da lugar a resignificaciones. En este sentido, en la escena de la interacción con el público hubo emoción, pero también interés en conocer otros aspectos, por ejemplo, referidos a su “proceso creativo”.

Por otra parte, esta cuestión del enojo también nos conduce a considerar cuáles son las marcas del cuerpo-archivo que se toleran e incluso que se celebran en un varón *cis*, de sectores medios, que puede mostrar ese sentimiento que lo ha acompañado durante un período significativo de su trayecto vital como motor de una producción artística. Pero, ¿qué pasaría si en lugar de Daniel fuese una mujer o una persona –indiferentemente de su sexo– de los sectores más vulnerables la que recordara e hiciera público su enojo? ¿Sería acogida del mismo modo? Y, ¿qué pasaría si en vez del medio artístico el enojo cobrara expresión mediante otras prácticas? Visibilizar lo que para una persona ha resultado en una desnaturalización del estigma no puede hacernos olvidar que existen un conjunto de dimensiones sociales que la habilitan. De ahí que las memorias de cada una/o deban comprenderse dentro de un diálogo contextualizado que recupere su procedencia social y las implicancias de su género, su edad, su clase y su identificación étnica.

Reflexiones finales

Este texto tuvo como propósito abordar la relación entre cuerpo y memoria de personas con discapacidad a partir de la narrativa de dos interlocutores de una investigación etnográfica en curso sobre prácticas artísticas en el escenario rioplatense. En particular, se propuso explorar las conexiones entre los relatos de dos tipos de experiencias: médicas y artísticas. En estas reflexiones de cierre intentaré hilvanar los principales emergentes. Un aspecto señalado desde el inicio fue la distinción –para los efectos del análisis– entre experiencias médicas y artísticas. Mencioné al comienzo que lo médico cobró



■ *Niño africano, de pie sosteniéndose en sus muletas y sonriendo*
| Tomada de: Pxfuel

relevancia pues era recurrentemente llevado a los espacios de prácticas artísticas por mis interlocutores. Sin embargo, en el desarrollo del texto cobró magnitud antes que una escisión, una compenetración y retroalimentación entre estos campos. Este nexo se hace manifiesto cuando prestamos atención a los procesos de búsqueda y otorgamiento de sentido que las personas realizan respecto a determinados momentos de sus vidas. Ambas categorías –lo *artístico* y lo *médico*– son de una vastedad a la cual aquí apenas empezamos a asomarnos. Sin embargo, un aspecto que ha quedado en evidencia es que más allá de sus diferencias no conforman unidades independientes, escindidas ni necesariamente opuestas. Son, por el contrario, matrices relacionales de sentido. En las memorias de Jorge y Daniel la experiencia artística ha permitido, de maneras diversas, “trabajar” sobre las experiencias médicas involucrando el cuerpo, pero dicho trabajo no necesariamente borra las marcas de lo que recuerdan como doloroso. Esas memorias pueden hacerse presentes al tiempo que pueden ser resignificadas, “danzadas”, “pintadas”. Visualizar estos matices nos es útil para contem-

plar que no todo lo proveniente de lo médico tiene un signo negativo entre las personas con discapacidad, y no todo lo involucrado en el arte es esencialmente positivo: la síntesis de sentido proviene de la experiencia personal y del contexto social en el que se producen las vivencias.

En segundo lugar, expresé al inicio, en analogía con la propuesta de Kafer (2013) acerca de la clausura del tiempo futuro de las personas con discapacidad, que sus memorias –es decir, su tiempo pasado– también han sido clausuradas. Conocemos muy sesgadamente historias de vida personales y existe un registro sumamente fragmentario del colectivo de personas con discapacidad en los espacios continental y regional. Sin duda, las ciencias sociales y humanas tienen allí un desafío sustantivo por explorar. En esta línea expresamos, otra vez con Kafer, que lo evidente es un elemento clave de ese dispositivo de clausura de las temporalidades de vida de las personas con discapacidad, y propusimos desarmar ese sentido de lo evidente como una concepción de la diferencia corporal respecto a lo “convenicional” entendida como intrínsecamente mala. De esta forma, recuperamos momentos en los relatos de Jorge y Daniel donde lo evidente –en su acepción estigmatizante– parecía cobrar fuerza e intentamos mostrar que ello responde a exigencias del entorno y a lo intolerable por parte del colectivo social. Desnaturalizando estas percepciones, nos aproximamos a desprejuiciar la rememoración de sentimientos tales como el enojo, como en el caso de Daniel, y a que el registro de la memoria sobre un mismo período vital puede ser múltiple e incluso contradictorio, como en el caso de Jorge. Así, recuperar en los relatos lo que parece clausurado puede ayudarnos a comprender que incluso en este terreno los procesos conducen a transitar por caminos inimaginados.

Tercero, introdujimos la idea de que tanto como las imaginaciones de futuro, las memorias de las personas con discapacidad han sido silenciadas y que hay una tarea que tiene un componente de justicia social en el conocerlas y hacerlas públicas. Pero es preciso dejar en claro que no es sólo una cuestión de justicia con cada persona –aunque esto sin duda es ne-

cesario-, es decir, de justicia individual. Que sea social indica que hay un crecimiento colectivo. El imaginario social se ensancha al incluir voces múltiples, se democratiza, incluso cuando esas voces narran historias difíciles de escuchar y más aun de comprender. Esto conecta con otro de los emergentes del texto, que es el lazo entre la memoria personal, lo social y lo estructural. Considerando que la diversidad corporal ha sido empujada a los márgenes de las tramas significantes del tiempo presente, parece viable sostener que su presencia en la producción de horizontes sobre el pasado también ha sido manipulada mediante dispositivos tales como el olvido, el borramiento y la sujeción de los cuerpos a determinados ámbitos y prácticas. Aquí, entonces, quisiera esbozar la idea de que existe una relación estrecha entre la producción de memoria social y la normalización de los cuerpos. Sí, como investigadores procuramos politizar experiencias, no podemos perder de vista estas tramas que hacen a la configuración de la diferencia corporal, a lo largo del tiempo, un estigma.

Cuarto, en esta misma dirección de hilvanar lo personal, lo social y lo estructural, a través de los relatos de Jorge y Daniel procuramos identificar el papel que desempeñan dimensiones tales como el sexo y la posición de clase, y planteamos que lo socialmente tolerable en las narrativas de las personas con discapacidad está unido a la posicionalidad de los sujetos.

Por último, a lo largo del texto buscamos pensar las variantes del cuerpo como archivo y su vínculo con

la memoria. La memoria y el cuerpo-archivo mostraron su fragmentariedad, su multiplicidad y su coimplicancia atravesados por la dimensión temporal. En este sentido, en tanto cuerpos evidentemente imposibles para una mirada normalizadora, concluimos que a su existencia como sujetos se le busca excluir del tiempo o sólo se les considera como rarezas, mientras desde su autopercepción no sólo se imaginan, sino que se practican distintos horizontes de vida. Jorge rememora que los hechos se sucedían sin que él pudiera hacer nada, pero también recuerda su “flexibilidad” para dar batalla en sus estados de salud más delicados, y Daniel puede compartir con otras personas su sentimiento de enojo porque ya no carga esa “mochila”. Hay algo del mecanismo de lo evidente en tanto dispositivo de clausura que se desarma cuando se “pone en palabras” –más bien, cuando se expresa de alguna manera en un lenguaje–, es decir, cuando un archivo se hace público. Esta es la razón por la cual en este texto he intentado defender que es una tarea política poner en circulación memorias que han sido clausuradas. Tzvetan Todorov (2000) advirtió que una de las amenazas de la memoria es, antes que el olvido, su sobreabundancia, pero para pasar de un estado al otro todavía resta el tránsito por las instancias intermedias. Necesitamos descubrir qué puede pasar si nos disponemos a dos desplazamientos: desarmar lo evidente y dar lugar a las memorias de experiencias dolorosas –aunque incomoden e interpelen o justamente por ello–, y habilitar la circulación de narrativas del pasado e imaginaciones del futuro de la discapacidad.

Notas

1. Categoría empleada entre personas con discapacidad para referirse a personas sin discapacidad.
2. *Evidente*, del verbo *evideri* en latín, compuesto por el prefijo *ex* y el verbo *videre*, que en español se traduce como “ver” o “visión”.
3. Expreso mi profundo agradecimiento a Jorge y Daniel por confiarme sus historias y permitirme escribir sobre éstas.
4. Estoy pensando en el concepto de *aparato de producción corporal* de Donna Haraway, de acuerdo con el cual, “los cuerpos como objetos de conocimiento son nudos generativos materiales y semióticos. Sus *fronteras* se materializan en interacción social. Las fronteras son establecidas según prácticas roturadoras. Los objetos no existen antes de ser creados, son proyectos de frontera. Pero las fronteras cambian desde dentro, son muy engañosas. Lo que contienen provisionalmente permanece siendo generativo,

productor de significados y de cuerpos. Implantar (y ver) fronteras es una práctica arriesgada” (Haraway, 1995: 345, en cursivas en el original).

5. El método danza integradora fue desarrollado en Argentina por la profesora Susana González Gonz (2019) a inicios de la década de los noventa. Es una modalidad de danza que integra a personas con y sin discapacidad. Véase el libro *Danza integradora: vida, arte, inclusión, otredad* (González, 2019).
6. Si en la entrevista la persona entrevistada puede actualizar su experiencia mediante el acto de narrar, durante la escritura ésta queda en manos del/la etnógrafo/a, y es aquí donde, retomando a Blázquez y Lugones (2016), se presenta la posibilidad de infamar a nuestras/os interlocutores y decir algo de ellos que pueda deshonrarles. Atendiendo este aspecto ético, he guardado algunos

- pasajes de los relatos de Jorge y Daniel que considero no afectan la comprensión de su historia por parte de los lectores, pero sí preservan aspectos de su vida personal.
7. Accidente cerebrovascular.
 8. Se refiere a un accidente que tuvo en la infancia del cual él recuerda que tuvo una experiencia similar a la que narra a continuación.
 9. Club de fútbol argentino.
 10. Recurro a Jelin en su propuesta de que “el trabajo como rasgo distintivo de la condición humana pone a la persona y a la sociedad en un lugar activo y productivo. Uno es agente de transformación, y en el proceso se transforma a sí mismo y al mundo. La actividad agrega valor. Referirse entonces a que la memoria implica ‘trabajo’ es incorporarla al quehacer que genera y transforma el mundo social” (Jelin, 2002: 14).
 11. Lo *háptico* refiere a la afectividad, está asociado al sentido del tacto, pero a la vez lo desborda. De acuerdo con Maurette “el término *háptico* viene del verbo griego *háptomai* que significa ‘entrar en contacto con’, ‘tocar’ o ‘agarrar’. El carácter deponente del verbo [...] refleja una de las cualidades más fundamentales de lo háptico: la simultaneidad del afectar y del ser afectado” (2016: 56). Lo háptico también refiere a que “los sentidos no son facultades independientes y perfectamente discretas, sino que convergen, se prestan mutua asistencia, se confunden. [...] Lo háptico surge entonces para dar cuenta de un cierto tipo de sinestesia que se da entre los sentidos de la vista y el tacto, mediante el cual, gracias a un banco de datos que recolectamos desde que nacemos, podemos anticipar la textura de las cosas sin tocarlas” (56-58).
 12. Categoría nativa de autoadscripción entre personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

1. AGAMBEN, Giorgio, 2011, “¿Qué es un dispositivo?”, en: *Sociológica*, Año 26, No. 73, pp. 249-264.
2. BERGSON, Henri, 2010, *Materia y memoria: ensayo sobre la relación del cuerpo con el espíritu*, Buenos Aires, Cactus.
3. BLÁZQUEZ, Gustavo y María Lugones, 2016, “De cómo no infamar: reflexiones en torno del ejercicio de escribir sobre vidas ajenas”, en: Frida Gorbach y Mario Rufer (coords.), *(In)disciplinar la investigación: archivo, trabajo de campo y escritura*, México D. F., Siglo XXI, pp. 63-84.
4. CAIMARI, Lila, 2017, *La vida en el archivo: goces, tedios y desvíos en el oficio de la historia*, Buenos Aires, Siglo XXI.
5. CONNELL, Raewyn, 2005, *Masculinities*, Berkley, University of California Press.
6. DA SILVA, Ludmila, 2002, “El mundo de los archivos”, en: Elizabeth Jelin y Ludmila Da Silva (eds.), *Los archivos de la represión: documentos, memoria y verdad*, Madrid, Siglo XXI, pp. 195-221.
7. FABIAN, Johannes, 2014, *Time and the Other: How Anthropology Makes its Object*, Nueva York, Columbia University Press.
8. GONZÁLEZ, Susana, 2019, *Danza integradora: vida, arte, inclusión, otredad*, Buenos Aires, Biblos.
9. HARAWAY, Donna, 1995, *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinvenCIÓN de la naturaleza*, Madrid, Cátedra.
10. JELIN, Elizabeth, 2002, *Los trabajos de la memoria*, Madrid, Siglo XXI.
11. JELIN, Elizabeth y Ludmila da Silva, 2002, *Los archivos de la represión: documentos, memoria y verdad*, Madrid, Siglo XXI.
12. KAFER, Alison, 2013, *Feminist, Queer, Crip*, Indiana, Indiana University Press.
13. MAURETTE, Pablo, 2016, *El sentido olvidado: ensayos sobre el tacto*, Buenos Aires, Mardulce.
14. RUFER, Mario, 2016, “El archivo: de la metáfora extractiva a la ruptura poscolonial”, en: Frida Gorbach y Mario Rufer (coords.), *(In)disciplinar la investigación: archivo, trabajo de campo y escritura*, México D. F., Siglo XXI, pp. 160-186.
15. SAPRIZA, Graciela, 2005, “Memorias del cuerpo”, en: Andrea Andrújar et al. (comps.), *Historia, género y política en los '70*, Buenos Aires, Feminaria, pp. 39-60.
16. SIRIMARCO, Mariana, 2019, “Lo narrativo antropológico: apuntes sobre el rol de lo empírico en la construcción textual”, en: *Runa*, No. 40, Vol. 1, pp. 37-52.
17. TODOROV, Tzvetan, 2000, *Los abusos de la memoria*, Barcelona, Paidós.