



**DISCAPACIDAD
EN PRIMERA
PERSONA**

Mantero, Luciana

Discapacidad en primera persona / Luciana Mantero. - 1a ed - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: El Ateneo, 2024.

288 p.; 23 x 16 cm.

ISBN 978-950-02-1514-5

1. Biografías. 2. Discapacidad. I. Título.

CDD 362.404

Discapacidad en primera persona

© Luciana Mantero, 2024

Derechos mundiales para todas las lenguas

© Grupo ILHSA S.A. para su sello Editorial El Ateneo, 2024

Patagones 2463 - (C1282ACA) Buenos Aires – Argentina

Tel.: (54 11) 4943 8200

editorial@elateneco.com - www.editorialelateneo.com.ar

Dirección editorial: Marcela Luza

Coordinación editorial: Carolina Genovese

Edición: Camila D'Angelo

Producción: Pablo Gauna

Coordinación de diseño: Marianela Acuña

Diseño: María Florencia Videla

Fotografías: gentileza de Jacqueline de las Carreras

Ilustración de tapa generada con AI

1ª edición: noviembre de 2024

ISBN: 978-950-02-1514-5

Impreso en Printing Books,
Mario Bravo 835, Avellaneda,
provincia de Buenos Aires,
en noviembre de 2024.

Tirada: 2000 ejemplares
Queda hecho el depósito que establece
la ley 11.723.
Libro de edición argentina.

Los consejos dados por el autor en este libro son recomendaciones abiertas y generalizadas. De ningún modo reemplazan o pretenden reemplazar el asesoramiento o consejo profesional especializado y personalizado en la materia. Consulte con su profesional especializado y personalizado antes de poner en práctica cualquier sugerencia y/o consejo que el autor pueda indicar en el presente libro. Grupo Ilhsa S.A., sus socios, empleados y/o directivos no se responsabilizan por los resultados de los consejos, sugerencias o prácticas que puedan ser propuestas por el autor en el presente libro.

El editor se reserva todos los derechos sobre esta obra. En consecuencia, no puede reproducirse total o parcialmente por ningún método de reproducción existente o por existir incluyendo el gráfico, electrónico y/o mecánico (como ser el fotocopiado, el registro electromagnético y/o el almacenamiento de datos, entre otros), sin el expreso consentimiento de su editor, Grupo Ilhsa S.A. (Ley n° 11.723).

DISCAPACIDAD EN PRIMERA PERSONA

*Jacqueline de las Carreras:
una mujer audaz
que transformó su época*



LUCIANA MANTERO

 *Editorial El Ateneo*



Índice

Prólogo	11
Introducción	15
 Capítulo 1. Orígenes e infancia	
Los orígenes: Los Braun Menéndez pioneros de la Patagonia	19
Sus padres: un matrimonio contra viento y marea	23
Crecer en el fin del mundo	28
Una infancia entre algodones e institutrices	35
Las mujeres se educan en casa	38
La niña estrella de la familia	41
 Capítulo 2. Un antes y un después: la discapacidad	
El último partido de tenis	45
La poliomielitis	48
La importancia del contexto familiar	52
Una familia nada idílica	55
Rehabilitación en un centro de avanzada del exterior. Saliendo de la “jaula de oro”	58
Un cambio de mentalidad: vivir con independencia	60



Vuelta a la Argentina	63
Una juventud plena	65
El tabú de sus orígenes judíos	68
Un viaje iniciático	69
“Esto lo arreglamos nosotras”	72
La carrera mundial contra la polio	76
Involucrarse con los que sufren	78
Escenas de desesperación	83

Capítulo 3. Grandes amores. La adultez y la familia

Emprendedora frustrada	87
Un amor tormentoso	88
Años de rebeldía	92
La estabilidad del matrimonio	95
Sexualidad y discapacidad	98
Embarazos (pérdidas) y partos	101
Una madre presente (y sobreprotectora)	104
Ser hijo de la discapacidad	107
“Estoy atada a la silla de ruedas; a mí nada ni nadie más me ata”	111
Romance en Nueva York	113

Capítulo 4. Su activismo por la discapacidad

Empieza a cambiar el paradigma	119
Fundación VITRA: la vida después	122
Antecedentes	125
La idea de formar “un sindicato”	127
Los locos años 70: Estados Unidos y el movimiento por los derechos civiles	136



Una discusión esencial: cómo nombrar a la discapacidad	138
“Nada sobre nosotros sin nosotros”	142

Capítulo 5. Una aventura para cambiar el mundo

Por primera vez, todos juntos por sus derechos	145
Aventuras por el mundo	150
Un grupo de argentinos pioneros	153
En el sur y al frente de su primer emprendimiento	155
Trabajo competitivo para las personas con discapacidad	161
Los comienzos de Fundación Par	166
El primer gran logro	171
Profesionalizarse	174
La sociedad empieza a cambiar su mirada	180
Diez años de Fundación Par	182
Historia de vida: Carola, Patricio y Natalia	184
La enfermedad de Georgie	194
Navegando en medio de la crisis	199
Su carisma y una jefatura presente	204
Historia de vida: David	206
Osadía	211

Capítulo 6. De “pobrecitos” a trabajadores activos

Estado de situación	213
El derecho a la educación	217
Avances	221
Pico de <i>rating</i>	223
Historia de vida: Carlos	230
Preludio del fin	234
Historia de vida: José	239



Un cambio en las políticas de asistencia social	241
El legado de Fundación Par	244

Capítulo 7. Otros motivos para seguir siendo feliz

La vida después	251
“El misterio vino por otro lado”	254
Otra forma de ser “buena”	256
Fuerza irrefrenable	258
Sus apegos y desaparegos	263
Qué es la libertad	265
Epílogo	272
Gracias	276
Bibliografía	277
Marcas mencionadas	284
Sobre la autora	286





Si no está en tus manos cambiar una situación que te produce dolor, siempre podrás escoger la actitud con la que afrontes ese sufrimiento.

Viktor Frankl

Pies, ¿para qué los quiero si tengo alas para volar?

Frida Kahlo



Prólogo

El presente libro narra la vida de una mujer quien, junto con otros, trazó un camino sobre el cual se construyeron las bases de muchas de las políticas públicas vigentes para las personas con discapacidad en nuestro país. Lo hizo dejando huellas imborrables, resultantes de grandes luchas por visibilizar la problemática de estas personas y sus necesidades para alcanzar una vida plena.

Como dije en mi charla TEDx (titulada *Discapacidad, poder distinto*, y que puede verse en YouTube), en ocasiones “la discapacidad es un espejo en el cual nadie se quiere ver”. Visibilizarla es justamente romper con esa lógica de negación, para iluminar una realidad que, aunque no parezca, nos atañe a todas las personas.

A través de su historia, Jackie muestra de qué modo la autodeterminación y la resiliencia de alguien pueden transformar las situaciones más adversas de la vida, y capitalizarlas para convertirlas en grandes aprendizajes. Todo esto hace de este libro una lectura imprescindible para las personas que transitan situaciones similares y para las instituciones dedicadas a trabajar con este tipo de población. No obstante, para quienes no se sienten cerca de la discapacidad, este libro será la herramienta ideal para aprender sobre ella y trabajar en una verdadera inclusión.



En mi caso, este libro me interpela por dos motivos: por un lado, tengo discapacidad motriz, llamada parálisis cerebral, y por otro, trabajo como psicopedagoga en un colegio y en mi consultorio con pacientes con diferentes discapacidades. Desde allí es que considero que cada persona y cada familia atraviesa dicha situación de la manera que puede, que varía según la personalidad y el contexto. Pero lo que es cierto es que, en todos los casos, siento que este libro puede marcar un hito histórico en la vida de cada una/o.

Junto con una personalidad y un humor característicos de Jacqueline, el libro narra de qué manera su familia y amigos, al igual que sucede en otros casos, la han acompañado brindándole sólidas herramientas para valerse por sí misma, dejando en claro que tener una discapacidad no es un impedimento para enamorarse, formar una familia, desarrollarse profesionalmente o “simplemente” ser feliz.

Por último, cabe destacar la gran labor y el importante lugar que ha tenido Fundación Par en la historia de la inclusión de personas con discapacidad en Argentina. Porque si hablamos de la autonomía de dichas personas, esta debe darse a través de la inclusión en los diferentes ámbitos de la vida: escuela, universidad, trabajo, espacios de recreación, etc. Respecto al ámbito laboral esto se logra, tal como se describe en el libro, por un lado, con acciones concretas que acerquen a las empresas a la realidad de la discapacidad y, por otro lado, capacitando e incentivando a los aspirantes al empleo a tener un rol activo para poder desempeñarse en un ámbito laboral competitivo.

Constanza Orbaiz

Constanza Orbaiz es licenciada en Psicopedagogía, conferencista. Tiene una parálisis cerebral que afecta su motricidad. En 2017 fue *speaker* en TEDxRío de la Plata, su charla *Discapacidad, poder distinto* obtuvo un



gran reconocimiento a nivel nacional e internacional. Participó del festival de Mentes Brillantes Puebla 2018 en México y en eventos de América Latina. Fundó y trabaja en el proyecto Desde Adentro, a través del cual brinda diversos talleres y capacitaciones, dando a conocer su mirada sobre la discapacidad, la diversidad y la inclusión.





Introducción

Seguramente la discapacidad te toca desde algún lugar: un niño cercano neurodivergente (con algún trastorno del espectro autista u alguna otra situación), un pariente mayor con alguna dificultad para caminar o entrando en una enfermedad degenerativa, un conocido con alguna cuestión de salud mental, una persona que siempre ves en la calle, quizás en silla de ruedas o con bastón blanco, un amigo que no oye bien. Aunque la discapacidad está invisibilizada, es parte de nuestra sociedad y se presenta de alguna forma u otra entre todas/os nosotras/os. Además de contar una historia apasionante, este libro habla de ello, y de cómo aceptar las diferencias.

Muchas veces lo distinto da miedo o incomodidad porque no nos sentimos preparadas/os para abordarlo y porque ponemos la mirada en lo que nos diferencia, en lugar de en lo que nos une. La protagonista de este libro se pregunta: “¿Por qué cuando hablamos de plantas y de animales celebramos la biodiversidad, nos maravillamos con aquello extraño o distinto, como un árbol retorcido o una especie nueva de mamífero o pez, pero entre los seres humanos nos produce miedo o incomodidad?”.

Este libro cuenta la vida de Jacqueline Caminos de las Carreras, una mujer que, luego de sufrir poliomielitis en 1951 a sus 14 años, vivió su vida en una silla de ruedas y se transformó en una de las prin-



cipales activistas de los derechos de las personas con discapacidad en Argentina y en el mundo.

La poliomielitis es una enfermedad que ataca el sistema nervioso en el cerebro y en la médula espinal. En los años 50 dejó a millones de personas con distintos tipos de discapacidades (y causó un enorme número de muertes). Fue una de las peores epidemias en la historia de la humanidad. Se crearon dos vacunas y con el tiempo se volvió controlable, pero aún persiste en algunos países donde las dosis no son tan accesibles.

Jackie tuvo los medios para hacer una rehabilitación de excelencia. Esto le permitió vivir una vida plena y ver que otras personas con discapacidad también deben tener la posibilidad de desplegar los dones o capacidades que tienen más allá de su imposibilidad puntual. Y se puso en acción.

Para contar su vida la entrevisté durante muchos meses, durante los cuales también hablé con decenas de personas e hice una profunda investigación sobre el tema, algo que me tomó casi dos años. Algunas de estas conversaciones están mencionadas en el libro y las citas pertenecen a ellas, o a la bibliografía consultada.

Capítulo a capítulo, el libro va avanzando desde sus orígenes, en el seno de una familia de inmigrantes pioneros que llegó desde destinos humildes para hacerse dueña de gran parte de la Patagonia, su niñez y adolescencia en una familia aristocrática con las costumbres de la época, la epidemia y la amenaza de la muerte, su discapacidad y rehabilitación en Estados Unidos, la mirada social y el impulso y los obstáculos de quienes la rodeaban. Luego se yergue sobre una juventud de aventuras y romances por el mundo, la etapa de formar una familia, el despliegue de su activismo, la evidencia de las desigualdades y la creación de Fundación Par (organización que durante treinta y dos años marcó una diferencia en la vida de miles de personas y ayudó a cambiar el paradig-



ma social que asociaba a la discapacidad con la imposibilidad y la dependencia), con todas sus dificultades. Concluye en el actual período de su vida como adulta mayor, en el que la vitalidad ha mermado, pero no el entusiasmo ni las ganas de vivir, en donde la profundidad de las reflexiones se ahonda, un momento en el que se puede mirar hacia atrás con más perspectiva, hacer un balance y agradecer.

Todas las vidas merecen ser contadas, pero hay algunas cuyo impacto potencial en otros puede marcar una gran diferencia. Esta es una de ellas. Es una historia inspiradora, de superación, de resiliencia, que invita a vibrar, a emocionarse, a involucrarse cada una/o desde su lugar para ayudar a los demás; a sentir que la vida vale la pena ser vivida, a derribar estereotipos.

Estar rodeadas/os de diversidad transforma la manera de ver el mundo, nos cambia como personas. Para lograr esto último no hace falta más que hacer ese clic y conectarnos con nuestra humanidad común con los demás. La chispa es ese “movimiento”, esa transformación interior que nos permite valorar, sin romantizar, lo distinto. Estoy segura de que este libro enciende ese fuego: como me pasó a mí al conocer a Jacqueline y a su ONG, saldrás distinta/o de este libro.

Esta lectura, como la vida de Jacqueline, es un viaje que mejora cuando se hace con el corazón en la mano. Con la promesa profunda y sincera de esta intención, las/os invito a recorrer un camino cautivante. Allá vamos.

Luciana Mantero



Capítulo 1

Orígenes e infancia

Los orígenes: Los Braun Menéndez pioneros de la Patagonia

Jacqueline Caminos de las Carreras nació el 14 de febrero de 1937 en un mundo en el que la discapacidad era vista como una desventaja que teñía a toda la persona. Las llamaban *pobrecitas*, minusválidas, tullidas; Franklin Roosevelt era presidente de Estados Unidos en su silla de ruedas y, sin embargo, a la mayoría de las personas con discapacidad se las colocaba en el santuario de la lástima. Catorce años después de su nacimiento a ella le tocaría empezar a cambiar la historia en Argentina, y hacer su aporte en el mundo.

Desde el comienzo de su vida, sus orígenes fueron una impronta. Pertenece a una familia poderosa en lo financiero y en lo político, una familia que construyó un imperio y contribuyó a desarrollar económicamente la Patagonia. Se dice de Jacqueline que es el *cordón desatado* de esa familia, pues nunca le temió a hablar del “lado B de la historia”.

Jackie, como la llaman, llegó a este mundo en el inhóspito, vasto y desértico paisaje del extremo de Sudamérica, en Punta Arenas, una



ciudad portuaria del sur de Chile sobre el estrecho de Magallanes. Allí, donde golpea fuerte el oleaje del encuentro de los océanos Atlántico y Pacífico, la familia pasaba la mitad del año. Su abuelo Mauricio Braun y su bisabuelo José Menéndez eran dueños de gran parte de la Patagonia chilena y argentina, donde a finales del 1800 habían creado un latifundio ovejero, económico y territorial. Es la única chilena de la enorme tribu de sesenta y cuatro nietos. En el sur siente “la mitad” de su corazón y allí quiere que se esparzan sus cenizas.

Los Braun eran del territorio que hoy es Letonia (y que entonces era parte del Imperio ruso), los Menéndez, de España, todos parte de una ola inmigratoria sin precedentes.

Su bisabuelo José Menéndez había emigrado a los 14 años de un pueblo de Asturias, en 1860, escapando de la pobreza. Era el segundo de una familia de siete hijos y el más valiente; con su escasa educación se lanzó a la aventura. Pasó por La Habana, se quedó cinco años y recaló en Buenos Aires, donde consiguió trabajo en una ferretería naval. En 1875 la empresa lo envió a Punta Arenas, un páramo de vientos imposibles, a cobrar una deuda del dueño del principal comercio de ramos generales y mercante, Luis Piedrabuena. Menéndez vio en ese remoto paraje chileno perspectivas de desarrollo y progreso, en especial por su estratégica ubicación en la ruta marítima.

Como Piedrabuena resultó ser un deudor incobrable, negoció hacerse cargo del monto a cambio del negocio. Con su mujer, María Behety, de una culta familia vascofrancesa, con quien se había casado dos años antes, decidieron hacer pie en el fin del mundo.

Se afincó en Chile, pero nunca sacó los pies de la Argentina. Demostró con los años una habilidad asombrosa para los negocios y para la política. Después de pasar por varios rubros, se animó a la cría ovina, y consiguió tierras (que muy pocos se animaban a intentar hacer produ-



cir) en concesión. Hizo una fortuna y se fue expandiendo a toda la isla de Tierra del Fuego primero, y al resto de la Patagonia después.

Mauricio (o Moritz) Braun, el otro patriarca, venía de una familia inmigrante judía ashkenazi que había escapado desde su Letonia natal de los pogromos (los ataques antisemitas) de la Rusia zarista. Era niño cuando, en 1874, con sus padres (Elías y Sofía) y sus tres hermanos (Sara, Oscar y Ana), desembarcaron en Punta Arenas. Aprendió inglés de noche bajo la luz de la vela. Empezó con trabajos de dependiente en algún almacén (el de Menéndez primero y después el de la competencia: Manuel Nogueira). Fue ascendiendo a fuerza de capacidad, y ahorrando para emprender su propio negocio, que terminó de consolidarse en 1895, el día en que se casó con la hija de Menéndez, Josefina, la luz de los ojos de su padre. Antes se convirtió al catolicismo, como exigían las buenas costumbres.

La enorme fortuna se amplió con la muerte de su competidor Nogueira, quien se había casado con Sara Braun, hermana de Mauricio. La viuda contribuyó a las inversiones familiares.

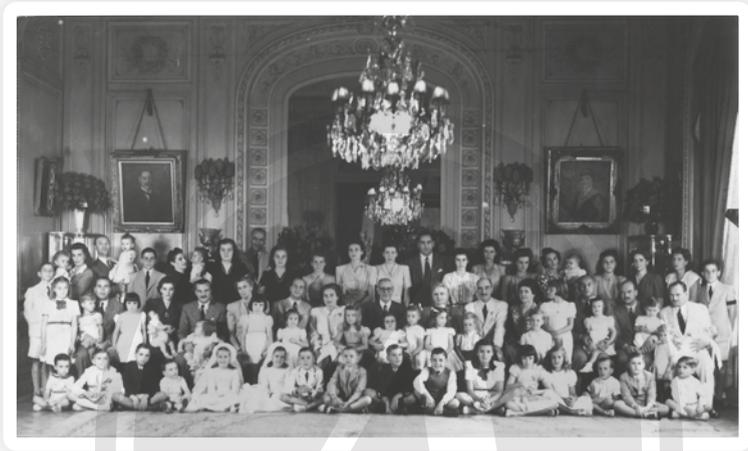
Primero florecieron en los rubros ovino y marítimo en la isla de Tierra del Fuego. Allí chocaron frecuentemente con el pueblo originario ona (o Selk'nam), que era nómada. Los onas dieron pelea por la caza y el libre uso de las tierras, y fueron siendo desplazados hacia el norte. Algunos murieron en los enfrentamientos, otros por las enfermedades de los hombres blancos. Para mediados del siglo XX la tribu prácticamente había desaparecido.

A José Menéndez lo apodaron el “rey de la Patagonia” por la cantidad de tierras que había logrado concentrar. En 1879 creó la estancia *San Gregorio*. Años más tarde, juntos, suegro (José Menéndez), yerno (Mauricio Braun) y su hermana Sara, fundaron el mayor imperio ganadero en las tierras de América del Sur a través de la Sociedad Explotadora



de Tierra del Fuego y, más tarde, con las estancias *La Primera Argentina* (1896), *La Segunda Argentina* (1899) y otras sucesivas en el resto de la zona.

Luego, los Braun Menéndez crearon empresas de rubros variados, como el petrolero, el telefónico y hasta el bancario.



La familia completa en las bodas de oro del matrimonio de Mauricio Braun y Josefina Menéndez. Jacqueline es la quinta desde la izquierda, en la fila de abajo (vestida para su primera comunión).

Eran tierras perdidas, vastedades solo aptas para aventureros, pero muy prometedoras. Algunos libros (Jackie los leyó todos) sostienen que las tierras fueron conseguidas a precios bajos (se las compraban a intermediarios de Buenos Aires, que conseguían las concesiones y se las vendían a los pioneros), por una cantidad de tiempo excesiva, gracias a las buenas relaciones políticas con los mandatarios de Argentina y Chile. Otros, que eran tierras que nadie se atrevía a trabajar e intentar hacer productivas, y que ellos tomaron el riesgo. En la familia se habla de los patriarcas con admiración por su inteligencia, por haber empezado *de abajo*, por su



perfil de *self-made men* (hombres que se hicieron a sí mismos). Muchos dicen que no es justo abrir juicios por fuera del marco histórico, que llegaron a tierras inhóspitas y salvajes, defendieron frontera, llevaron producción económica y adelantos técnicos, que construyeron puentes, rutas, que defendieron a sus ovejas contra el ataque de los indígenas que no aceptaban que se pusiera coto a lo que consideraban sus territorios; que por entonces era la ley del más fuerte, matar o morir.

Si repartieron e impulsaron la zona para el bien común (llevaron la electricidad, financiaron obras, fundaron clubes, hospitales, eran los grandes contribuyentes), además de lo que sumaron a su patrimonio, es una cuestión que abordan los libros de historia. Lo cierto es que esta polémica es parte del mito familiar.

Sus padres: un matrimonio contra viento y marea

Jacqueline, o Jackie, como todos le dicen, es la primogénita de un matrimonio tozudo, que tuvo que convencer a su entorno para poder casarse.

Pepa (Josefina) Braun, la hija de Mauricio y Josefina, y *Jack* (Juan Jorge) Caminos no hicieron las cosas a la usanza de aquellos años. Se habían conocido por su cuenta y resistieron toda una década en la que Pepa se la pasó rechazando los candidatos que su madre, Josefina, le ponía enfrente: todos de familias con apellidos patricios, miembros de la guía azul (como se llamaba a una publicación que enlistaba a los miembros notables de la oligarquía).

Como los Braun Menéndez, la madre de Jack era inmigrante pero no había hecho fortuna; ni ella ni su marido. Ella se llamaba Alice Eleonor Hayward y era de Inglaterra; él, Jacinto Zenón Caminos, y era criollo, de Entre Ríos, con ascendencia brasileña por el lado materno.