

Angela Madeo

IHUCSO – UNL

angelamadeo27@gmail.com

## **Orgullo en red.**

### **Un acercamiento a las narrativas de referentes con discapacidad en Instagram**

Tradicionalmente la discapacidad ha sido vivida, tratada y estudiada como una condición individual y médica. Desde el sentido común aún se encuentra ampliamente extendida la concepción de la discapacidad asociada a la deficiencia, al diagnóstico y la rehabilitación, siendo esta una perspectiva que atraviesa la sociedad toda (personas con y sin discapacidad). Sin embargo, desde hace varias décadas son innumerables los esfuerzos impulsados desde el mundo activista y académico para cuestionar y desplazar la mirada médica hegemónica y entablar en su lugar una perspectiva que entienda que lo problemático se encuentra en la idea misma de la normalidad como un valor supremo y en la existencia de un orden social capacitista.

En el mundo actual las redes sociales se constituyen como un espacio privilegiado para las personas con discapacidad en términos de comunicación y visibilidad. Si bien los espacios virtuales reproducen en gran medida las desigualdades que encontramos en el resto de los ámbitos de la vida social, también es cierto que, para el colectivo de personas con discapacidad, y en especial para los activismos femidisca, estos trajeron consigo la posibilidad de amplificar y/o resemantizar ideas clásicas del activismo como las de “poner el cuerpo” y “tomar las calles” a la hora de referirse a prácticas cuestionadoras del orden establecido.

Teniendo como marco la realización de una tesis doctoral en estudios sociales que tiene por objetivo central analizar las narrativas de personas con discapacidad reconocidas públicamente como referentes en la Argentina contemporánea y el trabajo en el proyecto “Politicidades emergentes y capacitismos persistentes en las agendas de los feminismos y

activismos disca/locos latinoamericanos” (UNER), la propuesta para esta ponencia consiste en realizar una descripción y análisis de las publicaciones (audiovisuales-imágenes y texto) de nueve referentes del mundo de la discapacidad en Instagram, en torno a la noción de orgullo.

Para ello, presentaremos una matriz general con la caracterización de los referentes y sus perfiles públicos, seleccionaremos las publicaciones que tematizan el orgullo, analizaremos el contenido y realizaremos una comparación entre las diversas significaciones que les son atribuidas a esta noción. Por último, buscaremos dar cuenta de las redes afectivas que se hacen visibles a partir de las interacciones presentes en las publicaciones (entre referentes y con la audiencia en general) y repararemos en los tipos de demandas enunciadas en las mismas.

### **Narrativas disca en instagram, singularidades y demandas en primera persona**

Esta ponencia es realizada en el marco de una tesis doctoral que tiene por objetivo central analizar las narrativas de personas con discapacidad reconocidas públicamente como “referentes” en la Argentina contemporánea, mediante el análisis de tres corpus de información diferentes pero complementarios, a saber: medios periodísticos, redes sociales y producciones artísticas.

En este sentido hemos construido una muestra compuesta por 43 casos a partir de un criterio de selección intensional. Esta se fue construyendo a la par del desarrollo de la investigación por diferentes vías, rastreo en las redes mediante perfiles claves, búsqueda por medios de comunicación, a partir del contacto personal en eventos organizados por activistas, por recomendaciones de integrantes de equipos de investigación que trabajan en la temática, entre otras, hasta llegar en el mes de septiembre del 2024 a su versión definitiva. Los criterios de selección de los referentes fueron pensados para priorizar la mayor diversidad posible de perfiles, para dar cuenta no sólo de la pluralidad de voces que circulan en el mundo de la discapacidad, sino también para mostrar cuáles son aquellas que prevalecen y cuáles son los silencios persistentes.

La muestra está compuesta por 43 casos de personas que se autoperciben con discapacidad y que cuentan con perfiles públicos en la red social Instagram. Los perfiles son individuales con una sola excepción de uno de los perfiles que es compartido por dos referentes (mellizos)

por lo cual el total de perfiles relevados es de 42. Con relación al género contamos con 26 mujeres, 15 varones, 1 varón trans y una persona no binarie. En cuanto al tipo de discapacidad la gran mayoría son personas con discapacidades motrices (29), seguidas por 6 con discapacidad visual, 4 autistas, 1 síndrome down y 1 con discapacidad múltiple. Acerca de las edades tenemos casos desde los 20 a los 74 años, concentrándose la mayor parte entre los 25 y 35 años. La gran mayoría provienen de la provincia de Buenos Aires y CABA, mientras que encontramos algunos casos en Córdoba, Mar del Plata, Rosario, Santa fe y Concordia.

En relación con la categoría de referentes partimos de una definición amplia que fue construida para dar cuenta del conjunto amplio de personas con discapacidad que además de contar con perfiles públicos en Instagram, ocupan espacios destacados en diversos ámbitos sociales (influencers, deportistas, políticos, artistas, profesionales, entre otros) y cuentan con reconocimiento social. Por ello es dable aclarar que, si bien una parte importante de estos referentes se nombran a sí mismos activistas, esta categoría no se aplica a todos los casos e inclusive entre aquellos que sí, remite a una pluralidad de prácticas y sentidos. Entre quienes se identifican como militantes están aquellos que son parte de organizaciones de personas con discapacidad como REDI, el Frente de discas en lucha, Orgullo Disca o Torceduras y Bifurcaciones, o bien hay casos de militantes de organizaciones partidarias. Por otra parte, encontramos casos que realizan una labor activista, que se da en formas más o menos explícitas pero que se destaca por ser una labor en primera persona e individual. Por último, hay quienes componen la muestra y son reconocidos como personalidades relevantes públicamente pero no se definen a sí mismos como activistas.

De acuerdo con la cantidad de seguidores podemos clasificarlos en tres categorías. Un primer grupo compuesto por aquellos referentes que tienen menos de 10.000 seguidores (22 perfiles). Un segundo grupo compuesto por referentes que cuentan con más de 10.000 y menos de 100.000 (15 perfiles). En tercer lugar, un grupo compuesto por aquellos referentes que cuentan con más de 100.000 (5 perfiles)

De acuerdo con la cantidad de publicaciones los podemos clasificar en tres tipos. Un primer grupo de perfiles presentan entre 0 y 99 publicaciones (11 perfiles). Un segundo grupo de perfiles tienen entre 100 y 1000 publicaciones (25 perfiles). En tercer lugar, encontramos un

grupo de perfiles que cuenta con más de 1000 publicaciones vigentes en sus muros (6 perfiles)

Por último, con relación a esta descripción general de la muestra podemos decir que, a partir de lo observado en un primer acercamiento a estos perfiles, es posible proponer una clasificación que ordene el contenido en tres grandes tipos de publicaciones. Un primer grupo de publicaciones que definimos como **Ilustrativas**, aquí cabe ubicar todas aquellas publicaciones que buscan “mostrar cómo” se hacen determinadas cosas. Al interior de este primer tipo encontramos contenido que se configura y presenta de forma explícita como una respuesta a una demanda de un otro que desconoce como personas con determinada discapacidad pueden realizar ciertas actividades, como por ejemplo el caso de una de las referentes que publica un video, acompañado por un relato, en el que ilustra como realiza actividades diarias como peinarse, comer o escribir sin manos. Por otra parte, la mayoría de las publicaciones de este tipo, contienen un contenido ilustrativo de actividades que se realizan cotidianamente, pero no necesariamente van acompañados de un relato (ya sea oral en formato audiovisual o texto que acompañe las imágenes) que explicita algún tipo de motivo o intencionalidad, sino más bien se presentan exponiendo aspectos de la vida diaria, que pueden resultar sorprendentes para quien desde una mirada capacitista y desconocedora de dichas realidades, esas actividades podrían pensarse hasta imposibles, a este conjunto de publicaciones las llamaremos ilustrativas implícitas.

Un segundo grupo de publicaciones que llamamos **Pedagógicas** dentro del cual encontramos publicaciones orientadas a la enseñanza. Es posible identificar diversos tópicos, pero principalmente tienden a transmitir contenido conceptual sobre la discapacidad (por ejemplo cuales son y cuales no los términos correctos para nombrar la discapacidad y por qué) así también contenido práctico conformado por indicaciones o guías de “buenas prácticas” (por ejemplo un instructivo de cómo hacer tus clases o tu negocio accesible).

Un tercer grupo conformado por publicaciones que buscan mediante su contenido enunciar **Denuncias-demandas**. Hay diversas formas en que los referentes realizan este tipo de publicaciones, en algunos casos se recupera alguna experiencia vivida en el mundo offline, en la que se ha sufrido algún tipo de discriminación, se relata lo acontecido y se formula un pedido específico en torno a eso; en otros casos surge a partir de alguna interacción propia

de las redes, en las que se expone algún mensaje que es considerado insultante, se lo expone y a partir de ello se formula un descargo como así también se plantea una respuesta en la que se exige de la audiencia un compromiso para no replicar este tipo de situaciones. Por último encontramos otro tipo de denuncias y demandas que tienen una base colectiva en las que se manifiesta el descontento y las dificultades de atravesar determinadas situaciones como conjunto de personas con discapacidad y se plantean demandas específicas a diversos actores, por ejemplo cierto sector del estado, un político determinado, obras sociales, la sociedad en su conjunto.

En relación con los modos de presentarse en la biografía de los perfiles encontramos una primer gran diferencia en la que intersectan género y discapacidad. Al recopilar y analizar las descripciones que les referentes hacen de sí, reparamos en si la discapacidad aparece o no nombrada, y en los casos que sí, en qué términos se emplean para hacerlo.

En este sentido pudimos observar que la mayoría de las veces que la discapacidad aparece nombrada es en los perfiles de mujeres y disidencias. Las formas de referirse a la discapacidad son variados, en primer lugar nos encontramos con casos en los que se recurre a los términos convenidos normativa y académicamente como los “correctos” tales como discapacidad o capacitismo; en segundo lugar hay casos en los que se hace referencia a la condición o diagnóstico como “poliamputada” o “autista”; en tercer lugar están aquellas que emplean metáforas o nombres de fantasía como “Dueña de un envase pocket exótico”, “Chica de otro planeta” o “neuromágica” y por ultimo encontramos un grupo que recupera términos que históricamente han sido empleados para descalificar e insultar a las personas con discapacidad y se los reapropian desde una posición reivindicadora, estos son los casos por ejemplo de “Lisiada cool”, “Maldita lisiada”, “Renga”, “Disca”, entre otros.

En principio, podría parecer que estas mujeres y disidencias son aquellas vinculadas a los perfiles de activistas, que tienen un claro posicionamiento político atravesado por planteos propios de los feminismos y un discurso progresista en torno a la discapacidad. En esta ponencia nos interesa explorar estos perfiles que nombran abiertamente la discapacidad, buscando puntualmente las publicaciones relacionadas a la noción de orgullo, para de este modo identificar quienes realizan estas publicaciones, analizar que particularidades tienen,

que sentidos le atribuyen e indagar si a partir de esos posteos es posible observar interacciones entre ellas. En el siguiente apartado nos abocaremos a dicha tarea.

### **Publicaciones sobre orgullo**

En esta primera revisión de los perfiles realizamos una selección de 12 publicaciones realizadas por 9 referentes, 10 son fotos y 2 videos, en ambos casos dicho material fue publicado con un texto en el que aparecía la palabra orgullo. A partir de la lectura del material recopilado nos realizamos tres preguntas centrales: ¿Cuándo se realizan esas publicaciones? ¿Qué dicen acerca del orgullo? y ¿Se pueden observar relaciones entre referentes a partir de esas publicaciones?

#### **¿Cuándo se realizan esas publicaciones?**

Una primera observación con relación a las publicaciones tiene que ver con cuándo fueron realizadas. Encontramos que hay fechas puntuales que resultan convocantes para tal fin, entre las que se destacan las siguientes.

1- En primer lugar, hay quienes aluden en sus publicaciones a julio como el “Mes del orgullo disca”. Esta celebración es de alcance internacional y busca promover la inclusión de las personas con discapacidad en todas las áreas de la sociedad y se configura como un momento para reconocer y valorar la diversidad de las personas que componen este grupo social como así también para desarrollar actividades orientadas a generar un mundo más inclusivo. El origen de la elección de dicho mes se debe a que, en Estados Unidos, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) se promulgó el 26 de julio de 1990. ADA es una legislación histórica de derechos civiles que prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidad en diversas áreas de la vida pública, como el empleo, el transporte, los lugares públicos y los servicios gubernamentales.

2- En segundo lugar, encontramos publicaciones realizadas el 3 de diciembre, día internacional de las personas con discapacidad. Desde que en 1992 la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó el día 3 de diciembre como Día Internacional de las Personas con Discapacidad, esta fecha se celebra en todo el mundo con el objetivo de promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidades en todos los ámbitos de la sociedad y visibilizar y sensibilizar sobre prácticas antidiscriminatorias hacia este colectivo.

3- En tercer lugar, hay quienes hablan de orgullo en sus publicaciones a partir de la fecha del día del orgullo LGTBIQ+, celebrado el 28 de junio por la conmemoración de los disturbios de Stonewall (Nueva York, EEUU) en 1969, que marcaron el inicio del movimiento de liberación homosexual. En este sentido se explicita tanto en sentido personal como grupal la existencia de personas que se identifican como parte de ambos grupos y se reconocen orgullosos en esa doble pertenencia.

4- Encontramos también una publicación realizada el 31 de marzo, fecha en la cual desde 2009, se conmemora a nivel internacional el Día de la Visibilidad travesti-trans. Esta es una fecha que busca generar conciencia sobre este colectivo de personas que, en su gran mayoría, están diariamente expuestas a situaciones de vulneración de sus derechos, estigmatización, discriminación, violencia, discursos y crímenes de odio. En este caso la publicación esta realizada por una persona que se identifica como disca y trans y, parafraseando a Susy Shock “reivindica su derecho a ser dos monstruos”.

5- El Día Del Orgullo Autista es un día de celebración de la neurodiversidad del espectro autista que se conmemora cada 18 de junio. Fue iniciado en 2005 como un proyecto del foro en línea ya disuelto Aspies for Pride.<sup>1</sup> Desde entonces, se coordinan actividades por diversos grupos vinculados a la temática, liderados en su mayoría por personas autistas. El objetivo es rechazar la negatividad en torno al tema y celebrar el espectro autista como parte de la neuro diversidad natural de los seres humanos. En este caso encontramos una publicación de un video compartida por dos de las referentes que recuperan testimonios sobre el orgullo autista en las voces de 8 personas que participan del mismo.

6- Por último, encontramos una publicación donde el orgullo aparece vinculado a un logro personal, cómo el de haberse graduado de una carrera universitaria. Y si bien se hace alusión a la discapacidad, a las dificultades del proceso y lo importante de ese logro, la fecha y el motivo para hablar de discapacidad y orgullo estaba directamente relacionada con el aniversario de graduación.

### **¿Qué dicen acerca del orgullo?**

Las publicaciones que pudimos analizar tienen ciertos puntos en común en torno al contenido, la forma y los términos que se utilizan. El orgullo aparece a secas o acompañado

explícitamente de lo disca. Aparece asociado a lo político, a la identidad y calificado por algunos como algo hermoso o como un privilegio.

Históricamente la discapacidad ha sido constituída como una condición indeseable, estigmatizante y causante de vergüenza. En argentina contamos con una larga tradición de organización política de las personas con discapacidad en primera persona, desde la cual se han llevado adelante un sinnúmero de luchas en pos de ampliar y garantizar sus derechos como colectivos. Ahora bien, el orgullo como respuesta política, el poder embanderarse bajo esa noción y ese sentimiento, es algo novedoso y reciente que se ha visto expandido en los últimos años a partir de la creación de la organización “Orgullo disca” y la realización de los festidiscas, cuya primera edición fue en agosto del 2022

En general estos posteos aluden de forma más o menos directa a un antes-pasado y un después-ahora con relación a la discapacidad, asociando a cada una de estas etapas una serie de características negativas y positivas. En este sentido podríamos decir que nos encontramos con la imagen de un pasado en el que la discapacidad era una cuestión asociada a un problema, a algo negativo que se padece y se sufre, al silencio, la vergüenza, la lastima, la discriminación, lo privado, lo individual, lo solitario, el encierro, a la falta de deseo, a la infantilización, al diagnóstico y la enfermedad. En contraposición aparece un después-ahora en el que la discapacidad es parte de una identidad, es una cuestión social, pública y colectiva, es estudiar y trabajar, es respeto, es plenitud, es algo hermoso y disruptivo, es inclusión y accesibilidad, es merecer y soñar.

Estos dos momentos, se presentan aquí separados como parte del análisis, sin embargo en las publicaciones se van tensionando y mezclando al punto en que se reconoce que hay un quiebre por el cual en la actualidad se puede problematizar esa mirada negativa, individual y médica sobre la discapacidad, pero al mismo tiempo se admite que muchas de esas características asociadas a un momento pasado en realidad están vigentes y se hacen presentes en diversas experiencias que los referentes viven en su cotidianidad, siendo las interacciones en redes un ejemplo de esas miradas prejuiciosas y anticuadas que se resisten a desaparecer.

En este sentido, nos interesa destacar otro punto en común que pudimos construir a partir de la lectura de las publicaciones y es un conjunto de términos que cristalizan acciones. Dentro

de este grupo podemos distinguir entre por un lado un primer tipo de acciones narradas de forma individual que refieren a un punto de quiebre personal en torno a la experiencia de la discapacidad: “Entendí, soy más que la mucopolisacáridosis<sup>3</sup>”, “me amigué con mi historia”, “agarré las cartas que me tocaron”, “juego fuerte”, “le canto truco a la vida”, “hago lo mejor que puedo”, “no me callo ni me oculto más”, “hacerme la fuerte”, “escabullirme”, “animarme”, “demostrar”, “desafiar”. Estas acciones aluden a un hacer en primera persona, refieren a un cambio, a un antes y un después en sus vidas, siendo ese después un hoy en el que se encuentran en condiciones de decirse a sí mismos orgullosos de su condición disca.

Este primer conjunto de términos aparece en los relatos generalmente acompañado, de un segundo grupo de acciones que se suponen colectivas tales como “denunciar”, “erradicar”, “provocar”, “luchar”, “rebelaron”, “batallan”, “protestar”, “militar”, “enfrentar”, “abrazarnos”, “sostenernos”, “gritárselo al mundo”, “derribar el capacitismo”. Estas acciones son pensadas para llevar adelante con otros y resultan fundamentales para dejar atrás las concepciones negativas acerca de la discapacidad, sostener un presente donde vivir la experiencia de la discapacidad sea lo más amable posible y anhelar futuros donde todas las vidas sean dignas de ser vividas, deseables y disfrutables en condiciones de igualdad.

### **¿Se pueden observar relaciones entre referentes a partir de esas publicaciones?**

Las redes sociales como un terreno fértil para la emergencia y expansión de redes afectivas (Sohum Pal, 2019), para la realización conjunta del trabajo utópico y soñar futuros anticapacitistas. En los años de pandemia los referentes del mundo de la discapacidad empezaron a cobrar mayor visibilidad en redes y establecer conexiones entre sí, articulando posteriormente encuentros virtuales e instancias de copresencia offline.

En las publicaciones acerca del orgullo, podemos observar a partir de las formas que las interacciones se hacen visibles en Instagram entre los diversos usuarios, tales como me gustas y comentarios, que en la gran mayoría de estas existe contacto entre los referentes.

En los casos en que los referentes forman parte de una misma agrupación, como es el caso por ejemplo de varias que integran orgullo disca, se observan comentarios en un tono mucho más cercano donde se refieren a vínculos de amistad y se dedican expresiones de cariño. En otros casos, se hacen comentarios de acuerdo y apoyo con el contenido publicado, pero de

una forma más impersonal. Por último, observamos que en algunos casos en el cuerpo del texto publicado se cita lo dicho por otra de las referentes o bien se genera contenido compartido entre varias.

### **Consideraciones finales**

En estas páginas hemos realizado un acercamiento a las publicaciones de referentes discas en Instagram acerca de la noción de orgullo, pudiendo mediante la descripción de los momentos en que fueron publicadas, el contenido al que se alude en las mismas y los vínculos visibles entre referentes, brindar una primera imagen de la importancia y la complejidad que reviste el hecho de identificarse orgullosos para referentes del colectivo disca.

En los relatos de las referentes aparece la alusión reiterada a ese “antes” y en contraposición a un “ahora” diferente: “Ya no me callo ni oculto más, no me da vergüenza mostrar mi cuerpo ni mi pensar, porque nuestras vidas, cuerpos, deseos, derechos y sueños valen igual que la de cualquier persona ¡Más disca y orgullosa que nunca de ser quien soy y de gritárselo al mundo!”. El orgullo aparece habilitado a partir de lo colectivo como un sentimiento factible y deseable, se presenta como resultado de una lucha política para dejar atrás el silencio y la invisibilidad y encarnar corporalidades deseantes, felices y públicas.

Es pertinente para reflexionar en torno a esta temporalidad lo que dice Mia Mingus (2011) en relación con lo que significa ser una persona con discapacidad en sentido “descriptivo” y en sentido “político”. La autora explica que con “discapacitado descriptivo” se refiere a alguien que ha vivido la experiencia de la discapacidad, que sabe lo que se siente utilizar una silla de ruedas, experimentar un dolor crónico, ser mirado fijamente, estar institucionalizado, estar aislado, pero que probablemente no sobre capacitismo, sobre discriminación o que ni siquiera se llamen a sí mismos “discapacitados”. Por otro lado, al hablar de “políticamente discapacitado”, se refiere a alguien que además de ser descriptivamente discapacitado, tiene una comprensión política sobre esa experiencia vivida. Alguien que tiene un análisis sobre el capacitismo, el poder, el privilegio, que se siente conectado y es solidario con otras personas. Alguien que piensa en la discapacidad como una identidad/experiencia política, basada en su experiencia vivida descriptiva. Ahora bien, un punto a destacar es que hay muchas personas “descriptivamente discapacitadas” que nunca se convierten o identifican como “políticamente discapacitadas”.

Entendemos que el tránsito de un momento a otro no es automático, ni solitario, ni lineal, sino que es parte de un proceso que presenta tensiones y está profundamente marcado por lo colectivo y el trabajo de militancia. Identificamos esta instancia, siguiendo a McRuer (2021) como “salida del armario *crip*”. Creemos que la metáfora de la salida del armario es representativa porque emerge de los relatos de los referentes un “antes” marcado por, por experiencias más solitarias y sentimientos de vergüenza y un “después” marcado por el encuentro con pares, la identificación como integrantes del colectivo de personas con discapacidad y la identificación con la noción de orgullo. El “antes” se puede asociar así a un “adentro” y el “después” un “afuera” del armario disca.

En este afuera se comparte el impulso por ser artífices de un mundo donde nadie sea dejado afuera. El mayor de los desafíos sigue siendo el de desarticular la mirada trágica sobre la discapacidad, esa mirada tan ampliamente extendida en el sentido común que carga a esta condición de lástima y límites. Frente a todo eso, ellos responden “A la vergüenza, y al encierro, no volvemos nunca más. Feliz día, lidiad@s!”

## **Bibliografía**

McRuer, R. (2021). Teoría Creep. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad. Kaotica Libros.

Mingus, M (2011). Moving Toward the Ugly: A Politic Beyond Desirability. \*Femmes Of Color Symposium Keynote Speech. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/08/22/moving-toward-the-ugly-a-politic-beyond-desirability/>

Sohum Pal (2019) "Crip Twitter and Utopic Feeling: How Disabled Twitter Users Reorganize Public Affects," Lateral 8.2 (2019). Sohum Pal, "Crip Twitter and Utopic Feeling: How Disabled Twitter Users Reorganize Public Affects," Lateral 8.2