

Discapacidad y acción colectiva: expresión de esperanza como reverso a la vivencia de una ausencia sostenida

Por Sharon Díaz Fernández*

Links

Asociación de padres y amigos del sordo del Uruguay:

Perfil de Facerbook:

https://www.facebook.com/apasu.org/?locale=pt_BR&paipv=0&eav=AfZ0QnUb2cDr-qFtmZ7yqJC59AzYcdva3UfLdQ29G8sZAAFdjZ9aBVxPDCmWv3dHoVA&_rdr

Perfil de Instagram:

https://instagram.com/apasu_mvdeo?igshid=OGQ5ZDc20Dk2Za==

Introducción

APASU (Asociación de padres y amigos del sordo del Uruguay), creada en 1998 está dirigida a padres y madres oyentes de hijos/as sordos. Colocan el esfuerzo en “suavizar el golpe que inevitablemente se siente en un primer momento, cuando abrimos ese sobre con una cantidad de palabras indescifrables, que va a cambiar nuestra vida para siempre y que nos da fría y científicamente la noticia de que nuestro hijo es sordo” (extracto obtenido de la web institucional de APASU: <http://www.apasu.org.uy/>, revisada en enero 2020).

L Debido al recorrido personal, resultó inevitable escoger una acción colectiva vinculada a la discapacidad¹ para visibilizar la expresión del amor y la esperanza. De hecho, en el mapeo para Uruguay surgen multiplicidad de experiencias relacionadas con esta temática en una sintonía particular: agruparse para dar respuesta a ausencias sostenidas. La matriz de conflicto se instala en la articulación de la discapacidad experimentada desde una lógica de individualización y “tragedia personal” (Oliver, 2008) con un entorno que devuelve barreras, discriminación y no-acceso a derechos en nuestras sociedades capitalistas geopolíticamente situadas en el Sur Global, donde el Estado aparece como garante insatisfactorio para procesos de integración/inclusión.

En este sentido, dentro de sus objetivos APASU propone “colaborar en la integra-

* Magister en Trabajo Social. Docente investigadora del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales – Universidad de la República, Uruguay. Integrante del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS). Mail de contacto: sharon.diaz@cienciassociales.edu.uy

¹ No se incorpora aquí la discusión conceptual – por demás válida- en torno a si ser persona sorda implica necesariamente la ubicación dentro de lo que abarca el amplio paraguas de la “discapacidad”. La auto-percepción del colectivo de personas sordas muchas veces avanza en sentido contrario a esta identificación, estableciendo el parteaguas en la constitución de un colectivo cultural, determinado por el acceso a una lengua minoritaria y no hegemónica. A los efectos de este concreto aporte, se retoma la sordera dentro de la referencia a la discapacidad, según lo expresa la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).



ción a la sociedad y elevar la calidad de vida de las personas sordas y de su familia” (ICB-BID, 2023). Esta necesidad se instancia entre educación y trabajo², donde los procesos de extracción y explotación adquieren un cariz particular cimentados en una política de sensibilidades que se expresa en “imposibilidad/impotencia”, “sorpresa”, “peligrosidad”, dando lugar a la producción del/a trabajador/a en situación de discapacidad como un “problema” (Díaz, 2021: 122).

APASU se entrama como práctica de amor filial³ que da pie a la producción de una práctica colectiva (Scribano, 2017: 245) teniendo como locus la idea misma de reconocimiento. Sea que se retome conceptualmente dicha noción como lo propone Scribano (2017, 2019) o que se ancle en Honneth (1997), el eje del amor queda devuelto a la ecuación como elemento de fondo.

En la primera, el amor involucra una ruptura con el abandono, y una energía particular: la de entenderse parte de un universo compartido. Es “un pliegue que disputa la resignación en tanto convierte a la relación yo-tú-otro en objeto de deseo (...) lo que aparece es la lógica del reconocimiento; como un deseo estructurante, como una acción de querer ser reconocido” (Scribano, 2019: 109). Deseo de reconocimiento que para APASU, dado las representaciones hegemónicas en torno a la discapacidad⁴, acaba expresándose en emociones del eje compromiso-reivindicación, en cuyo continuum se instala la esperanza como reverso de la resignación.

En la segunda, Honneth diferencia tres esferas de reconocimiento intersubjetivo, ubicando en la base de su estructura la “dedicación emocional, que conocemos en las relaciones de amor o de amistad” (Honneth, 1997: 116). El amor en tanto conexión simbiótica, se coloca como momento elemental para la autoconfianza⁵ que habilita la construcción de una identidad plena y autónoma. Encontrar en el nicho familiar condiciones para el reconocimiento cuando se trata de personas sordas incide en cómo se procesan los afectos, la disponibilidad, el cuidado y en última instancia, según refiere APASU en su web, la felicidad de sus hijos e hijas.

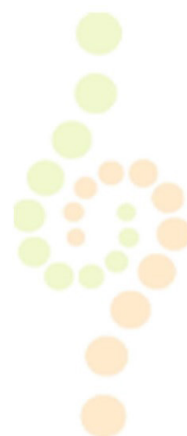
Sin embargo, puede observarse que opera como corolario de un primer momento

2 En este sentido, obsérvese otro de los objetivos que persigue APASU: “Trabajar en forma conjunta y colaborativa con ASUR, CINDE y otras instituciones públicas y privadas para lograr el desarrollo emocional y cognitivo de las personas sordas, la equiparación de oportunidades a nivel educativo, social y laboral”.

3 Vale agregar que Scribano (2019) señala que “El amor filial proviene de los lazos familiares e involucra vínculos multidireccionales –padres a hijos, hijos a padres, hermanos a hermanos– y estos lazos complejos proporcionan el lugar central desde el cual aparece la energía especial para construir prácticas colectivas. De esta manera, el grupo de prácticas que llamamos amor filial es la consecuencia de un conjunto de relaciones que emergen de la dialéctica de ‘philia’ (con significados de amistad, relaciones familiares cercanas y solidaridad humana) y ‘storgē’ (un término más literario para amor familiar o afecto de los padres). (pp. 109 y 110)

4 La necesidad de encajar en esta “normalidad” homogénea y hegemónica se eleva, ya que todo lo que escapa a ella pasa a obrar bajo el dominio de una alteridad devenida en condiciones de desigualdad e injusticias múltiples. Los sujetos enmarcados en la “anormalidad” quedan atrapados en lo deficitario, en lo que falta para alcanzar esos estándares pre-establecidos por un colectivo social que se manifiesta desde el “nosotros”. La discapacidad conceptualizada en estos términos responde a: “una invención, una ficción y no algo dado. Es también una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad entre quienes ejercen el poder de clasificar y quienes son clasificados entre un ‘nosotros’ y un ‘otro’.” (Vallejos, 2006: 7-8)

5 Al respecto, Fascioli (2008) apunta que “(...) autoconfianza, autorrespeto y autoestima son las llaves que abren y despliegan nuestra autonomía. Si dichas capacidades están socialmente situadas en cada esfera de reconocimiento, ser reconocido es empíricamente necesario para ser autónomo”. (p. 24)



de dolor/sufrimiento vivenciado frente al diagnóstico, donde lo colectivo opera como resorte de “aceptación” de una realidad que es en cierta medida indeseable para un contexto de “normalidad” hegemónica: “(...) la idea es esa, ayudar a los oyentes a vencer ese miedo que tienen al encontrarse con un sordo y que puedan comunicarse (...) tienen que estar bien y sentirse bien; es lo único que queremos nosotros” (Entrevista a Adriana Riotorto presidente de APASU en 2018, en Martinovic, J. y Morales, M. 2018: 381).

La acción colectiva aparece como un espacio de fuga que “denuncia y anuncian los límites de compatibilidad sistémica que el sufrimiento de familiares y amigos lleva a descubrir” (Scribano, 2017: 247); un intersticio de lucha, pero también de esperanza hacia el horizonte de construir espacios sociales donde sus hijos/as sean “felices”.

Referencias

Díaz, S. (2021) *Tensiones entre reconocimiento y menosprecio. Análisis del engranaje discapacidad/trabajo en el Montevideo contemporáneo*. Monografía de Posgrado, Maestría en Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Uruguay.

Fascioli, A. (2008) Autonomía y reconocimiento en Axel Honneth: Un rescate del sistema de la eticidad de Hegel en la filosofía contemporánea en *Revista Actio* N° 10, Diciembre 2008. Montevideo, Uruguay p. 21 – 25.

Honneth, A. (1997) *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Traducción al castellano Manuel Ballester. Barcelona: Crítica Grijalbo Mondadori.

Instituto de Comunicación y Desarrollo (ICB) – Banco Interamericano de Desarrollo (BID). (2023). Mapeo de la Sociedad Civil – Uruguay. Repertorio de organizaciones. <https://www.mapeosociedadcivil.uy/organizaciones/asociacion-de-padres-y-amigos-de-sordos-del-uruguay/> Consultado el 20/11/2023.

Martinovic, J.; Morales, M. (2018) *Programa de Comunicación Corporativa para la Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay (APASU)*. Universidad ORT – Facultad de Comunicación y Diseño, Montevideo – Uruguay. <https://dspace.ort.edu.uy/bitstream/handle/20.500.11968/4561/Material%20completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Consultado el 18/11/2023.

Oliver, M. (2008) “Políticas sociales y Discapacidad. Algunas consideraciones teóricas” en Barton, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Washington. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Scribano, A. (2017) Amor y acción colectiva: una mirada desde las prácticas interterciliares en argentina, *Aposta revista de ciencias sociales*. N° 74, Julio, Agosto y Septiembre 2017. ISSN 1696-7348, p. 241 – 280.

_____ (2019) El amor filial como acción colectiva y confianza, *Revista Sociologías*, Porto Alegre, año 21, N° 52, set-diez 2019, p. 104-131.

Vallejos, I. (2006) Producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales. *Ponencia en IV jornadas nacionales Universidad y Discapacidad*. Universidad de Buenos Aires. Argentina.

