

Sintagma identidad-metamorfosis-emancipación en la trayectoria de la persona con discapacidad

Valdilene Wagner¹, Lucas França Garcia², Tiago Franklin Rodrigues Lucena³, Leonardo Pestillo de Oliveira⁴

Resumen

Una de cada siete personas en el mundo tiene alguna discapacidad y, para que puedan emanciparse, es fundamental que se reconozca su identidad. Este estudio cualitativo de carácter descriptivo se basó en el método del relato oral de la vida de una persona con discapacidad física, acometida de síndrome postpolio, usuaria de silla de ruedas, entendida aquí como sujeto emblemático. El objetivo fue entender, mediante su narrativa, la manera en que el entorno construye la identidad y produce metamorfosis emancipatorias. Como aparato teórico, se utilizó el sintagma identidad-metamorfosis-emancipación. Los resultados revelaron varios aspectos de la vida del individuo, los cuales se discutieron por separado y se estructuraron en una línea del tiempo para facilitar la visualización y el análisis de los datos. Por tanto, a pesar de asumir diversos personajes durante la vida, el sujeto emblemático no logra emanciparse debido al mantenimiento de determinadas estructuras reproductoras de estigmas que dificultan e incluso imposibilitan el reconocimiento de su identidad.

Palabras clave: Personas con discapacidad. Autonomía personal. Estigma social.

Resumo

Sintagma identidade-metamorfose-emancipação na trajetória da pessoa com deficiência

Uma em cada sete pessoas no mundo tem alguma deficiência, e para que possam se emancipar é fundamental que sua identidade seja reconhecida. Este estudo qualitativo de caráter descriptivo baseou-se no método de análise do relato oral da vida de uma pessoa com deficiência física, acometida por síndrome pós-poliomielite, em cadeira de rodas, entendida aqui como sujeito emblemático. O objetivo foi entender pela narrativa como o ambiente constrói a identidade e produz metamorfoses emancipatórias. Como aparato teórico, utilizou-se o sintagma identidade-metamorfose-emancipação. Os resultados revelaram vários aspectos da vida do indivíduo, que foram discutidos separadamente e estruturados em linha do tempo para facilitar a visualização e análise dos dados. Portanto, apesar de assumir diversos personagens durante a vida, o sujeito emblemático não consegue emancipar-se devido à manutenção de determinadas estruturas reprodutoras de estigmas que dificultam ou até mesmo impossibilitam o reconhecimento de sua identidade.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência. Autonomia pessoal. Estigma social.

Abstract

The identity-metamorphosis-emancipation syntagm in people with disabilities

Worldwide, one in seven people have disabilities. In order for them to achieve emancipation, it is essential that their identity is recognized. This was a qualitative, descriptive study based on the analysis of oral reports regarding the life trajectory of a physically disabled person. Affected by post-poliomyelitis syndrome and relying on a wheelchair, this person is understood here as an emblematic subject. Our goal was to use this narrative as a means of understanding how one's environment builds an identity and produces emancipatory metamorphoses. The identity-metamorphosis-emancipation syntagm was chosen as a theoretical apparatus. Our results revealed several aspects of the individual's life, discussed separately and structured in a timeline to facilitate data visualization and analysis. Although the subject has assumed several personas during her life trajectory, she is unable to emancipate herself due to the maintenance of certain stigma-reproducing structures that make it difficult – or even impossible – for her to recognize her identity.

Keywords: Disabled persons. Personal autonomy. Social stigma.

Aprobación CEP-Unicesumar CAAE 79724817.4.0000

1. **Magíster** valdilenewagner1@gmail.com – Centro Universitário de Maringá (Unicesumar) 2. **Doctor** lucasfgarcia@gmail.com – Unicesumar 3. **Doctor** tiagofranklin@gmail.com – Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá/PR 4. **Doctor** leopestillo@gmail.com – Unicesumar, Maringá/PR, Brasil.

Correspondencia

Valdilene Wagner – Av. Guedner, 1.610, Jardim Aclimação CEP 87050-390. Maringá/PR, Brasil.

Los autores declaran no haber conflictos de interés.

Cerca de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, y debido a la prolongación de la expectativa de vida, al consecuente aumento global de la incidencia de enfermedades crónicas y, como resultado de accidentes, desastres y conflictos, este número tiende a crecer en los próximos años¹. Alrededor de 70 millones de personas en el mundo requieren tecnología asistiva, como silla de ruedas, pero solo cerca del 5 % al 15 %² de ellas tienen acceso a este recurso. La accesibilidad facilita la inclusión en servicios de salud, la reducción de iniquidades, la inclusión social, la promoción de la salud y la reducción de injusticias evitables³.

La tentativa de disminuir las desigualdades que acometen a estos grupos vulnerables pasa por la búsqueda por emancipación y por derechos de ciudadanía respaldados por la legislación, como la Ley 13.146/2015⁴, conocida como Ley Brasileña de Inclusión de la Persona con Discapacidad. Sin embargo, estas movilizaciones no están libres de contradicciones y desafíos prácticos que terminan por desmotivar a las personas y dificultar sus relaciones de pertenencia^{5,6}.

De este modo, además de buscar derechos, es preciso reflexionar sobre la manera en que la sociedad los viene consolidando y, para ello, es necesario percibir la manera en que se construye la identidad de la persona con discapacidad. En este estudio, este aspecto es visto como un proceso de metamorfosis, con base en el sintagma identidad-metamorfosis-emancipación. Según la psicología social crítica, este concepto entiende la identidad en constante transformación, en el intento de establecer una teoría en que el sujeto es autor y personaje que se construye en los movimientos sociales de un tiempo histórico⁷.

Este enfoque permite relacionar dialécticamente aspectos individuales con aspectos sociales, políticos, económicos, históricos, y es capaz de auto-producir la persona por el proceso de vida-muerte-vida, que es la propia transformación del ser, en un momento de toma de consciencia respecto a su condición de existencia, llevándola a desear la emancipación⁷.

En ese sentido, la identidad pasa a entenderse como metamorfosis humana, posiblemente impeliendo al sujeto a ser autónomo y alcanzar la emancipación. Sin embargo, aun componiendo varios personajes en la trayectoria de vida, estructurándolos en los modos de creación de la identidad, este proceso no garantiza la autonomía que lleve a la metamorfosis y a la emancipación. Esto se debe a la propia construcción histórica y material del sujeto, influenciado por el capital económico, simbólico, intelectual y cultural⁷.

Desde esta perspectiva, para lograr emanciparse, el sujeto vivencia un movimiento de cambio. A medida que experimenta eventos de vida, sus transformaciones pasan de exteriores para autodeterminación, que surge de motivaciones intrínsecas. Esta motivación lleva el sujeto a querer ser, a representar un papel en el mundo y a ser un agente; por tanto, la motivación impulsa metamorfosis que construyen su identidad⁷.

Ante tantos discursos dirigidos a la accesibilidad y las leyes en vigencia, cabe indagar qué impide que este grupo pertenezca realmente a los espacios, interactúe con otros grupos diversificados y, finalmente, se relacione con el otro en cuanto persona humana que comparte sentimientos y experiencias que forman su historia y la construyen como ser en el mundo. Así, este estudio tiene como objetivo analizar la manera en que el entorno forma la identidad del sujeto con discapacidad física en silla de ruedas, produciendo metamorfosis emancipatorias. Como consecuencia, no se concentra en las dimensiones de accesibilidad que abordan diversos tipos de barreras como materia que impide el acceso. Pese a la importancia de estas discusiones, este análisis contempla la autodeterminación del sujeto, las relaciones de pertenencia y la búsqueda por autonomía, teniendo como base el sintagma identidad-metamorfosis-emancipación⁷.

Método

Se trata de una investigación cualitativa-descriptiva basada en el relato oral de la historia de vida de un individuo con discapacidad física usuario de silla de ruedas. Examina la evocación de la memoria como transmisión de lo vivido por medio de narrativas con el fin de percibir la manera en que el entorno construye la identidad produciendo metamorfosis emancipatorias⁸. La historia oral tiene naturaleza específica, condiciona las preguntas realizadas por el investigador y demanda que el enfoque sea relevante para el investigado⁹. Este método permite extraer categorías analíticas del discurso de los propios individuos sin, no obstante, perjudicar el significado que el participante atribuye a su propia vida, y tiene exclusivamente la siguiente pregunta orientadora: “¿Quién es (nombre de la persona)?”

Las entrevistas fueron conducidas por una investigadora con formación académica en el área de la educación física y pedagogía, en educación especial y en el campo de la promoción de la salud. El análisis de las entrevistas se amparó en el sintagma identidad-metamorfosis-emancipación desarrollado

por Ciampa⁷. Buscó comprender la esencia de la identidad construida por medio de vínculos estables que conectan las personas unas a las otras y de la teoría de la autodeterminación⁵, abordando la necesidad psicológica básica de pertenencia como posibilidad de emancipación.

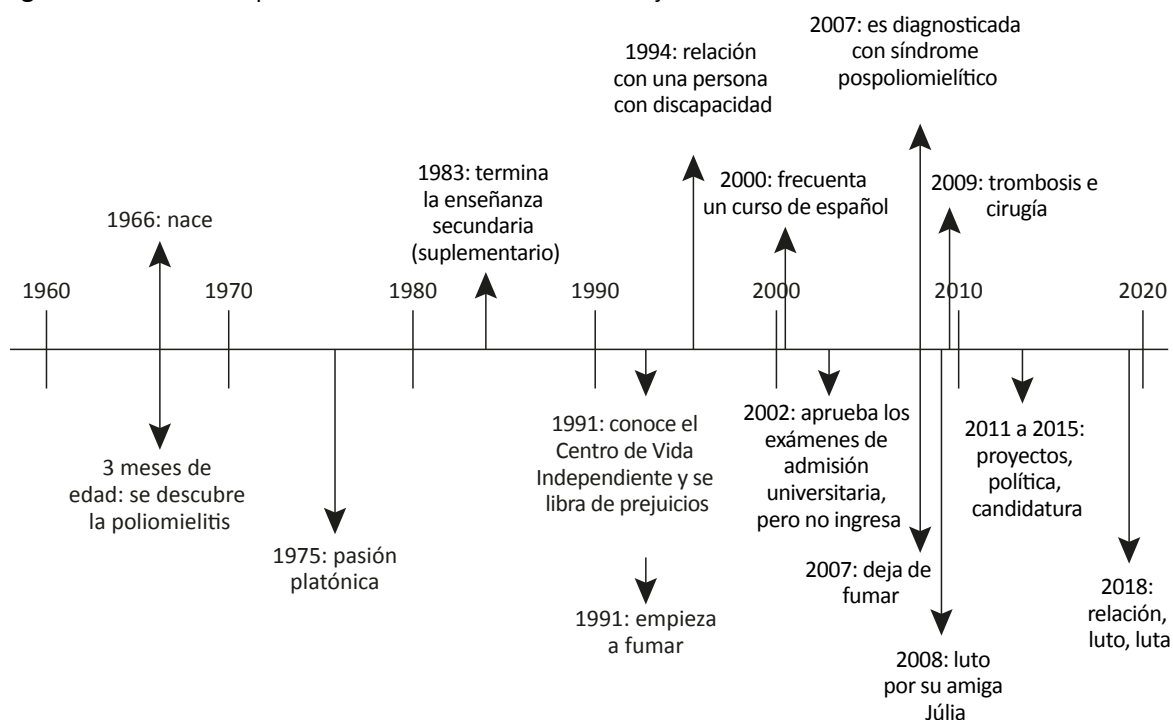
El sujeto de la investigación fue elegido según la tipología de Griebeler¹⁰, en la que el participante es tratado como sujeto emblemático, es decir, su identidad es una construcción fundamentada en la relación con el otro. Se seleccionó, de forma aleatoria, una participante de la muestra por conveniencia de un grupo focal desarrollado para estudios realizados anteriormente por los investigadores. Inicialmente se abordó a la participante por teléfono, la cual recibió posteriormente a la investigadora en su casa en dos ocasiones: la primera para la entrevista, que tuvo lugar en el período vespertino con cinco horas de duración, y; la segunda, para validarla, también en el período vespertino, durante tres horas y media. Los datos fueron grabados en audio

y, posteriormente, se transcribieron *verbatim* para análisis. En el segundo encuentro, se leyó la transcripción de la entrevista, y la participante aprobó los datos y resaltó que no había nada que añadir.

Resultados

Se entrevistó a una mujer de 52 años, que, en este estudio, recibirá el nombre ficticio “Laila”. Se encuentra desempleada, recibe beneficio asistencial y su discapacidad se clasifica como tetraparesia por parálisis infantil, es totalmente dependiente de la silla de ruedas y de cuidadores. La Figura 1 esquematiza cronológicamente los hechos relatados y prioriza los que más se enfatizaron en la entrevista. La línea del tiempo permitió agrupar su historia bajo las siguientes temáticas: diagnósticos y trayectoria escolar; amistades y rechazos, las relaciones sociales, vida política, romance y la belleza de ser quien es y la dimensión comunicativa.

Figura 1. Línea del tiempo de la historia oral de la vida del sujeto emblemático Laila



Diagnósticos y trayectoria escolar

A los 90 días de vida, Laila fue acometida por una fiebre intensa, de causa desconocida. Después de pasar por muchos hospitales, los médicos descubrieron que sufría tetraparesia por parálisis infantil. No tenía fuerzas y no realizaba ningún tipo de movimiento. Años más tarde, la madre y la tía lucharon por poner a Laila

en la escuela, pero debido a la fuerte oposición paterna su inclusión fue tardía: “*Mi padre no quería que yo estudiara porque creía que iba a sufrir lo que hoy se conoce como bullying, ¿no? Pensaba que yo iba a sufrir prejuicio, y tal, pero no pasó nada de eso. En realidad, creo que el prejuicio venía un poco de su parte, porque el prejuicio se inicia en la familia, ¿no?*” (Laila).

Al conseguir participar en la catequesis con la vecina, pudo inserirse también en el contexto escolar. Sentía una admiración profunda por la profesora. Aprendió a escribir a los 11 años, sujetando el lápiz con la boca, debido a la falta de coordinación en las manos: *“Me fui adaptando aquí y allí, al principio más bien me comía el lápiz que otra cosa... ¡Virgen Santa! ¡Qué horror”*. El haber aprendido a escribir con la boca le perjudicó la vista, por lo que usa lentes con tres dimensiones: para corto, medio y largo alcance.

En la adolescencia se consideraba rebelde. Dejó de estudiar en el 7.º año y cursó suplementario a los 18 años. Fumó de los 25 a los 41 años: *“Empecé a fumar a escondidas, según aquello de que lo prohibido es mejor”*. Lo dejó porque estaba *“perdiendo la gracia”*. Frecuentó cuatro cursillos y a veces faltaba a clases para hablar y fumar con otras personas: *“Hice lo que quería, pero me arrepentí. Hoy en día no tengo una formación superior, no por falta de oportunidad, no... Sino porque no me lo tomé en serio”*.

En cierta ocasión, cuando se dedicaba a las actividades regulares de fisioterapia, sintió debilidad en todos los miembros, en especial en los brazos, cuyos movimientos ya eran limitados. Cuando se confirmó el primer diagnóstico en la infancia, la poliomielitis ya se había apoderado de todo su cuerpo. El segundo diagnóstico llegó después de los 40 años: *“Los exámenes constataron la muerte del 98,9 % de las neuronas. Miré al neurólogo y le dije: ‘¡Por Dios, estoy muerta! ¡Qué horror! No siento nada’. Entonces se confirmó que sufría una vieja nueva enfermedad. Porque yo ya había tenido parálisis infantil y hoy tengo su desarrollo, la postpolio. La segunda etapa viene para arrasar lo que no arrasó la primera vez, este brazo y la pierna no los muevo. Muevo el pie izquierdo, pero muy poco, y la mano derecha”*.

En ese mismo período, le diagnosticaron una trombosis y le sometieron a una cirugía de emergencia. Estuvo ingresada durante tres meses. Sufrió una grave hemorragia que desencadenó una anemia. La amputación era lo que más temía: *“La idea de perder un miembro es muy fuerte para mí. Es una tragedia amputar cualquier cosa que sea, porque yo ya estoy privada de mucha cosa por el destino”*.

Amistades y rechazos: las relaciones sociales

En la juventud, Laila formó parte de un grupo de amigas, todas sin discapacidad, con las que mantenía una vida social agitada. Recuerda esa etapa de su vida con nostalgia, dice que fue muy buena y que hizo cosas de las que no se arrepiente. Hasta cerca de sus 25 años, Laila no se relacionó con personas con discapacidad: *“Yo era prejuiciosa. No aceptaba a*

otro usuario de silla de ruedas cerca de mí. Cuando salíamos por la noche, ¿no? Antiguamente, era a una fiesta para bailar. Y cuando alguien me decía: ‘¡Mira, hay un usuario de silla de ruedas allí!’ Yo contestaba: ‘Ni me lo digas, porque no pienso acercarme’. ¿Sabes? ¿Esa maldad? Porque era una maldad muy grande”.

Con el paso del tiempo, el grupo de amigas se distanció: algunas se casaron y otras fueron a vivir en ciudades distantes. Laila empezó a quedarse en casa y su vida empezó a cambiar otra vez. Su madre y una amiga insistieron en que participara en una asociación comunitaria. Fue recibida por un hombre que llevaba cuatro meses en silla de ruedas: *“Madre mía, me lo tomé como una bofetada con guante de seda, ¿sabes? ¡Puff! ¡Qué bien! De manera educada me reveló un conocimiento que yo en 20 y tantos años de silla no sabía ni un tercio de lo que me dijo. Sentí vergüenza. Pensé: ‘Por eso estoy sufriendo, porque no acepto mi condición a pesar de padecerla desde los tres meses de vida”*.

Al convivir con ese hombre, se dio cuenta de que su comportamiento era demasiado polarizado e incoherente con su condición, y empezó a esforzarse para aceptar quien era de hecho: *“Mi vida empezó a cambiar, fue cambiando; sé que tengo mucho que cambiar aún, uno solo deja de aprender cuando muere. Lo que es natural, ¿no? Entonces, ese hombre fue mi maestro, y yo le digo: ‘Tú eres mi inspiración’. Mi vida ha sufrido un cambio extremo”*.

En el centro comunitario, aprendió que podría llevar una vida independiente, que el hecho de que necesitara a alguien que la sacara de la silla no la impediría de elegir lo que deseara. Laila dice que no le preocupa lo que piensan de ella. Le gusta llevar una vida autónoma, alega tener autodeterminación para ir y venir. Respetando sus límites, recorre toda la ciudad en transporte público. Se entristece con sus amigas con discapacidad que se quedan en casa por vergüenza de enfrentar la opinión de los demás: *“Pueden mirarme de reojo, no me importa, soy torcida ¿y qué? ¡Que me dejen en paz! Yo le digo a ella: ‘¡Mira tu belleza! Y no te preocupes’. Y me peleo con ella. Porque el sitio para cambiar la batería queda a tres o cuatro manzanas de su casa, y tiene que ir con alguien. Yo le dije: ‘Pareces una subnormal, ¿te tienen que llevar de la mano? Una mujer de ese tamaño”*.

Laila sufrió la pérdida de una amiga, llamada en este estudio por el nombre ficticio “Júlia”, quien también usaba de silla de ruedas, y hace nueve años falleció de forma inesperada. Sufrió postpoliomielitis y su estado se agravó de manera repentina: *“Le llamé, estaba muy mal, fui a su casa. Cuando llegué allí, me la encontré en un colchón en el suelo. Le dije: ‘Júlia, ¿qué pasa?’ ¿No? Para mí eso fue un choque.*

Parecía un gatito, ¿me entiende? Todo así, un recipiente con agua, leche, todo allí con una pajita”.

Me contó sobre cómo trató de incentivarla en vida, llevándolo a fiestas y asados contra su voluntad y sobre el fervor religioso de la familia. Tal motivación por parte de Laila le causó diversos conflictos con el padre de su amiga. Además de eso, trató de estimularla en los estudios, como describe: *“¡Júlia, vamos a estudiar!”* [la animaba Laila]. *‘No, ¿para qué? ¿Para recibir el diploma y tirarlo en un cajón?’* [respondía Júlia]. *‘¿Y qué? Por lo menos te integras en la sociedad, en un círculo de conversación, eres inteligente, aprovecha lo que tienes...’* [replicaba Laila]. *‘No, yo no’* [negaba Júlia]”.

Laila participó en 11 exámenes de admisión a la universidad, dejó de intentarlo, y, a los 17 años, tras el 12.º intento, aprobó en una institución privada, pero no se matriculó por no haber logrado una beca integral de estudios. Resaltó que la vida de una persona en silla de ruedas es muy cara. Durante el período en que se alejó de los exámenes de admisión, se dedicó a un curso de español, que concluyó en cuatro años.

Su autodeterminación muestra que en esa etapa de su vida ella trató de emanciparse y, en ese contexto, surgió una gran necesidad de pertenecer a algún grupo social. La motivación intrínseca de Laila hizo que quisiera aprender para convivir, integrar e interactuar con el mundo, como un ser humano socialmente actuante y dotado de capacidades. Pese a las inmensas dificultades impuestas por los factores externos y por el entorno, que dificultan el acceso a la enseñanza superior, Laila cree que las personas con discapacidad deben *“trabajar con lo que tienen”*. Ella no logró acceder a medios de desarrollar las habilidades que la harían competir de manera ecuánime, entonces ¿cómo emanciparse?

Vida política

Laila pasó a luchar por espacios de derecho para las personas con discapacidad. Desarrolló un proyecto intitulado *“Sintiéndolo en mi propia piel”*, según el cual los concejales de la ciudad se desplazarían por espacios públicos en silla de ruedas. Se pretendía que, con base en la experiencia práctica, los concejales se posicionaran en contra de las barreras arquitectónicas y criaran proyectos en favor de la accesibilidad.

Durante la experiencia, los concejales se quejaron mucho de la incomodidad de la silla, de dolores en los brazos, dificultades para subir rampas. La silla que Laila utiliza fue obtenida por medio del Sistema Único de Salud: *“A mí no me gusta la palabra ‘regalar’. Esto [golpea el apoyo de la silla] ha sido muy bien*

pagado por medio de impuestos”. Como no obtuvo de los parlamentares respuestas prácticas para mejorar la accesibilidad en el municipio, se presentó como candidata a concejal, pero no logró elegirse.

Además de eso, se mantuvo solidaria a los amigos cuando era necesario resolver conflictos de orden pública, como ocurrió con el transporte para las personas con discapacidad: *“Recogían al pasajero a las dos de la tarde para pasar el día entero andando, para que cuando fueran las seis y media dejarlo en la puerta del Centro Estatal de Educación Básica para Jóvenes y Adultos. ¡Es absurdo!”*. Esto motivó un grupo de usuarios del transporte a reunirse, contactar con el responsable y exponerle esta y otras quejas. El acto generó el despido de un empleado y mejoró la rutina del servicio.

Romance

Laila habla con bastante énfasis de sus relaciones y de cómo le gustaría tener a alguien con quien compartir los momentos de la vida. Deja claro que no le gusta sentirse sola y que siempre anheló compañía. Cuando tenía entre 23 y 24 años, se enamoró de un amigo: *“El prejuicio era muy grande en aquella época, y él no tenía, no tiene, discapacidad. Sentí prejuicio de su parte o quizá de la mía, porque yo era así. Entonces pienso: ¿será verdad que me gustaba o era solo carencia? Nosotros vamos viviendo así cada etapa, no sé si mejor o peor que la otra, pero, en fin, estamos aquí para eso”*.

Más tarde, cuando venció las barreras del prejuicio, se enamoró de una persona con discapacidad visual: *“Mi relación con el chico ciego fue en un año de altibajos. Yo tenía unos 28 años, pensé que teníamos una relación, pero él me trató con frialdad. Me dijo que lo nuestro no era una relación. Creo que quedé traumatizada. Nunca llegué a tener un novio de los que viene a casa”* (Laila).

La voz de Laila quedó embargada al hablar de un hombre de 54 años con poliomielitis a quien conoció recientemente en un grupo de WhatsApp: *“Cree que era muy buena persona... El tipo, hasta (...) Uno estaba conquistando al otro sin saberlo, hasta que sale y me dice: ‘Mira, te voy a hacer un pedido y puedes responder por la tarde’ [porque era temprano] ‘puedes pensártelo con cariño hasta la tarde’. Pensé ‘Madre mía, ¿qué será?’ Y entonces me dice: ‘Quieres ser mi novia?’ ¡Dios mío! ¿Te lo puedes imaginar?”*.

Laila aceptó. Él vivía en otra ciudad y los dos pasaron 15 días hablando por medio virtual y haciendo planes de visitarse: *“Incluso, cumplíamos años el mismo mes. Fue algo así, ¿sabes? Pensé ‘¡Madre mía! Encontré a mi otra mitad’. Y se*

lo comenté, y él me dijo: ‘Yo también creo que he encontrado a la mía’. Como todo se encajaba tan bien, todo tan bonito, tan estupendo, jamás me imaginé que tendría un final como el que tuvo, ¡nunca!’.

Pasados los primeros 15 días de conversaciones intensas, él se ausentó de la red social. Cuando Laila le llamó, atendió el teléfono desde un hospital, estaba ingresado debido a complicaciones de apendicitis. Habló con Laila entre gemidos, se despidieron y, al día siguiente, él falleció: “Ayer por la noche, incluso está marcado allí, nadie había tocado su celular, nadie, y llegó un aviso que, el aviso de la operadora telefónica, ¿sabes? ‘estoy disponible’ Me llegó a mí. Entré allí, nadie había tocado su aparato. ¡Virgen Santa! Yo dije ‘¿qué es esto?’ Cuando lo vi, sabes, aquel momento así... Voy a hablar con él, voy a hablar con él... Pero ¡él ya no estaba vivo! Porque quedó mucha cosa atragantada, así, no por maldad, ni por discutir, pero quedó mucha cosa atravesada en la garganta, mucho que hablar, y ahora sé que no lo volveré a tener”.

Después de algunos instantes en silencio, Laila dice: “Entonces siento un vacío, ¿sabes? Durante aquellos días hablamos mucho, pero mucho, mucho, mucho, no sé explicar qué fue aquello. Fue un meteoro, pasó muy rápido, transformó totalmente mi vida. Y de repente, el sufrimiento suyo fue mayor. Y entonces... se acabó”.

La belleza de ser quien eres y la dimensión comunicativa

Dadas todas las situaciones vividas, Laila admite que en algunas ocasiones venció y en otras fracasó. Asume que tiene una personalidad fuerte y una postura de enfrentamiento: “No es que me peleara, no creo que fuera pelea, pero no sé qué nombre darle. ¿Puede que sea una guerrera? No sé... Quizá estoy siendo demasiado pretenciosa, pero siempre me gustaron esas cosas, ¿sabes? Pero no como la política, la odio, pero desafortunadamente dependemos de esta porquería, ¿no?”

Se describe como una guerrera, aquella que hace la guerra, la soldada. Su autopercepción proviene de sus luchas y de su identidad política, ya sea en el contexto de la vida, de la salud/enfermedad, ya sea por los derechos fundamentales, por el reconocimiento en una relación o por la sociedad. Sus personajes son luchadoras moldadas en una individualidad que anhela la autonomía, cuyo deseo urgente es la emancipación: “Yo veo lo siguiente... No me importa mi apariencia física, no. Me arreglo, salgo y no me importa lo que la sociedad piensa, no. Nunca me importó. Nunca, porque creo que eso viene de costumbre, ¿no? De familia. Porque creo que mis

padres nunca fueron de esconderme, como se hacía, digamos hace 50, 70 años. En ocasiones la persona se moría, y el vecino ni siquiera sabía que en aquella casa vivía una persona con discapacidad. Entonces, por eso creo que a mí nunca me escondieron”.

Este relato expone la relación entre estigmatizados y “normales” en los procesos de interacción social, no solo en la realidad en que ella vive, sino también en la perspectiva histórica de negación de las personas con discapacidad: “Entonces Laila no es una mujer fracasada, es una mujer decepcionada, yo lucho. Me siento una guerrera, pero necesito apoyo, y eso no lo tengo. Apoyo en todos los sentidos, porque una golondrina no hace verano. Precisamos mucha más unión, cosa que no tenemos... Solo falta eso, porque si todo el mundo se uniera por una causa, sería mucho más fácil (...) A mí solo me gustaría que hubiera más unión entre todos” (Laila).

Este aspecto de su historia muestra la manera en que las políticas identitarias producen prácticas sociales de mantenimiento de ciertos tipos inamovibles de identidad. Por más que los sujetos quieran salir de determinadas situaciones, están aprisionados e imposibilitados de autorrealizarse como personas. Sin embargo, con el paso del tiempo, Laila fue capaz de transformarse de distintas maneras por medio de los diversos personajes que asumió, metamorfosis que posibilitaron nuevas direcciones a su vida, resignificando su pasado y la forma como se ve a sí misma: “Nosotros nos llevamos muchos disgustos, y nunca pensé mucho para hablar, por eso la comunicación para mí es muy importante, ¡es fundamental. ¡Estoy aquí! Y por la conversación puedo manifestarme, porque si uno lo deja por la apariencia, nadie le hace caso”.

Discusión

Diagnósticos y la trayectoria escolar

La tentativa de eliminar la poliomielitis es el plan estratégico de la Iniciativa Global de Erradicación de la Polio. Actualmente, solo se diagnostican casos en el Afganistán y en el Paquistán¹¹. La meta de la Organización Mundial de la Salud¹ y de la Organización Panamericana de la Salud¹² es erradicar todos los tipos de poliovirus hasta el 2018¹³, pero aun hoy no se ha erradicado esta enfermedad, pese a los avances.

Tras el diagnóstico de poliomielitis, las familias lidian con sentimientos de negación, tristeza, resignación, rabia, lo que dificulta la aceptación y lleva a una busca constante por la cura¹⁴. Estos sentimientos se observan en la trayectoria de Laila, y las transformaciones que experimentó en su infancia pasaron a formar parte de su identidad.

En la enseñanza fundamental, su profesora tuvo un papel esencial, una vez que creó un entorno proficuo para los estudios. El incentivo hacia experiencias positivas en el entorno escolar permitió a la entrevistada establecer relaciones de afecto con el conocimiento, factor indispensable para el aprendizaje. Como educadora, la profesora la influenció más allá de los muros de la escuela y construyó un profundo lazo afectivo entre ambas.

El afecto en el entorno escolar es una motivación extrínseca que, aunada a factores intrínsecos, como la curiosidad y los valores personales, es fundamental para la permanencia de los niños y adolescentes en la escuela⁵. Las personas se convierten en educadores por vocación, y en profesores por profesión, y toda vocación nace del amor y de la esperanza. Estos sentimientos muchas veces son incomprensidos por la dinámica de las instituciones educativas, pero permiten trascender barreras en la relación entre profesor y alumno y promueven la emancipación del individuo¹⁵.

La etapa de transición inherente a la adolescencia provoca cambios comportamentales en el individuo, que busca construirse como un ser en el mundo. La adolescencia puede comprenderse desde tres aspectos: biológico, que abarca la pubertad y los cambios corporales; psicoanalítico, que pasa por los contrastes y contradicciones; y sociológico, que considera la jornada social del sujeto hasta su madurez rumbo a la autonomía¹⁶.

En el caso de personas con discapacidad física severa, durante la pubertad, el desarrollo del cuerpo, la vulnerabilidad puede asociarse a construcciones sociales. En ese caso, el cuerpo es visto desde la óptica del riesgo, atribuida al sujeto por los miembros de su familia, como le sucedió a Laila cuando su padre trató de dificultar su convivencia social. Pese a ello, Laila trató de establecerse durante su adolescencia, en el contexto de las aspiraciones afectivas y de los vínculos con diversos grupos. Así, movida por la afirmación y por el reconocimiento social, prefirió comunicarse e interactuar con varias personas. Cuando tuvo tiempo para dedicarse a los estudios, terminó por rebelarse, asimilando hábitos transgresores, como mentir a sus familiares y fumar, para librarse del aislamiento social¹⁶.

Su esfuerzo por ser reconocida en los grupos sociales puede estar relacionado con la construcción de la identidad política. Con el anhelado reconocimiento, la busca por transformar aspectos personales por la comunicación, en busca de autonomía en aquel contexto¹⁷. El conflicto entre educación, salud y enfermedad siempre fue una constante en su vida. Sin embargo, además de la cuestión biológica, ella es un

ser social, y todas estas dinámicas de vida impregnan sus relaciones con el mundo y la transforman continuamente, haciéndola un ser diferente todos los días. Por tanto, sus acciones no se agotan en sí, y no se puede considerar el sujeto como consciencia abstracta puramente moldada en la subjetividad, tampoco se puede reducirlo a la condición de algo moldado por la objetividad de los hechos biológicos y materiales. Por lo contrario, se debe considerar el movimiento dialéctico de tal dualismo para dar sentido a la existencia humana¹⁸.

Amistades y rechazos: las relaciones sociales

Laila sufrió una metamorfosis completa, de la autonegación a la negación de otras personas con discapacidad a la autoaceptación, aceptación del otro e inmersión en el grupo social antes rechazado. La Laila prejuiciosa se volvió altruista, empática y autodeterminada, y pasó a “*ser lo que es*”. La superación dialéctica de tal contradicción hizo surgir un nuevo personaje metamorfoseado, creando a otro que es un ser que contiene a ambas¹⁸.

Para ella, aprender es una oportunidad para la superación, significa mostrar que puede ser más que alguien con discapacidad: significa ser reputada como personaje pensante, persona racional, crítica, que puede y debe ser reconocida. Representa aun la apertura hacia la convivencia con otros grupos, pudiendo interactuar socialmente, dialogando sobre cualquier tema en cualquier ámbito social, incluso en el mercado laboral.

Las formas de dominación que implican a las personas con discapacidad segregan y no consolidan derechos sociales. A pesar del inmenso esfuerzo por librarse de la opresión, las identidades de este grupo siguen sin reconocimiento, lo que las reduce a categorías marginalizadas. La lucha de Laila por la afirmación de su identidad es la misma de muchos que buscan oportunidades de transformar políticas de identidad en identidad política. Este proceso solo es posible por la emancipación¹⁹.

En el intento de relacionar las categorías lenguaje y trabajo, Habermas²⁰ busca explicar el lenguaje como aquello que completa en el sujeto su proceso de hominización. Las discusiones de métodos científicos desde la perspectiva crítica discurren respecto a la transformación del hombre por el trabajo, considerándolo modelo para todas las actividades humanas²¹. Laila se esfuerza por insertarse en el mercado laboral cuando se empeña, repetidas veces, en ingresar en un curso de nivel superior: su deseo es profesionalizarse. Pese a las barreras encontradas, concluyó un curso de español y empezó a dar clases –no remuneradas– para personas con discapacidad. Así, se concluye que la comunicación

es la estrategia utilizada por ella para construir su lugar de habla e interacción social.

Esta voluntad de ingresar en el mercado de trabajo está relacionada con la lucha por reconocimiento y con la necesidad de pertenecer. Laila utiliza la comunicación para establecerse como profesional, pero no logra ingresar en el mundo formal de la producción. El acceso a la enseñanza superior sería el intento de construirse como ser humano por medio del trabajo²⁰.

Las relaciones que produce entre trabajo y lenguaje la hacen valerse de diversas *personas*: estudiante, amiga, profesora de español. Sin embargo, no logra la emancipación a la que aspira porque no obtiene resultados materiales de su trabajo. Las exigencias de una sociedad basada en la producción de bienes materiales se justifican por la transformación de la naturaleza para mantener el sistema capitalista. En este contexto, se puede percibir que el éxito de Laila en convertirse en una persona independiente no suple totalmente sus propias expectativas de emancipación.

Ciampa advierte que *la metamorfosis, aun cuando impedida, aun cuando oculta, expresa la invencibilidad de la sustancia humana, como producción histórica y material*²², lo que aclara otros factores que atraviesan la construcción de la identidad de Laila. La gran transformación por la cual pasa, aceptando a las personas con discapacidad y estableciendo lazos con estas, a punto de convertirse en su foco de apoyo en un momento de gran angustia (cuando estuvo en luto), muestra lo cuanto cambió su identidad a lo largo del tiempo y en los espacios en que vivió. No es la misma, pues se molda cada día en condiciones de su producción histórica y social.

A medida que la identidad de Laila se transforma, surge también un nuevo personaje, construido ahora por el dolor y por el luto. Esta *persona* conforta y es confortada por el grupo que en otra ocasión había rechazado, a la vez que extrae de sí misma la fuerza necesaria para seguir siendo lo que es y para aceptarse como es, fundiéndose a una colectividad. Laila se libera del prejuicio; aquella mujer que no se acercaba a alguien en silla de ruedas ya no existe. Ahora, surge una nueva Laila, la que llora por ellos, llora con ellos y trata de luchar por sus derechos en la dialéctica de vida-muerte-vida⁷.

Vida política

En este contexto, la relación entre sujeto y sociedad se refiere a la cuestión de la identidad con base en un proyecto político. La existencia de una identidad política, sumada a un proyecto de vida autónomo, conduce el sujeto a la emancipación²³. La Laila prejuiciosa pasa a ser la Laila candidata a concejala

en el intento de mejorar la vida de las personas con discapacidad. Se trata de la busca de un porvenir para los otros en un proyecto político que pueda transformar sus condiciones de existencia. La constitución de la identidad política de los sujetos debe basarse en proyectos colectivos edificados democráticamente. En ese sentido, *la identidad es metamorfosis, movimiento en desarrollo concreto y transformación constante en busca de emancipación*¹⁸.

Sin embargo, la lógica sistémica en la cual se organiza el mundo a menudo lo vuelve deshumanizador, cuando no hay acción comunicativa por parte de aquellos que son oprimidos: la desigualdad y las injusticias se fortalecen y prevalecen. En ese sentido, la necesidad del sujeto de venir a ser en el mundo hace que supere los límites de las condiciones objetivas impuestas en determinadas épocas y sociedades. Es por eso también que el ejercicio de la metamorfosis es tan importante¹⁸.

Romance

Muchos aspectos de la sexualidad de las personas acometidas por patologías incapacitantes son moldados por estereotipos, situaciones de rechazo y futuro afectivo desacreditado. Sin embargo, muchas personas logran expresar su poder de conquista transgrediendo modelos sociales que condenan la vida sexual de las personas con discapacidad²⁴.

Tales transgresiones, aunque posibles, son difíciles y requieren superación. Cuando alguien es identificado como “discapacitado”, se le atribuye la falta o pérdida de alguna capacidad inherente, considerada como algo dado biológicamente. En ese caso, la “discapacidad” se convierte en un fenómeno social, que marca y estigmatiza a la persona, tanto para los otros como para sí misma. Entonces, todas las posiciones que Laila tomó respecto a su existencia –querer relacionarse socialmente, tener una relación amorosa, casarse, tener un compañero con quien envejecer, ser cuidada– están asociadas y se desdoblaron en la idea de “discapacidad”, que centraliza las representaciones de las *personas* socialmente atribuidas a Laila.

Por tanto, la construcción de la identidad crea una situación ambigua, establece una red de representaciones que implica todas las relaciones, en que a cada metamorfosis surgen nuevos personajes. Aunque busquen romper las normas y alterar la estructura simbólica y material de la sociedad para posibilitar la aceptación y la acogida, las personas con discapacidad terminan también por mantener y reproducir estigmas, que pueden llevar el sujeto a metamorfosis no emancipatorias o bloquear su esfuerzo en dirección a estas¹⁸.

La belleza de ser quien es y la dimensión comunicativa

La manipulación del estigma²⁵ pertenece a la vida pública y depende de los contactos establecidos entre extraños y conocidos. Por tanto, resta al estigmatizado desarrollar métodos para tratar de minimizar el tratamiento restrictivo que recibirá, buscando abrir caminos para que la discapacidad deje de ser un factor crucial para la convivencia con los demás.

La comunicación es muy importante para Laila. El diálogo que establece con los interlocutores pretende encontrar en el otro el reconocimiento para que pueda participar en las convenciones morales que rigen la sociedad. Su discurso político busca consolidar derechos previstos por la ley, pero que no están establecidos o que ni siquiera cuentan con el pleno reconocimiento social²⁶.

Sin embargo, sus diálogos hacen eco solos, solo son válidos en determinadas situaciones. Si el proceso de formación de la identidad tiene como premisa el reconocimiento recíproco entre dos sujetos, el sujeto solo se ve como sujeto social si es reconocido por los demás. Si no hay reconocimiento, no ocurre la formación de un sujeto social²⁷.

La vida de Laila está marcada por hechos que no ocurren en entornos emancipatorios. Su lucha constante por autoproducirse y afirmarse en cuanto ser humano hacen que asuma diferentes personajes que anhelan la emancipación plena, en todos los contextos de la vida —ya sea en el aspecto salud/enfermedad, ya sea en el proceso de aceptar a sí misma, en el proceso de negar y aceptar a los demás, ya sea en la busca por un compañero, ya sea en la lucha por derechos de personas en la misma situación, ya sea en su candidatura política, ya sea por su deseo por el conocimiento y por motivar a sus amigos a ingresar en la enseñanza superior, ya sea por su proyecto “Sintiéndolo en mi propia piel” o por las clases gratuitas de español.

Su lucha consiste en ser reconocida como ser humano en una sociedad excluyente, tener sus derechos en una sociedad individualista. Para ello, vive, muere y vive; cambia siempre que sea necesario en la busca constante de una oportunidad de poder ser quien es. Laila se emancipa como ser humano, da sentido a su existencia cuando acepta sus propias limitaciones y las de otras personas. Pero no goza de reconocimiento social. Su lucha es lenta, silenciosa, un tanto solitaria, una vez que muchos de sus pares ya se han rendido, se han marchado o han fallecido. Pero ella persiste, con autodeterminación lucha por mantener su identidad y vive en la esperanza de conquistar su libertad de ser, elegir, pertenecer, y de poder emanciparse.

Consideraciones finales

Este estudio tuvo como objetivo percibir la manera en que el entorno construye la identidad de un sujeto con discapacidad física, usuario de silla de ruedas, produciendo metamorfosis emancipatorias. Se concluye que el contexto en el cual se insiere el sujeto emblemático no es emancipatorio, una vez que mantiene determinadas estructuras reproductoras de estigmas y acciones que dificultan o incluso imposibilitan el reconocimiento del individuo, y no le permiten satisfacer la necesidad psicológica básica de pertenencia.

Por tanto, en su lucha busca libertarse de la segregación y de la marginalización establecidas en los grupos sociales. En ese sentido, tenemos la idea del sintagma identidad-metamorfosis, que en un proceso dialéctico puede o no generar emancipación. Este estudio tiene implicaciones futuras por revelar la necesidad de reconocer la identidad política de las personas con discapacidad física, para que puedan emanciparse con equidad de derechos y perspectivas sociales que busquen la humanización, la pertenencia y el reconocimiento social de todos.

Agradecemos a la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior (Capes) y al Programa de Beca de Productividad del Instituto Cesumar de Ciencia, Tecnología e Innovación (Iceti) por el apoyo financiero para desarrollar este estudio.

Referencias


1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad: resumen [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011 [acceso 10 jan 2018]. Disponible: <https://bit.ly/3614O4b>
2. World Health Organization. Wheelchair Service Training Package: basic level [Internet]. 2012 [acceso 11 jan 2018]. Disponible: <https://bit.ly/3bquK7g>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Política nacional de promoção da saúde [Internet]. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 [acceso 10 jan 2018]. Disponible: <https://bit.ly/307jFTv>

4. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 2, 7 jul 2015 [acesso 10 jan 2018]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2NnDa7C>
5. Deci EL, Ryan RM. The “what” and “why” of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Inq* [Internet]. 2000 [acesso 15 jan 2018];11(4):227-68. DOI: 10.1207/S15327965PLI1104_01
6. Baumeister RF, Leary MR. The need to belong: desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychol Bull* [Internet]. 1995 [acesso 15 jan 2018];117(3):497-529. DOI: 10.1037/0033-2909.117.3.497
7. Ciampa AC. A estória do Severino e a história da Severina: um ensaio de psicologia social. São Paulo: Brasiliense; 2001.
8. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
9. Alberti V. Manual de história oral. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2005.
10. Griebeler D. Emblematic subjects in the light of syntagma identity-metamorphosis-emancipation: academic productions of Nepim [dissertação] [Internet]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2015 [acesso 15 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2QITRKO>
11. Brasil. Ministério da Saúde. Plano de Erradicação da Poliomielite: estratégia no Brasil [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [acesso 15 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2SgWOSR>
12. Organização Pan-Americana da Saúde. Gestão de redes na Opas/OMS Brasil: conceitos, práticas e lições aprendidas [Internet]. Brasília: Opas/OMS; 2008 [acesso 10 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2Nbf9cj>
13. Global Polio Eradication Initiative. Semi-annual status report: July to December 2017 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [acesso 15 jan 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2FBnG91>
14. Brunhara F, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia* [Internet]. 1999 [acesso 11 mar 2018];9(16):31-40. DOI: 10.1590/S0103-863X1999000100004
15. Alves R. Conversas com quem gosta de ensinar [Internet]. São Paulo: Cortez; 1980 [acesso 10 mar 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2Td8VBA>
16. Nasio J-D. Como agir com um adolescente difícil? Rio de Janeiro: Zahar; 2011.
17. Ciampa AC. Políticas de identidade e identidades políticas. In: Dunker CIL, Passos MC, organizadores. Uma psicologia que se interroga: ensaios. São Paulo: Edicon; 2002. p. 133-44.
18. Ciampa AC. Identidade. In: Codo W, Lane STM, organizadores. Psicologia social: o homem em movimento. São Paulo: Brasiliense; 1984. p. 58-75.
19. Almeida JAM. Identidade e emancipação: uma contribuição à teoria de Ciampa. *Psicol Soc* [Internet]. 2017 [acesso 20 mar 2018];29:e170998. DOI: 10.1590/1807-0310/2017v29i29170998
20. Habermas J. A inclusão do outro: estudos de teoria política. São Paulo: Loyola; 2004.
21. Engels F. O papel do trabalho na transformação do macaco em homem [Internet]. São Paulo: Ridendo Castigat Mores; 1999 [acesso 5 fev 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2FEu7s0>
22. Ciampa AC. Op. cit. 2001. p. 182.
23. Dantas SS. Identidade política e projetos de vida: uma contribuição à teoria de Ciampa. *Psicol Soc* [Internet]. 2017 [acesso 10 mar 2018];29:e172030. DOI: 10.1590/1807-0310/2017v29i29172030
24. Barreto E. O corpo rebelado: autonomia, cuidado e deficiência física. Curitiba: Appris; 2016.
25. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada [Internet]. [São Paulo: Site Sabotagem]; 2004 [acesso 2 fev 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2Fjfdk9>
26. Habermas J. Teoría de la acción comunicativa [Internet]. 2ª ed. Madri: Taurus; 2001 [acesso 2 fev 2018]. v. 1. Disponível: <https://bit.ly/37Mq2y6>
27. Honneth A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais [Internet]. São Paulo: Editora 34; 2003 [acesso 20 abr 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2R833GO>


Participación de los autores

Valdilene Wagner concibió la base científica y lógica para este proyecto y redactó el manuscrito. Lucas França Garcia y Tiago Franklin Rodrigues Lucena fueron responsables de la revisión de la literatura y del texto. Leonardo Pestillo de Oliveira supervisó la preparación del manuscrito y analizó los resultados. Todos los autores revisaron críticamente el contenido y aprobaron la versión final del artículo.


Valdilene Wagner

 0000-0003-2558-7832


Lucas França Garcia

 0000-0002-5815-6150

Tiago Franklin Rodrigues Lucena

 0000-0002-0154-7417

Leonardo Pestillo de Oliveira

 0000-0001-5278-0676

Recibido: 11.12.2018

Revisado: 28. 5.2019

Aprobado: 29. 5.2019