

ARTÍCULOS ORIGINALES

REPRESENTACIONES SOBRE SALUD, DEPORTE Y DISCAPACIDAD EN LAS TRAYECTORIAS BIOGRÁFICAS DE MUJERES DEPORTISTAS PARALÍMPICAS

Representations about Health, Sport and Disability in the Biographical Path of Paralympic Sportswomen

Ana P. Soláns,¹ Carlos B. Skliar²

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: Por lo general, los estudios sobre discapacidad evitan enfocarse en personas con éxito. Este trabajo ayuda a saldar ese vacío, ya que se centra en mujeres argentinas con discapacidad motora que conquistaron más de 80 medallas paralímpicas. OBJETIVOS: Explorar las trayectorias biográficas de mujeres medallistas paralímpicas argentinas para aproximarse a sus representaciones sobre salud, deporte y discapacidad. MÉTODOS: Se realizó un estudio con enfoque no estándar (cualitativo) de diseño flexible, multivocal y retrospectivo. Se entrevistó a 13 deportistas paralímpicas, seleccionadas por muestreo intencional y teórico. Se las indagó con entrevistas en profundidad con guía temática, analizadas con la Teoría Fundamentada de los Datos (*software Atlas.ti*). RESULTADOS: Las protagonistas del estudio consideraron que habían sido “únicas” durante su infancia. A diferencia de sus progenitores, habían terminado la escolaridad entre intervenciones y rehabilitación. Aunque carecían de antecedentes deportivos, la curiosidad las llevó a aceptar la “invitación” a participar en el deporte (18 años). Debido a este encuentro con gente apasionada por el deporte –que tenía familia, estudiaba y trabajaba– se incluyeron a sí mismas en el colectivo de personas activas con discapacidad. CONCLUSIONES: El encuentro con el deporte y las personas vinculadas a él produjo un giro inesperado. La salud, cuya función era de intervención, pasó a ser de control y prevención. Se abrió un horizonte de posibilidades, y las metas para alcanzar un fin en el deporte se transfirieron a nuevas trayectorias.

ABSTRACT. INTRODUCTION: In general, studies on disabilities do not focus on successful people. This work helps bridge the gap by studying Argentine women with motor disabilities who won more than 80 paralympic medals. OBJECTIVES: To explore the biographical path of Argentine paralympic women medallists to address their representations about health, sport and disability. METHODS: A non-standard (qualitative) study with flexible, multivocal and retrospective design was conducted. There were in-depth interviews to 13 paralympic athletes, selected using an intentional and theoretical sampling, with a thematic guide and analysis through the Grounded Theory (*Atlas.ti software*). RESULTS: The key actors of this study regarded themselves as “unique” during their childhood. Unlike their parents, these women had finished school between clinical interventions and rehabilitation. Although they lacked a sport background, they accepted the “invitation” to participate in sports (18 years old) out of curiosity. After meeting people passionate about sport, which had families, studied and worked, they integrated themselves into the group of disabled active people. CONCLUSIONS: The encounter with sport and people related to it produced an unexpected turn of events. Health, whose function was the intervention, turned into control and prevention. A horizon of possibilities was opened, and targets in sport were transferred in new paths.

PALABRAS CLAVE: Mujer - Salud - Deporte - Discapacidad

KEY WORDS: Woman - Health - Sport - Disability

¹ Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento, Universidad Nacional de San Martín.

² Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)

FUENTE DE FINANCIAMIENTO: Beca “Carrillo-Oñativia”, Comisión Nacional Salud Investiga, Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.

FECHA DE RECEPCIÓN: 20 de diciembre de 2014

FECHA DE ACEPTACIÓN: 15 de junio de 2015

CORRESPONDENCIA A: Ana P. Soláns
Correo electrónico: anapaulasolans@yahoo.com.ar

RENIS N°: IS000196

INTRODUCCIÓN

Algunas investigaciones actuales sobre discapacidad¹ revelan un alto riesgo de aislamiento, estigmatización social y vulnerabilidad, sobre todo en las mujeres.² Los estudios específicos se enfocan en enfermedades, desigualdades, invisibilización, barreras,³ dependencia y opresión⁴ entre otros temas. Se suelen omitir las trayectorias de éxito,⁵ que desafían la mirada pesimista y vulnerable sobre la discapacidad.⁶ Desde la perspectiva del éxito, el deporte es ponderado por su contribución al progreso humano.⁷ No obstante, la orientación femenina hacia el deporte suele responder a prescripciones terapéuticas, educativas o estéticas.⁸ Como consecuencia, se espera una menor participación con respecto al hombre y a la mujer sin discapacidad.⁹

Sin embargo, entre 1960 y 2012 más de 30 mujeres

argentinas con discapacidad motora alcanzaron más de 80 medallas en las competencias paralelas a los Juegos Olímpicos, que se celebran cada cuatro años (entre 1960 y 1980 se lograron 26 medallas paralímpicas femeninas y ninguna olímpica). Cabe preguntar por qué eligieron el deporte, en qué otras trayectorias se desarrollaron, cuál fue el rol de los profesionales de la salud y el deporte en esas elecciones, y cómo conciben ellas la salud, el deporte y la rehabilitación.

Las representaciones constituyen un modo de conocimiento simbólico, que se genera en el sentido común¹⁰ dentro del marco de grupos situados socio-históricamente. Se instituyen como punto intermedio entre lo social y lo individual.¹¹ No constituyen un reflejo de la realidad, sino que expresan lo que las personas comprenden o sienten acerca de lo sucedido. Se asientan en representaciones que fluyen en redes sociales, medios de comunicación y las distintas experiencias personales. Estudiarlas dentro de las trayectorias¹² implica reconocerlas en sus ámbitos sociales: familia, escuela, trabajo, salud y deporte. Es la propia organización social la que anticipa fases, eventos, ritos y procesos.¹³

Las representaciones cambian a través del tiempo y los contextos en los que se elaboran. En salud, por ejemplo, la sociología en la concepción médica considera actualmente la coexistencia de enfoques (somático, fisiológico, sanitario, político-legal, social, psíquico, etc.).¹⁴ En los contextos científicos, se avanza en medio de incertidumbres. Tal fue el caso de la poliomielitis, cuyo virus se desconoció hasta mediados del siglo XX. Por el contrario, las representaciones sobre discapacidad suelen asociarse a la perspectiva médica. De hecho en 1950, cuando algunas protagonistas de este estudio estaban naciendo, se la vinculaba a la enfermedad y se la afrontaba como problema individual, ante el cual los médicos, como autoridad, debían intervenir y abordar la corrección. La idea de atributo descalificante con respecto a la discapacidad estaba difundida e influía en las perspectivas de futuro y educación: se esperaban ausencias y/o limitaciones en las trayectorias, progresos y funciones, quitándoles valor social.¹⁵ Por otra parte, la combinación género-discapacidad se asoció a nuevos obstáculos, que atribuían dependencia, asexualidad e infantilización a las mujeres.²

El concepto de discapacidad también cambia a través del tiempo y se debate permanentemente. Se considera una "consecuencia de las limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales que proceden de la enfermedad, deficiencias corporales, accidentes u otros problemas de salud".¹⁶ La Organización Mundial de la Salud la define como "interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales".¹⁷ Su estudio suele abordarse desde dos enfoques: el personal (requiere prestaciones profesionales) y el social (abarca condiciones socioculturales); en ambos se ponen en juego cuestiones individuales, sociales y estructurales, que afectan la identidad de la persona con discapacidad. Dado que las 13 mujeres deportistas paralímpicas de este estudio han

atravesado estos cambios conceptuales desde su nacimiento, se incluyó un pequeño recorrido histórico¹⁸ que tomó como punto de inicio la mitad del siglo XX, época de la infancia de algunas entrevistadas. Hacia 1950, la discapacidad era considerada una enfermedad, un alejamiento de la norma. Para Goffman,¹⁵ la discapacidad equivalía a portar un atributo descalificante. Diez años después, aunque la idea de tragedia individual y la preponderancia de la autoridad médica persistían, se inició un cambio de perspectiva hacia la discapacidad como problema social. Fue allí cuando comenzó a describirse la discriminación y las barreras que pueden verse como obstáculos (sociales, económicos, arquitectónicos o urbanísticos)¹⁹ que dificultan el acceso y desplazamiento de las personas afectadas. La discapacidad ya no era una enfermedad, y el rol del médico consistía en tratar algunos aspectos de ella, lo que hacía evidentes las dificultades y los desequilibrios.¹⁸

Es posible decir, entonces, que el miedo hacia la discapacidad fue (es) una construcción socio-histórica atribuible al discurso normal-anormal²⁰ con el cual se etiquetaba a las personas. Los médicos jugaron un papel relevante al comunicar a la familia sus diagnósticos y perspectivas. El modelo médico hegemónico, que reducía la discapacidad a un déficit biológico individual.²¹ Tanto los diagnósticos científicos que recibían los padres de los médicos como los propios contextos familiares construían perspectivas sobre el futuro de las personas con discapacidad, de las cuales se esperaban limitaciones en la vida, los progresos y las funciones. Esto conducía a relaciones sociales empobrecidas, ausencia de educación y recursos económicos, conductas caprichosas, baja expectativa de vida y escaso o nulo desarrollo de ciertas trayectorias¹⁸ (escolar, laboral, afectiva, etc.). En paralelo, algunos profesionales de la salud y el deporte, así como familiares y personas con discapacidad, proponían otras perspectivas. Al llegar la década de 1980, se avanzó en la divulgación de que las personas con discapacidad eran personas activas y socialmente comprometidas, aunque debieron transcurrir 20 años más para que su voz cobrase un rol reconocido en las decisiones.

Dentro de este contexto, conviven presunciones y prejuicios que se cristalizan en barreras simbólicas y físicas¹⁸ con enfoques alternativos que favorecen la construcción de otros sentidos y aspectos previamente inadvertidos. Esto ocurre en el caso del deporte, que se considera desde una actividad física hasta un juego e inclusive una compensación. El deporte competitivo, en particular, aparece como una actividad que exige sacrificio y disciplina. En este marco, el objetivo del estudio fue explorar las representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en las trayectorias biográficas de 13 medallistas paralímpicas argentinas.

MÉTODOS

Se realizó un estudio exploratorio no estándar²⁰ (cualitativo) con método biográfico²¹ y 13 medallistas paralímpicas argentinas. Se trabajó en 2012 y 2013 en el conurbano bonaerense, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Rosario

(Santa Fe) y Mar del Plata (Provincia de Buenos Aires). Los criterios de inclusión fueron: sexo (mujer), logros (medalla paralímpica), tipo de discapacidad (motora) y fecha (1960-2012, es decir, desde el primer juego paralímpico hasta el último). El diseño flexible orientó la búsqueda de casos y temáticas con cada entrevista abierta (dos horas), que incluyó una guía temática (grabada y transcrita) y fue analizada con el método comparativo constante de la Teoría Fundamentada de los Datos (TFD)²² y auxiliada con el *software* Atlas.ti. A medida que avanzaron las recolecciones y análisis, se seleccionaron categorías principales a las que se atribuyeron dimensiones y propiedades. Asimismo, se reorientaron las entrevistas y el muestreo (no probabilístico intencional). A la hora de exponer los resultados, se dio prioridad a la perspectiva multivocal o diseño polifónico, que permite "cruzar referencias y relatos de diferentes personas",²³ seleccionando aspectos comunes que conectaban unos casos con otros.¹²

Se contactó inicialmente a una persona del Ente Nacional de Alto Rendimiento, que suministró los datos (teléfono y dirección de correo electrónico) de una de las atletas y se convirtió en informante clave. A partir de allí, las propias deportistas funcionaron como bola de nieve y proporcionaron datos para contactar incluso a colegas de otras regiones y residentes en el exterior. El proceso siguió la línea de muestreo de TFD con el fin de descubrir categorías, propiedades e interrelaciones²⁴ dentro del enfoque biográfico y la corriente de las historias de vida en formación, orientadas a una interpretación en la que el narrador, con sus reflexiones, tiene la capacidad de dar forma al relato socializado.²⁵ Las principales dimensiones previstas estuvieron relacionadas con las trayectorias biográficas: nacimiento y adquisición de la discapacidad, aspectos inherentes a la salud, escolaridad, iniciación y desenvolvimiento en el deporte, trabajo y estudio, cambios y puntos de inflexión, vínculos con personas e instituciones, relaciones afectivas y profesionales, visión de futuro, etc. Apuntaron a develar las representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en el transcurso de las experiencias vitales.

Se seleccionó a 13 mujeres con discapacidad motora, que habían ganado al menos una medalla paralímpica desde los inicios de los juegos hasta el momento del estudio. Los lugares y horarios de las entrevistas se convinieron según la preferencia de las protagonistas: 9 tuvieron lugar en los hogares, 3 en sitios públicos, 1 por correo electrónico. En 2 se utilizó Skype (Uruguay y España), y en todas se complementaron datos por correo electrónico.

El estudio se ajustó a las normas éticas de las investigaciones sociales, fue aprobado por el comité de ética de la Universidad de Flores y contó con la firma de un convenio de confidencialidad.

RESULTADOS

Se entrevistó a 13 mujeres nacidas entre 1945 y 1976 en Argentina, que habían adquirido la discapacidad antes de los 6 años (11 poliomielitis, 1 traumática, 1 parálisis

braquial obstétrica y síndrome de Guillain-Barré) y habían sido sometidas a entre 4 y 8 intervenciones quirúrgicas. En lo que respecta al contexto educativo, las protagonistas habían finalizado sus estudios primarios y secundarios (3 de ellas pasados los 20 años, gracias a su entramado con personas en el ámbito deportivo) y 6 habían completado la etapa universitaria. Se observaron extensas trayectorias laborales en la esfera pública y privada, con 1 que había abandonado el trabajo al tener a sus hijos, sólo 3 jubiladas y 5 destacadas en el trabajo dentro y fuera del ámbito deportivo: por ejemplo, como dirigente, directora de una editorial (Europa), integrante de un importante centro de investigaciones, etc. Todas mostraron largas relaciones afectivas con sus familias, compañeras de deporte, trabajo y/o estudio, había 9 con parejas estables a lo largo de su vida (una separada, en pareja), y aproximadamente la mitad de ellas con hijos. Cabe resaltar que una de las entrevistadas contaba con una doble titulación universitaria (Farmacia y Bioquímica), se desempeñaba laboralmente en ámbitos públicos y privados, era docente e investigadora y había conquistado 49 medallas internacionales (27 de oro) durante 26 años de competición.

Los relatos sobre salud de las protagonistas se abocaron más extensamente a la infancia que a otras etapas, y la familia tuvo allí un rol destacado. La mayoría reconoció que se tomaban decisiones en contextos de incertidumbre:

"Cuando me enfermé, a la polio no la conocía nadie. Entonces todo era probar, probar, probar..." (Marisa)

"Empecé con una fiebre muy alta... como parecía un resfrío... a mí me trataban por una gastroenteritis." (Martina)

Había que trasladarlas a la escuela y a las instituciones de salud.

"Papá cargándome a upa, ya cuando vos sos grande..." (Marisa)

"Realmente, la verdad es que pobre vieja... mi mamá anduvo conmigo para todos lados." (Eve)

"Ahí empezó la peregrinación de mi madre. Gracias a ella estoy aquí hoy, y caminando." (Sol)

Aun así, algunas entrevistadas manifestaron seguridad en las decisiones familiares:

"La tranquilidad de que ella siempre estaba atrás (...) nunca iba a dejar que me hicieran nada que me pudiera perjudicar." (Brígida)

Otras expresaron dudas:

"Siempre hice rehabilitación y médico, también curandero. Cualquiera que pasaba y le decía a mi vieja 'Esto sirve', mi vieja probaba." (Lucía)

"Mamá había entrado a una iglesia que me iba a dar la fe para que yo saliera caminando, pero no pasó." (Marisa)

De todos modos, ciertos tratamientos fueron recibidos con beneplácito:

"Me habían pasado una especie de clavo, y todos los días le tenían que dar media vuelta (...) yo no tenía ningún problema." (Brígida)

"No sé si era para rehabilitar (...) A mí me preguntaban ¿Querés ir?, y a mí me encantaba, o sea, yo disfrutaba." (Cintia)

También reconocieron presiones:

"Te tenés que operar, decían (...) yo no me quería operar." (Lucía)

"Mi hermana me dice 'Mirá, vos seguí con las muletas, pero te va a costar las arterias'. Entonces de raje empecé con los bastones, que me costó horrores." (María)

Y se sometieron a intentos infructuosos:

"Me lo hicieron al divino cohete." (Marisa)

"Un injerto fallido (...) me dejó 48 puntos en la pierna." (Lucía)

En ciertas ocasiones, algunas se opusieron:

"Me pone un yeso para enderezar el pie (...) ese yeso fue una tortura (...) mi mamá me lo sacó." (Lucía)

"Le rompí tanto la paciencia a mi papá -'sacame el aparato, sacame el aparato'-, que me lo sacó, no sé si hizo bien." (Marisa)

Lo destacado fue que reconocieron la autonomía lograda, fruto de tratamientos e intervenciones:

"Antes yo no podía cruzar una calle porque tenía que ir agarrada de una pared (...) al tener un bastón canadiense (...) era como que yo hacía lo que se me antojaba (...) me operaron, me colocaron este aparato y los bastones, y ahí me independicé, ya caminaba sola." (Sol)

"Gracias a mucha gente que me ayudó." (Marina)

En particular, se advertía que cierto tipo de rehabilitación tendría un importante efecto en la vida futura, como la natación y la preparación física:

"Abdominales, escalera en la pared, teníamos que preparar (...) era todo preparación física." (Lucía)

Sus propias experiencias y el rol de los profesionales fueron determinantes para el futuro vínculo con la salud:

"Se sentaba, conversaba, (...) no eras un ente, eras una paciente con la cual venía y charlaba." (Marisa)

"Había un médico, el que me operó de la columna (...) le había tomado cariño, porque me había tratado bien." (Marisa)

Pero en otros casos sucedió todo lo contrario:

"Me llevaba a mi casa enyesada. Al volver, un tipo me sacaba el yeso. Si me dolía, bien; si no me dolía, también." (Marisa)

La impresión causada por el personal era tan importante como la del espacio físico:

"Me querían internar en el instituto de rehabilitación de acá, INARESP [Nota del Editor: Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur], pero yo no quería (...) es como que empeoraba al ir ahí (...) porque el lugar era horrible (...) el aspecto es feo, es oscuro, el olor..." (Bibi)

Para las intervenciones quirúrgicas y la rehabilitación, en Buenos Aires iban principalmente a instituciones públicas (excepto a la Asociación Lucha contra la Parálisis Infantil, ALPI). La más reconocida –y querida– hasta los años 80 era el actual Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR). En Rosario, la atención se dividió entre el ámbito público y privado, mientras que en Mar del Plata prevaleció el privado:

"[En el público] ... más que rehabilitarte te deprimís." (Bibi)

A raíz de las representaciones sobre la salud fundadas en sus experiencias infantiles, se diferenciaron tres grupos.

En primer lugar, el evitativo (que evade todo contacto con el sistema de salud):

"Nunca más, no voy más a los médicos, nunca más me jodan con rehabilitación (...) me da fobia." (Lucía)

En segundo término, el fluctuante (que se atiende ocasionalmente). Por último, el persistente (que se controla periódicamente):

"Muchas veces fui por problemas míos del hombro, del codo, pero ya por atleta, no por la discapacidad (...) terminé llevando a mis hijos." (Marisa)

En relación con la rehabilitación se configuraron dos representaciones: una como acción puntual aguda y corta al adquirir la discapacidad, con apoyo integral a la persona en su contexto para incorporarse rápidamente a la vida activa:

"Lo antes posible." (Sami)

La otra rehabilitación apareció como una acción continua (a lo largo de la vida) y holística (con múltiples interacciones), aunque con una intervención en la fase aguda orientada al control preventivo y al cuidado autónomo.

Se planteó el tema de los condicionamientos:

"La discapacidad no te condiciona, te marca algunas tendencias de carácter." (Mili)

Aunque en los centros de salud ellas habían visto indefectiblemente a otras personas con discapacidad, no habían registrado tal condición:

"Nunca había estado tanto con discapacitados, era la única en mi familia (...) yo no me sentía una discapacitada (...) cuando uno tiene una discapacidad y se encuentra con el primer discapacitado, no se reconoce, como que vos no sos." (Mili)

"En el barrio no conocés otro mundo (...) ipucha, soy la única!" (Marisa)

Los padres asumieron la difícil tarea de inscribir las en escuelas convencionales cuando la tendencia de la época era educarlas con maestra domiciliaria. Y también hubo otras propuestas:

"Me hizo estudiar piano a partir de los 6 años, o sea que a los 12 años me recibí de profesora de teoría y solfeo y piano." (Marisa)

Hubo una jerarquización y priorización de acciones hacia la atención médica y la escolaridad, que se planteó paralela a sus pares de la misma edad.

Excepto un caso de autodesafío, fue una "invitación" la que les abrió un nuevo panorama en el ámbito del deporte:

"Un club en donde veía que la gente manejaba, estudiaba, trabajaba... entonces vi que podía tener otros horizontes." (Sami)

"Gente muy activa, o sea, no estaba ahí por ser discapacitada, estaba ahí porque le gustaba el deporte." (Mili)

Allí se produjo un punto de inflexión. El encuentro con personas activas en diversas trayectorias motivó un cambio en las propias. Fue así que por primera vez se refirieron a sí mismas como discapacitadas:

"No me molestó ser discapacitada porque hacía cosas (...) que me encantaban." (Marisa)

Consideraron importante compartir actividades con otras personas con discapacidad:

"Hay algo que es muy importante, y mucha gente no lo sabe: nosotras aprendemos una de la otra, porque a veces uno dice '¡Uy! ¿Cómo hago?'... Yo tengo problemas de movimiento, de pasar de un lugar a otro, para bañarme, para trasladarme, ¿viste? (...) y a veces uno no se da cuenta de algo (...) si esta persona hace esto, yo también lo tengo que hacer porque me va a facilitar algo." (Mili)

También valoraron el ámbito donde comparten intereses con personas sin discapacidad:

"Yo tenía un grupo [de la Facultad] muy lindo, que íbamos año a año, y yo no quería salirme de ese grupo." (María)

Aun cuando relataron que la discapacidad les había abierto puertas al deporte, también reconocieron barreras (más sencillas de franquear cuando eran jóvenes):

"Lugares inaccesibles (...) escaleras para el vestuario." (Marisa)

Ahora, como fruto de largas trayectorias laborales, contaban con resguardos económicos para afrontar los procesos de envejecimiento, que se superponían con las secuelas del deporte y la discapacidad. En este sentido, la oferta institucional mantiene sus restricciones:

"Como que siempre hemos muerto en [Nota del Editor: la calle] Ramsay." (Marisa)

"Hay un lavapié, no es accesible para que la silla de ruedas se arrime a la pileta." (María)

Este panorama se agrava debido al sedentarismo, acentuado por los escasos lugares públicos de reunión.

Por otra parte, las entrevistadas expresaron que los centros de atención y los profesionales se han atomizado para "abrirse" a personas sin discapacidad. Como consecuencia, disminuyó el conocimiento específico sobre discapacidad, y se carece de tiempo para la escucha activa y la implicación holística. Asimismo, se dispersaron los objetivos socio-deportivos de los centros, víctimas también de deterioros edilicios. El paternalismo, aceptado como guía transitoria, se convirtió en un andamiaje permanente que no promueve la autonomía cotidiana.

La representación sobre la discapacidad demostró ser una condición que atraviesa sus vidas, pero no se constituye en el eje de sus verbalizaciones. La adquisición de la discapacidad implicó un cambio, ante el cual se abrió un abanico de posibilidades:

"No vas a volver a ser la que eras, pero a ver... nos vamos a adecuar a lo que somos ahora, porque tu vida cambió; no terminó." (Sami)

Se expresaron diversas representaciones sobre el deporte:

"A mí el deporte es algo que me supera, me encanta (...) la verdad, si no hubiese sido discapacitada, no sé qué habría hecho." (Marisa)

Durante la infancia y adolescencia, las entrevistadas jamás habían pensado en dedicarse al deporte, ya que sus madres carecían de experiencia. No era una alternativa para mujeres, menos aún con discapacidad motora. Tampoco lo asociaban a la rehabilitación, y en la escuela estaban exceptuadas de hacer educación física donde, paradójicamente, estudiaban reglamentos deportivos.

¿Cómo llegaron al deporte? Por una "invitación" debida a su discapacidad, recibida en el ámbito público y vinculada a lo social. Así se encontraron (inesperadamente) con personas apasionadas, vitales y multifacéticas. Además, la práctica les resultó placentera, y tenían una disposición (por la rehabilitación) que se potenció rápidamente por los viajes y el sentido de pertenencia.

"Me anotaba en todas (...) me gustaba el deporte una barbaridad." (Cintia)

"Enganchada por la parte social." (María)

Descubrieron a otras personas con discapacidad. Sus pares competían alrededor del mundo, tenían familia, trabajaban, manejaban, estudiaban y se divertían. Esto amplió sus perspectivas. Asimismo, se reunieron con personas de otros ámbitos, como los académicos (Psicología, Letras, Medicina, Farmacia, Bioquímica) o artísticos, en algunos de los cuales también se destacaron.

"Ahí me di cuenta de que no, que yo no era la única y que todo el mundo hacía cosas y vi lo que hacían los demás y dije 'yo también lo puedo hacer' (...) aprendí muchas cosas porque uno aprende viendo a la otra gente (...) tratando, sabiendo los problemas que tienen, y uno dice 'el problema mío no es el más grande', hay otro que tiene más dificultad y hace un montón de cosas." (Mili)

"Fanáticos de algo." (María)

La integración tardía en el deporte (16 a 20 años, cuando en personas sin discapacidad se espera antes de los 12) y su rápida adhesión a competencias y viajes las motivó a buscar recursos para afrontar gastos. No fue fácil conseguir trabajo, pero contaban con el título secundario y una certeza:

"Yo hacía un deporte que era importante (...) tenía que conseguir la plata sí o sí para que yo viaje (...) hasta la ropa, hasta el uniforme (...) viajar para hacer el pasaporte." (Martina)

"Tuve una medalla paralímpica, ¿no voy a conseguir un trabajo?" (Sami)

Tampoco les resultó sencillo compatibilizar sus trayectorias laborales, afectivas y académicas con el entrenamiento, pero se organizaban y planteaban metas realistas que iban cumpliendo:

"Entrenábamos tres veces a la semana, sábado y domingo, eran prácticas de cuatro, cinco horas." (Sol)

Muchas habían viajado solas por primera vez para competir en medio de incertidumbres e inseguridades, pero pronto descubrieron placer y disposición para conocer lugares, personas y culturas. El encuentro con otros las orientó a comparar récords, comprobar fortalezas y carencias. Con los logros deportivos, se fortaleció el propio respeto: se vieron a sí mismas como mujeres que hacían lo que les gustaba, conseguían con esfuerzo lo que se proponían, amaban y eran amadas como amigas, como deportistas y como parejas. Este reconocimiento sociocultural fue vital para captar oportunidades y ampliar el horizonte de expectativas.

El rol del personal de salud y deporte tenía un enfoque integral y social, debido a que se incluían aspectos de la

salud, rehabilitación, actividad deportiva, relaciones sociales, desempeño académico, uso del tiempo libre, etc. En los relatos, el SNR ostentaba una perspectiva abierta y holística: rehabilitación, deporte, educación, oficios y lugar de encuentro. Se las orientaba a probar la oferta (limitada) de la que disponían y elegir un deporte. Además, aprendían y entrenaban al lado de atletas consagrados (inclusive, en natación, en la misma pileta junto a deportistas de alto rendimiento sin discapacidad motora):

"El entrenador tenía más visión de qué capacitada o no estabas en esta competencia, te sacó el chifle de la discapacidad (...) me dio visión (...) ahí nadie tenía ninguna consideración porque todos eran iguales (...) no podés hacer esto, esto sí podés (...) ¿Para qué me traés la marca mínima? No nos interesa, decime cuál es el récord olímpico, y nos entrenábamos con respecto al record olímpico." (Mili)

Pacientes-alumnos internados y externos incrementaban sus niveles de independencia. Todas las entrevistadas coincidieron en que, quienes terminaban sus tratamientos, quedaban "enganchados" con el "club". Familiares, vecinos, profesionales y directivos se implicaban, creando un clima acogedor. Sin embargo, no sucedió lo mismo en Mar del Plata, con el Círculo Deportivo de Lisiados (CIDELI), ni en Rosario, donde la actividad deportiva se divorció de los centros de salud donde había nacido:

"Los hermanos de M." (Sol)

"La mamá de O., también el papá." (Martina)

"Mis hijos me ayudaban cuando teníamos algún torneo." (Marisa)

"Del Instituto poca gente se ha pasado a CIDELI a realizar alguna actividad." (Brígida)

La representación sobre el deporte fue de trabajo interdependiente, con una perspectiva extendida al tiempo libre:

"Uno gana, pero gracias al profesor, a los colaboradores, a todos, es un trabajo en equipo." (Martina)

"Teníamos consciencia de equipo (...) después del entrenamiento nos reuníamos o tomábamos mate (...) de un deporte individual, hicimos un grupo." (Mili)

DISCUSIÓN

Haberse sentido únicas^{26,27} durante la infancia y adolescencia coincide con la invisibilización y el ocultamiento.²⁸ No obstante, las entrevistadas alcanzaron un mayor nivel educativo con respecto a otras personas con discapacidad²⁹ o sin ella.³⁰ Aunque de las personas con discapacidad se esperaba una vulnerabilidad²⁶ económica y laboral, la investigación mostró a las protagonistas con escolaridad secundaria completa, a algunas con grado universitario y a todas con extensas trayectorias laborales, que les han permitido afrontar los desafíos económicos hasta la actualidad. A diferencia de un estudio local que atribuyó el abandono deportivo de las mujeres a cambio de dedicarse a la vida familiar y la crianza;³¹ en el presente trabajo esto sucedió en un solo caso.

El despliegue en múltiples trayectorias complementa indagaciones sobre deportistas españolas³² y argentinas,³³

en las que se destacó la dificultad de conciliarlas, pero acuerda con otros trabajos.^{34,35} Esto fue posible gracias a la jerarquización de sus prioridades entre trayectorias y a la flexibilidad con la que asumían los acontecimientos.^{35,36} Ni la edad de iniciación ni la orientación familiar o escolar coincidieron con otros estudios.³²

El involucramiento en el deporte fortaleció la persistencia, el esfuerzo, la fijación de objetivos y el apoyo en contextos reconocidos en varios trabajos.^{37,38} Del mismo modo, las expectativas de futuro se construyeron en el contacto con personas activas en el ámbito deportivo.³⁹ Sus experiencias no secundaron el estigma que se atribuye a la discapacidad. Por el contrario, afirman que se puede, que hay muchas cosas bellas y que se alcanzan logros más disfrutables aún por el esfuerzo requerido.

No fue el deporte el que modificó las representaciones sobre salud y discapacidad, sino que sus experiencias en el encuentro con personas apasionadas ampliaron el horizonte de expectativas e impulsaron a promover la autonomía e interdependencia en trayectorias no previstas.

RELEVANCIA PARA POLÍTICAS E INTERVENCIONES SANITARIAS

Los hallazgos enfatizan la importancia de que los centros de salud y su personal promocionen el vínculo temprano de las personas con discapacidad motora con la mayor variedad posible de actividades socioculturales, incluido el deporte de alto rendimiento. Asimismo, se considera relevante compartir actividades e historias de vida con personas que han alcanzado lugares sobresalientes en sus disciplinas. Esto abarca a quienes ya se han retirado como mentores de personas con discapacidad. Los esfuerzos legislativos tendientes a quitar barreras son necesarios, pero no suficientes: las políticas deben orientarse a preparar a las personas para ofrecer y captar oportunidades, ya que no se elige lo que no se conoce y valora. Por su parte, las leyes que regulan el deporte de alto rendimiento deben exigir el estudio de una carrera para asegurar otras trayectorias.

RELEVANCIA PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN SALUD

La difusión de este trabajo ayuda a sensibilizar a los equipos de salud como partícipes de estas culturas y experiencias históricas, favoreciendo la visión holística de las disciplinas. Asimismo, el personal debe reconocer que familiares y pacientes conviven con otras fuentes de consulta alternativas (contradictorias).

RELEVANCIA PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

Se plantea la necesidad de realizar investigaciones holísticas sobre trayectorias biográficas de personas con discapacidad sobresalientes en algún campo, ya que hay diferencias respecto a otros estudios de personas con discapacidad. Las decisiones en políticas, programas y proyectos deben tomarlas en cuenta para ajustarse a necesidades realistas. A fin de elaborar un manual, un enfoque adicional podría

centrarse en los recursos de adaptación con los que las personas con discapacidad motora y sus familiares resuelven sus problemas cotidianos en las distintas etapas de la vida.

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Carolina Ferrante por la colaboración en la corrección del manuscrito.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: Soláns, AP, Skliar CB. Representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en las trayectorias biográficas de mujeres deportistas paralímpicas. *Rev Argent Salud Pública*. 2015; Jun;6(23):28-34.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Ferrante C. Rengueando el estigma. *Revista Brasileira de Sociología de la Emoción*. 2010;9(27).
- ² Rodríguez L. *Entretejendo: Discapacidad, género y violencia*. Buenos Aires: De la Campana; 2008.
- ³ Olenik LM, Matthews JM, Steadward RD. *Women, Disability and Sport. Unheard Voices*; 1997.
- ⁴ *Disability Studies*. Beery, Sommers, Hall (2002); Lunn, Munford (2007); Rice (2009), et al. Disponible en: <http://disabilitystudies.syr.edu/resources/leisure.aspx>.
- ⁵ Noonan BM, Gallor SM, Hensler-McGinnis NF, et al. Challenge and Success: A Qualitative Study of the Career Development of Highly Achieving Women with Physical and Sensory Disabilities. *Journal of Counseling Psychology*. 2004;51(1):68-80.
- ⁶ Kavanagh E. Affirmation through Disability: One Athlete's Personal Journey to the London Paralympic Games. *Perspectives in Public Health*. 2012;132(2):68-74.
- ⁷ Cagigal JM. *Cultura intelectual y cultura física*. Buenos Aires: Kapelusz; 1999.
- ⁸ Alfaro E. *Mujeres en el siglo XXI. Mujer joven y deporte*. Universidad Politécnica de Madrid. Documento 6. 119-141. 2008
- ⁹ Barton L. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata; 2008.
- ¹⁰ Alasino, Nadia. "Alcances del concepto de representaciones sociales para la investigación en el campo de la educación." *Revista Iberoamericana de Educación* 56, no. 4 (2011): 4.
- ¹¹ González Rey, Fernando. "Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales." *Diversitas* 4, no. 2 (2008): 225-243.
- ¹² Bertaux D. *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Bellaterra; 2005.
- ¹³ Godard F. *Uso de las historias de vida en las ciencias sociales*. En: Lulle T, Vargas P, Zamudio L (coord.). *Los usos de la historia de vida en las ciencias sociales*. Colombia: Anthropos (II); 1998.
- ¹⁴ Moragas, Ricardo. "Enfoque sociológico de diversas concepciones de salud." In *Papers: revista de sociología*, pp. 031-54. 1976.
- ¹⁵ Goffman E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu; 2001.
- ¹⁶ Pantano L (comp.). *Enfoque social de la discapacidad*. Buenos Aires: UCA; 2008.
- ¹⁷ Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre la discapacidad*. [Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/] [Último acceso: 15 de junio de 2015].
- ¹⁸ Shah S, Priestley S. *Disability and Social Change. Private Lives and Public Policies*. Great Britain: The Policy Press; 2011.
- ¹⁹ Alfonso Naranjo B. *Barreras Arquitectónicas y Discapacidad*. [Disponible en: <http://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd7197.pdf>] [Último acceso: 15 de junio de 2015].
- ²⁰ Ferrante C. *Cuerpo, discapacidad y deporte. Análisis de las prácticas deportivas de los adultos con discapacidad motriz adquirida durante su vida en la Ciudad de Buenos Aires*. UBA: Doctorado en Ciencias Sociales. Material inédito. 2012.
- ²¹ Foucault M. *Los anormales*. Buenos Aires: FCE; 2000.
- ²² Marradi A, Archenti N, Piovani J. *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Emeccé; 2007.
- ²³ Mallimacci F, Giménez Béliveau V. En: Vasilachis de Gialdino I (Coord). *Estrategias de investigación cualitativa, Capítulo 5. Historia de Vida y Métodos Biográficos*. Buenos Aires: Gedisa; 2007.
- ²⁴ Soneira AJ. en Vasilachis de Gialdino I (coord.). *Estrategias de investigación cualitativa, Capítulo 4. La teoría fundamentada de los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss*. Buenos Aires: Gedisa; 2007.
- ²⁵ Cornejo M. *El enfoque biográfico: Trayectorias, desarrollos teóricos y perspectivas*. *Revista Psykhe*, 2006;15(1):95-106.
- ²⁶ Reinertsen S, Goldsher A. *In a Single Bound*. Estados Unidos: Lyons Press; 2010.
- ²⁷ León Bergado J. *Lary, el tesón de una sirena*. Barcelona: Plataforma; 2012.
- ²⁸ Venturiello MP. *Los espacios físicos de la discapacidad*; 2006. En: Bustos García BA, Martínez Sánchez ML (ed.). *Cuerpo y discapacidad: perspectivas latinoamericanas*. México: Universidad Autónoma de Nuevo León; 2010.
- ²⁹ Fundación Par Banco Interamericano de Desarrollo. *Investigación en Ciudad de Buenos Aires*. 2009. [Disponible en: http://www.fundacionpar.org.ar/images/stories/informes/web_de_par-informe_resultados-INTUS.pdf] [Último acceso: 1 de marzo de 2013].
- ³⁰ Barrancos D. *Mujeres en la sociedad argentina*. Buenos Aires: Sudamericana; 2010.
- ³¹ Ferrante C. *Cuerpo, discapacidad y deporte*. Universidad de Buenos Aires, Doctorado en Ciencias Sociales. Inédito; 2012.
- ³² Masnou Ferrer M, Puig Barata N. en Blázquez Sánchez D. *La iniciación deportiva y el deporte escolar*. Barcelona: INDE. 1999.31 Morelli L. *Mujeres deportistas*. Buenos Aires: Planeta; 1990.
- ³³ Harrison Tracie Culp. *The Meaning of Aging for Women with Childhood Onset Disabilities*. Texas University. [Disponible en: <http://www.wvda.org.au/harrisonage1.pde>] [Último acceso: 2 de noviembre de 2012].
- ³⁴ Gallego Noche B. *La investigación biográfico-narrativa en un estudio sobre la situación de las mujeres en el deporte*. *Revista de Investigación Educativa*. 2008;26(1):121-140
- ³⁵ Parker P, Nagy G, Trautwein U, Lüdtke O. *Predicting Career Aspirations and University Majors from Academic Ability and Self-Concept: A Longitudinal Application of the Internal-External Frame of Reference Model*. Center for Educational Science and Psychology; 2009.
- ³⁶ Brittain. I.S. *Perspectives of Elite Athletes with disabilities: Problems and Possibilities*. Brunel University. [Disponible en: <http://bura.brunel.ac.uk/handle/2438/6632>] [Último acceso: 31 de mayo de 2015].
- ³⁷ Wilhite B, Shank H. *In Praise of Sport: Promoting Sport Participation as a Mechanism of Health among Persons with Disability*. *Disability and Health Journal*. 2009;116-127
- ³⁸ Anderson DM. *Adolescent Girls' Involvement in Disability Sport*. *Journal of Sport & Social Issues*. 2009;33(4):427-449
- ³⁹ Anderson DM, Woxendroft A. *Adolescent Girls' Involvement in Disability Sport: A Comparison of Social Support Mechanisms*. *Journal of Leisure Research*. 2008;40(2):183-207.