Cuerpo, discapacidad y deporte

Angélica Ordóñez Charpentier
Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador

EXTRACTO:

En este texto se reflexiona sobre la discapacidad, el activismo y el deporte, tomando al cuerpo como elemento articulador del análisis. El artículo analiza las diferentes definiciones y teorías sobre las discapacidades. Además, define qué enfoques teóricos son los idóneos para pensar la discapacidad y los cuerpos, y va a señalar la importancia de las narrativas personales en la inclusión social a través del deporte.

En este documento se explora la relación que existe entre cuerpos, discapacidad y deporte. Se reflexiona sobre la discapacidad, el activismo y el deporte, tomando al cuerpo como elemento articulador del análisis. El texto analiza las diferentes definiciones y teorías sobre las discapacidades. Además, define qué enfoques teóricos son los idóneos para pensar la discapacidad y los cuerpos, y va a señalar la importancia de las narrativas personales en la inclusión social a través del deporte.

Las discapacidades trascienden clases sociales, edad, género, o nacionalidad. Todos somos temporalmente no-discapacitados, pues 97% de los impedimentos físicos o mentales se adquieren por lesiones, enfermedades, accidentes o vejez. Es lamentable constatar que la población que sufre algún tipo de discapacidad es en su mayoría, proclive a ser víctima de violencia, recibe menor protección legal, es excluida de sistemas educativos, está infra representada políticamente y depende en mayor medida de ayudas estatales o de organizaciones de caridad. En síntesis, las personas con discapacidad no acceden a un capital económico y social que les permita participar de la vida pública. Para agravar esta situación, la recesión mundial y las políticas de austeridad implementadas por gobiernos neoliberales han reducido el gasto en seguridad y bienestar social. Esto hace que quienes no se encuentran "aptos" para un trabajo en un sistema de mercado (no-adaptado para todo tipo de personas), se encuentran en situación económica de mayor vulnerabilidad (Goodley 2017).

Tanto desde las ciencias médicas como desde las ciencias sociales, históricamente se ha definido a la discapacidad como una falta, carencia o disminución. Sin embargo, la

discapacidad es parte de la condición humana. Un estudio crítico sobre las discapacidades implica un análisis interdisciplinario que abarque manifestaciones sociales, culturales, políticas y económicas. Se trata de estudiar un fenómeno social, que tiene efectos en la construcción subjetiva de las personas.

Durante el siglo XIX y XX, la discapacidad fue tratada con encierro en instituciones, violencia, exterminio, discriminación, ocultamiento y exclusión. Bajo el enfoque del eugenismo, el propósito de la ciencia era eliminar la discapacidad de la interacción pública. Así, se promovió una idea de normalidad que excluía las diferencias. Además, la sociedad ha mirado la discapacidad como una tragedia personal que causa daños en el cuerpo y la mente, por lo que requeriría de rehabilitación, tratamiento o cura.

Enfoques teóricos sobre discapacidad

Las poblaciones con discapacidades han sido manejadas desde el Estado, y vistas por la sociedad y la academia de distintas maneras. Resumiendo esta historia de manera breve, en países anglosajones y nórdicos en la década de 1950 emergió un enfoque psico-médico de la discapacidad, que proponía la intervención y mediación de un especialista. La idea de un tratamiento especial, en el cuerpo y en las instituciones sociales, tiene como ejemplo la promoción del llamado modelo médico de la discapacidad y el de la educación especial.

Frente a la idea de una educación especial, separada del resto de instituciones educativas ‘normales’, en los años 1960 la sociología cuestiona y propone que la educación especial podía operar como una forma de exclusión. De cualquier manera, en la década de 1970 se desarrollaron currículos especiales, que lamentablemente no resolvieron las necesidades de los estudiantes con discapacidades. En consecuencia, en 1980 se reorganizan los sistemas educativos para trabajar en las comunidades educativas y no en los individuos. Desde 1990 en adelante, los estudios sobre discapacidades desde distintas ramas académicas y enfoques, proponen una educación inclusiva que considere distintos tipos de aprendizaje y que reconozca a los estudiantes con discapacidades como participantes igualitarios en el sistema educativo (Goodley 2017, 171).

La educación inclusiva propone que los educadores y todo el sistema educativo re-elaboren sus nociones de educación y discapacidades. La necesidad de promover

educación inclusiva fue promovida de manera oficial por documentos internacionales como la *Declaración Mundial de Educación para Todos* (UNESCO 1990); la *Declaración y el Marco de Acción de Salamanca para las Necesidades Educativas Especiales* (UNESCO 1994); y la *Convención de los Derechos para personas con discapacidades* (ONU 2007). Estas iniciativas, de acuerdo con sus principios establecidos, promueven los derechos humanos de las personas con discapacidades a través del acceso a entornos físicos, sociales, educativos, de salud, económicos y culturales (Goodley 2017, 173).

La idea de inclusión, es producto del activismo promovido desde fuera de la academia y con un enfoque social de las discapacidades. Esta noción contrasta, y ha tenido que situarse en oposición, con la visión médica la cual ha conceptualizado la discapacidad desde una visión patogénica, como una patología distintiva en lugar de privilegiar una posición *salutogénica* que entiende la díada salud-enfermedad como un continuo. Así mismo, ha definido la discapacidad en términos *fortigénicos*; es decir, midiendo capacidades y fortalezas. El modelo médico ha sido y es hegemónico; se ha convertido en un discurso totalizador y en una posición ideológica dominante, haciendo de la discapacidad un objeto a ser tratado en términos de suicidio asistido, eutanasia o terminación prenatal. El enfoque médico promueve un *modelo individual de la discapacidad*, que reduce la misma a una desgracia individual, tutelada a través de intervenciones estatales, de la caridad o desde la salud (Goodley 2017, 8).

Por el contrario, el *modelo social de la discapacidad* la entiende como una construcción social. Es decir, la discapacidad se entiende como producto de una sociedad que no posibilita la inclusión de cuerpos diferentes. La sociedad es la que previene e impide la inclusión de personas con distintas habilidades mentales y capacidades físicas. La conjunción entre ambiente, cuerpo y mente es la que excluye y discapacita a ciertas personas. El modelo social se considera contra hegemónico y busca la erradicación de las barreras económicas, políticas, culturales, relacionales y psicológicas que no permiten la inclusión de todas las personas por igual (Goodley 2017, 11).

Además, este modelo también ha reflexionado acerca de la distinción entre *impairment* / *disability*. En castellano ambas palabras se las suele definir como discapacidad. En inglés, *impairment* se refiere a una limitación funcional causada por un impedimento físico, mental o sensorial. Mientras que *disability* se traduce como

discapacidad y se entiende como la falta de oportunidades para integrarse igualitariamente en la vida de la comunidad debido a barreras físicas y sociales. En síntesis, tanto la idea de impedimento como la de discapacidad son creadas por instituciones (médicas, estatales, sociales) que determinan si unas mentes/cuerpos tienen defectos o no (Goodley 2017, 9- 36).

Para este trabajo, nos adscribimos a la noción de Mark Sherry, que propone ver *impairment* como una "diferencia" cognitiva, sensorial o psicológica, definida en un contexto médico como impedimento o disfunción. La discapacidad sería una reacción negativa de la sociedad ante esas diferencias.

El proceso mediante el cual se discapacita a las personas diferentes, se lo ha definido como *disablism*, *descapacitación.* Carol Thomas define la *descapacitación* como una forma de opresión social que involucra la imposición social de restricciones en actividades para personas con diferencias y la degradación que la sociedad hace en su bienestar psico emocional. Por otro lado, Dan Goodley define *descapacitación* como: situaciones en las que las relaciones entre ambiente, cuerpo y psique excluyen a ciertas personas de participar en el mundo social (Goodley 2017, 10). *Ableism* (*capacitismo*), la ideología en la que se basa la *descapacitación*, se refiere a una red de creencias, procesos y prácticas que producen un tipo ideal de sujeto y del cuerpo (un estándar corporal) que es proyectado como perfecto, como el modelo en una especie, en consecuencia, como esencial y realmente humano. En contraste, la discapacidad se la representa como un estado disminuido del ser humano. El *capacitismo* denota lo que debe ser un cuerpo saludable y una mente normal, la velocidad a la que debemos pensar y las emociones que debemos expresar. Dentro de este concepto, está la autonomía individual como objetivo de vida (Campbell 2012, 213).

Existe presión de las sociedades modernas, particularmente en economías en desarrollo, de demostrar que se es siempre productivo, que estamos haciendo algo útil y que contribuimos; ciertos tipos de productividad serían un valor del *capacitismo*. En este contexto, las personas con discapacidades son vistas como un peso, un problema, como parásitos o rémoras del sistema, quienes no hacen una contribución cívica. Esto haría de las personas con discapacidades seres no humanos en su totalidad (Campbell 2012, 214).

Dentro de las teorías sobre la discapacidad, también está el modelo minoritario, el cual combina críticas neo-marxistas del capitalismo con teorías sobre la 'raza' y la

racialización. En este modelo se adopta una comprensión ecléctica de las formaciones socio-culturales de la discapacidad. Las reivindicaciones de este modelo se centran en reclamar los derechos de las personas con discapacidades (Goodley 2017, 13).

Por otro lado, las humanidades han propuesto el *modelo cultural de la discapacidad*. Este define a la discapacidad como un tropo cultural y como una comunidad histórica que genera preguntas acerca de la materialidad del cuerpo y las fórmulas sociales que se usan para interpretar diferencias cognitivas y corporales. Este modelo ha expuesto la dependencia conceptual del cuerpo normal en el cuerpo con discapacidad, y ha denunciado el mito del cuerpo discapacitado como anormal, pues estas son imposiciones de la cultura normativa. Proponen que la sociedad no puede definir un cuerpo normal, por lo cual es más fácil describir el cuerpo anormal y alejarse lo más que se pueda de esta anomalía, demonizando a las personas con discapacidad. Por último, este modelo rechaza la distinción entre impedimento y discapacidad, con el argumento de que lo biológico y lo cultural se constituyen mutuamente (Goodley 2017, 15).

El modelo nórdico relacional estudia la discapacidad bajo tres preceptos: 1) la discapacidad se produce cuando hay una incoherencia entre persona y ambiente; 2) la discapacidad es situacional o contextual; 3) la discapacidad es relativa. Un modelo relacional conceptualiza la discapacidad como producto de la interacción entre una diferencia corporal y modos *discapacitantes* de organización socio-económica (Goodley 2017, 17).

Finalmente, los estudios *crip*, cuestionan la idea de *capacitismo*, perturbando la normal social. Para ello, usan el potencial anárquico que tiene la discapacidad para desestabilizar los núcleos normativos de la sociedad y la cultura. Se reclama el cuerpo discapacitado como una celebración de las políticas corporales (Goodley 2017, 194).

Dentro de los estudios sobre las discapacidades hay que resaltar dos elementos más. Primero, existe una tensión respecto al sujeto de estudio, que se niega a ser *objetivizado*. Esto significa que hay una controversia entre los académicos (sin discapacidad), quienes tienen los recursos para hacer su trabajo, y la investigación promovida por personas con discapacidad, que se enfocan en cambios estructurales y actitudinales, en lugar de pensar en el desarrollo de la academia (Goodley 2017, 34). Segundo, la interseccionalidad incorporada a los estudios sobre discapacidad muestra que

estos ejes de diferencia y sus respuestas teóricas, se constituyen y potencian. Esto, debido a que los cuerpos pobres, negros, *queer*, femeninos o con discapacidad, comparten una historia de linchamiento, violencia y condena. Estos cuerpos no han sido parte de este mundo diseñado para adultos, adinerados, masculinos, jóvenes y sin discapacidad, entendidos como el paradigma de la humanidad (Goodley 2017, 44- 56).

Para finalizar esta sección sobre los enfoques acerca de la discapacidad, se presentan las características de los estudios críticos sobre la discapacidad bajo los cuales se inscribe el presente texto.

- Reconocen la importancia de analizar la discapacidad a través del materialismo y respeta el modelo social de la discapacidad;
- Identifica nuestro tiempo actual como complejo, marcado por la austeridad, por una brecha creciente entre ricos y pobres, y por la globalización de los principios del capitalismo neoliberal. Por tanto, requiere teorías sofisticadas que den sentido a estos procesos;
- Considera los contextos globales, nacionales y locales, y su impacto en personas con discapacidades;
- Adopta una posición de relativismo cultural cuando se analiza la naturaleza global de las discapacidades;
- Reconoce la importancia de la constitución del sujeto en la relación con otros y por lo tanto siempre está consciente acerca de la cualidad relacional de la discapacidad (Goodley 2017, 191-192).

Cuerpos con discapacidad y deporte

Del cuerpo nacen y se propagan los significados que fundan la existencia individual y colectiva
Le Breton 1992: 4.
La práctica del deporte permite tener una visibilidad social y una visibilidad en lo social...
lo que Hannah Arendt denomina 'la gloria': la manifestación de sí mismo como un ser humano trascendente
Gaillard 2014, 28.

Para comprender de mejor manera la relación entre cuerpo y discapacidad, se tomará el concepto fenomenológico del cuerpo, que lo entiende como una expresión tripartita. El sujeto construye su idea del cuerpo a partir del elemento carnal, desde lo subjetivo y a partir de lo relacional. El cuerpo carnal es un "cuerpo en sí mismo" donde se manifiesta la enfermedad, la alimentación y el movimiento. Se describe como el hábitat constante del sujeto y la suma de sus experiencias que traducen su existencia concreta en

el mundo. Así, el cuerpo es una realidad orgánica que se rige bajo leyes objetivas. El "cuerpo para sí" es una segunda modalidad de la existencia corporal, donde se construye la subjetividad. La realidad vivida por el cuerpo, expresa la suma de experiencias del individuo. Una tercera modalidad de existencia corporal es la del "cuerpo para el otro", el cual a través de la intersubjetividad, da sentido a la realidad social y determina la relación del sujeto con los demás (Lachheb y Moualla 2009, 378).

El campo deportivo constituye un espacio de movilidad del cuerpo y de visibilidad de sus movimientos, posturas y gestos. La diferencia corporal y las estrategias para la ejecución de acciones motrices para desempeñarse son expuestas explícitamente durante la práctica deportiva. Así, el cuerpo se convierte en elemento de análisis de una experiencia subjetiva inscrita en el mundo social y cultural (Lachheb y Moualla 2009, 380).

En la sociedad hay una relación casi antagónica entre el modelo del cuerpo deportivo, visto como válido, hermoso, joven, saludable y musculoso y el cuerpo con discapacidad, marcado por la imposibilidad, la ineficacia y la dependencia. A los sujetos con discapacidades físicas se les atribuyen padecimientos que sufren en su cuerpo afectado por lesiones. Además, frente a la imposición de la normalidad, los cuerpos diferentes chocan también con demandas relativas a la productividad, eficacia y la rentabilidad. Sin embargo, en su desempeño deportivo, los atletas adaptados expresan el deseo de ser un cuerpo reconocido en la diferencia y en su singularidad. Al participar en competencias internacionales, los deportistas de alto nivel que tienen una discapacidad física, se forjan una identidad de sí mismos y una imagen propia que les otorga valor (Lachheb y Moualla 2009, 379- 382).

Globalmente, entre 16-19% de personas experimentan una discapacidad física. Cuando la discapacidad es adquirida, existe mayor propensión al aislamiento, a la depresión o la disminución de la calidad de vida. Es posible que estas situaciones negativas puedan mitigarse con la práctica de actividad física recreacional. Lamentablemente, casi 50% de personas con discapacidad adquirida están inactivas (Perrier et al. 2012, 713).

Esta baja participación deportiva de las personas con discapacidad se explica por las barreras sociales que enfrentan: falta de equipamiento, dificultad de movilidad y escasez de transportación adaptada, discriminación, pocos entrenadores calificados,

escasez de recursos económicos para procurarse el equipo necesario.

Jennifer Hargreaves (2000, 198) sugiere que la práctica de un deporte adaptado puede aliviar la experiencia del tabú social que implica la discapacidad. Específicamente, las personas con discapacidad pueden participar del deporte sin ser vistas como víctimas o como objeto de lástima. En este contexto, el deporte es reconocido como un campo que favorece el proceso de eliminación del estigma de poseer una discapacidad. Además, la amistad y solidaridad que genera la práctica deportiva, contribuye también a mejorar la calidad de vida de las personas. El deporte adaptado, cuando dispone de recursos materiales y humanos que lo apoyen, puede generar un sentido de auto-eficacia en la persona, y cambiar la noción que la sociedad tiene de ella (Perrier 2012, 720).

Tener referentes genera potencialmente la motivación necesaria para la práctica deportiva en personas con discapacidad. Si bien los medios de comunicación no transmiten cotidianamente ejemplos de deporte adaptado, las historias sobre deportistas y los discursos sobre activismo son claves en la inducción de personas con discapacidad en este campo. Es en estas historias que los atletas pueden convertirse en referencias para otros, a través de un proceso de construcción de la subjetividad y la identidad, tanto para sí mismos, como para los demás (Smith, Bundon y Best 2016, 143). Así, en este proceso de conformación identitaria está presente el cuerpo relacional, el cuerpo para sí mismo, y el cuerpo en sí mismo.

Las historias personales promueven la construcción de una subjetividad identitaria a través de un mapa narrativo. Sobre todo en personas con una discapacidad adquirida, los mapas son guías en un mundo desconocido. Tal como lo hacen los mapas, las historias personales proporcionan orientación, información y consejos acerca de cómo navegar en un nuevo mundo social y en la negociación de identidades en situaciones inciertas. Además, las historias conectan y juntan a distintas personas con experiencias similares, para producir una historia colectiva y una red de activismo.

Estos elementos son muy valiosos para construir un habitus narrativo, que tácitamente van a guiar y predisponer las acciones de las personas con discapacidad. Este habitus sería como una fuerza inconsciente que va a ser interpelada por las historias de vida. Al mismo tiempo, el habitus narrativo va a producir una interpelación frente a otras historias que podrían afectar negativamente la interpretación de la discapacidad. El

habitus narrativo hace a las personas competentes para usar historias personales y poner en escena identidades (Smith, Bundon y Best 2016, 144).

Los atletas adaptados que han adoptado un habitus narrativo han incorporado y conocen tácitamente el tipo de narrativa o discurso que se adapta para cada ocasión: quién quiere escuchar, qué tipo de historia, sobre qué tipo de activismo de la discapacidad; cómo van a reaccionar los que escuchan, o cómo y cuándo se pueden usar estas narrativas para combatir la opresión social que sufren las personas con discapacidad. Aunque no existan garantías de éxito, el habitus narrativo puede permitir que se produzca de manera automática, una puesta en escena de identidades políticas efectivas. En este proceso, se desarrollan estrategias emocionales auto-reguladas, tanto en la actuación con los demás, como para sí mismo (Smith, Bundon y Best 2016, 145).

En el caso de las poblaciones con discapacidad, su desempeño deportivo es visto como proeza, no como una expresión de la práctica deportiva. Esto genera en los atletas adaptados una doble posibilidad de forjar su identidad alrededor del deporte. Por un lado, pueden convertirse en héroes, por otro, en activistas de las discapacidades. La adopción de una identidad deportiva en el atleta adaptado surge a partir de la elaboración de narrativas sobre uno mismo y sobre la discapacidad. Como se ha explicado anteriormente, estas narrativas pueden estar inspiradas en los relatos y la representación de otros atletas.

Retomando la idea de los dos tipos de identidad que se forja en los atletas adaptados, existe una que se refiere únicamente a ser deportista, la cual rehúye al activismo político. Este tipo de identidad puede reducir la noción de la discapacidad a aquella propuesta por el modelo médico (puede ser curada), y puede generar una narrativa *supercrip*, o de superhéroe.

La narrativa de *supercrip* se refiere al deportista que, con valentía, arduo trabajo y dedicación, prueba que, a través del deporte, se puede alcanzar lo imposible y se puede vencer heroicamente sobre la 'tragedia' que genera la discapacidad. Mientras que numerosos deportistas adaptados no se identifican como *supercrip*, son vistos así desde fuera. Esto significa que, dentro y fuera del campo deportivo, esta narrativa construye un estereotipo falso que no representa a la gran mayoría de las personas con discapacidad.

La narrativa *supercrip* también puede analizarse como una apología del capitalismo neoliberal y la idea *capacitista* del individuo autosuficiente que todo lo puede lograr con voluntad. En contraste con este discurso primordialmente físico-deportivo-

voluntarista, existe también una narrativa que pone en relieve, antes que nada, la discapacidad. Es decir, antes que atleta, se es una persona con discapacidad. Esta postura se propone como una contra narrativa, pues esta identidad político-activista de las discapacidades, promueve una idea de la discapacidad que proviene del modelo relacional, potenciando la posibilidad de cambio y la promoción de identidades positivas/afirmativas (Smith, Bundon y Best 2016, 146).

Algunos autores y activistas de la discapacidad proponen que, al amplificar y difundir las historias de atletas adaptados, se puede generar una oportunidad de cambio. Sin embargo, primero que nada, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, eliminar los obstáculos de infraestructura, cambiar las actitudes sociales y la representación de los medios frente a la discapacidad, se debe cuestionar la *descapacitación* dentro de la sociedad. Los mapas narrativos serían una forma de cuestionamiento.

Posibilitar un cambio social significa ampliar los recursos narrativos de las personas, ofreciendo diferentes historias sobre las identidades de activistas y mostrando el efecto que tiene cada historia sobre los demás. Una vía posible para lograrlo es organizar en diferentes niveles, talleres con atletas adaptados, entrenadores, patrocinadores, consejeros y monitores. El argumento para ampliar estas historias se basa, no solamente en cumplir mandatos de instituciones deportivas, sino que se basa en estudios teóricos e investigaciones sobre el efecto de las narrativas en el bienestar de las personas. Una mayor cantidad de narrativas puede expandir las posibilidades que tiene una persona de construir su subjetividad y de adoptar distintas identidades (Smith, Bundon y Best 2016, 146-147).

Un mapa narrativo en ciernes

Sebastián Carrasco Zufi trabajó como guía e instructor de alta montaña por más de diez años. Su pasión por el deporte le llevó a viajar por muchos países en busca de montañas para escalar. Su formación como guía empezó en Canadá donde vivió por tres años, luego viajó por Australia y Nueva Zelandia en busca de nuevos desafíos. De regreso a Ecuador se dedicó a guiar en alta montaña y a practicar deportes de aventura; también tuvo la oportunidad de guiar expediciones en Perú, Bolivia, Alaska, Argentina y Chile.

A continuación, un extracto de su mapa narrativo:

El 8 de agosto de 2015 caí de una torre de 10 metros de altura mientras trabajaba en una capacitación de liderazgo para empresarios. Por problemas de comunicación, la persona que debía asegurarme no lo hizo. Luego de la caída no pude sentir las piernas… supe que algo en mi cuerpo se había desconectado. Sufrí una lesión en la espina dorsal, en las vértebras C5, C6 y C7. El primer mes después del accidente lo pasé en el hospital. Requería ayuda permanente durante las 24 horas del día. Ni siquiera podía comer por mi cuenta. Había perdido movilidad con mis brazos. Además, no podía sentarme sin perder el conocimiento de manera inmediata. Me tomó un año de terapia volver a incorporarme. Desde la primera semana que estuve en el hospital, empecé a hacer terapia física dos veces al día. Como parte de mi tratamiento, pedí al terapeuta que me ayude a practicar cómo sostener una muñeca en mis brazos, porque quería tener conmigo a mi segunda hija, quien nació unos días antes de mi accidente. Continué con la terapia física, logrando alcanzar pequeños progresos cada día. Más que nada, tuve que re-aprender a hacer todo por mí mismo. Quería ganar independencia y autonomía. Me enfoqué totalmente en mi terapia, con la esperanza de volver a sentir mis piernas. En abril de 2017, ya podía moverme en una silla de ruedas. Viajé a Barcelona (España) para visitar un centro para personas con discapacidad y para consultar con los médicos. En ese lugar me advirtieron que jamás volvería a caminar y que sería mejor aceptar esta realidad y dedicarme a aprender a ser independiente. Barcelona es una de las ciudades más accesibles de Europa, especialmente para usuarios de sillas de ruedas. ¡Disfruté tanto en esa ciudad! Podía desplazarme sin asistencia, usar el transporte público y pasear. Lo que más disfruté fue la oportunidad de probar toda una serie de deportes adaptados. Me fascinó la práctica de *handcycle*. En Ecuador no es posible conseguir una bicicleta adaptada, así que tuve la suerte de encontrar una de segunda mano en Barcelona. La compré y la traje de vuelta. Desde esa época, me levanto a las cinco de la mañana, salgo en la bicicleta por una hora y luego voy a trabajar. Ha sido realmente placentero volver a salir al aire libre y sentir que puedo moverme sin ayuda. Todavía continúo con mi terapia física diaria: debo ponerme de pie durante una hora y hacer ejercicios para fortalecer el torso. Mi motivación actual es compartir la pasión por el deporte con más personas que tienen una discapacidad. Creo que el deporte es una manera de incluirse dentro de la sociedad. He logrado recaudar fondos para comprar bicicletas adaptadas para niños con discapacidad. Estoy realizando proyectos para hacer turismo y deporte de aventura adaptados, algo innovador y único en el país. Hace unos meses terminé una especialización en Diseño y Accesibilidad en la Universidad Internacional de Cataluña. Quiero ayudar a construir una ciudad y un país más accesible. Esto significa posibilitar un estilo de vida en el que las personas con discapacidad puedan disfrutar de la libertad, independencia y goce, como el resto de personas. A nivel personal, empecé compitiendo en la Quito 15k en 2017, experiencia que me dio el impulso para dedicarme al deporte. Participé en la Maratón de Guayaquil, Maratón de Miami, Ruta de las Iglesias, Ironman 70.3 Manta, Maratón de Nueva York, y varias competencias en Brasil. Mi siguiente reto deportivo es subir al Kilimanjaro en mi bicicleta de montaña adaptada y me estoy preparando para eso. He tenido la suerte de tener un trabajo remunerado y de conseguir algunos patrocinios, que me han permitido ir cumpliendo mis metas.

Reflexiones Finales

En el relato de Sebastián se muestra cómo se va generando un mapa narrativo sobre su discapacidad, o según sus propias palabras: "una explicación de cómo llegué a mi silla". Al haber sido un deportista aficionado y un montañista profesional, Sebastián se adscribe más con su identidad deportiva, y en segundo lugar con una identidad como persona con discapacidad. De hecho, todavía está aprendiendo sobre temas que conciernen la inclusión, la accesibilidad y todas las teorías que se elaboran en los estudios críticos y el activismo de las discapacidades. Probablemente, sea una cuestión de tiempo que Sebastián adquiera también una identidad política como persona con discapacidad. Uno de sus objetivos es crear una fundación para extender la práctica deportiva a otras personas en condiciones similares a la suya, y también busca generar aprecio por la montaña y el medio natural. En este momento, dicta charlas motivacionales y 'coaching' para personas con o sin discapacidad. Al mismo tiempo, sus metas deportivas personales, como las competencias en las que ha participado (y ganado), junto con su último proyecto de subir al Kilimanjaro, se inspiran en mapas narrativos de otros deportistas (como Chris Waddell). Su visión del deporte puede ser interpretada como un relato *supercrip*. De hecho, Sebastián afirma que debe usar ese tipo de imagen para procurarse patrocinios y apoyo en sus proyectos. Al mismo tiempo, está consciente de que se está forjando un habitus narrativo propio, que le lleva a interpretar las discapacidades, a presentar su historia personal, sus proyectos deportivos, de distintas maneras, frente a distintas audiencias. Cómo él afirma: "si es necesario, puedo contar una historia después de la cual todos ustedes se verían tan conmovidos que me llevarían cargando sobre sus hombros". Con esta idea, se afirma que los estudios críticos de las discapacidades ofrecen un campo en el que teoría y activismo operan en conjunto y se potencian mutuamente. Sin embargo, como la vida misma, la creación de un habitus narrativo personal es un proyecto de largo alcance que no está exento de digresiones, incertidumbres y contradicciones.

Junto a la admiración que nos provocan las narrativas personales de deportistas adaptados, está también la realidad de exclusión que enfrentan en todos los espacios de la vida. Las narrativas personales podrían contribuir a generar un enfoque crítico de la discapacidad, señalando lo que la sociedad hace para *descapacitar* a las personas

diferentes. Reflexionar sobre el cuerpo, el deporte y la discapacidad, busca promover ese objetivo.

Bibliografía

Campbell, Fiona Kumari. 2012. Stalking Ableism: Using Disability to Expose 'Abled' Narcissism. En Goodley, D., Hughes, B., & Davis, L. (Eds.). *Disability and social theory: New developments and directions*. Springer.

Gaillard, Joel. 2014. Du handicap aux pratiques sportives: enjeux et perspectives. *Des-encuentros*, 2, 16-29.

Goodley, Dan. 2017. *Disability Studies. An interdisciplinary introduction*. Sage.

Hargreaves, Jennifer. 2000. *Heroines of Sport. The politics of difference and identity*. Routledge.

Lachheb M. & N. Moualla. 2009. Un corps sportif et handicapé. Regard sur l'expérience du corps d'athlètes handicapés physiques tunisiens**.** *Alter. European Journal of Disability Research*, 3, 378–393.

Le Breton, David. 1992. *La sociologie du corps*. PUF.

Perrier, M-J., S. N. Sweet, S. M. Stracham & A. E. Latimer-Cheung. 2012. "I act, therefore I am": Athletic identity and the health action process approach predict sport participation among individuals with acquired physical disabilities. *Psychology of Sport and Exercise*, 13, 713-720.

Smith, B., Bundon, A., & Best, M. 2016. Disability sport and activist identities: A qualitative study of narratives of activism among elite athletes' with impairment. *Psychology of sport and exercise*, 26, 139-148.