

Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina



María Eugenia Almeida
María Alfonsina Angelino
(comp.)

Amelia Dell'Anno
Raúl Díaz
Carolina Ferrante
María Alejandra Grzona
Nadia Heredia
Sandra Lea Katz
Esteban Kipen
Daniela Larocca
Mauricio Mareño Sempertegui
María Noel Míguez Passada
Lyda Otilia Pérez Acevedo
Juan Antonio Seda
Carlos Skliar
Pablo Daniel Vain
Indiana Vallejos



Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina /

Amelia Dell'Anno ... [et.al.] ; compilado por María Alfonsina Angelino y María Eugenia Almeida. - 1a ed. - Paraná : Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social. , 2012.
E-Book.

ISBN 978-950-698-303-1

1. Sociología. 2. Discapacidad. I. Dell'Anno, Amelia II. Angelino, María Alfonsina, comp. III. Almeida, María Eugenia, comp.
CDD 301

Compiladoras: María Eugenia Almeida y María Alfonsina Angelino

Corrección de estilo, diseño interior y accesibilización: Mauricio Mareño Sempertegui y Valeria Torrez. Universidad Nacional de Córdoba.

Ilustración de tapa: *Amantes*, de Juan Carlos Ñañaque Torres.

Esta publicación es producto de las actividades realizadas en el marco del Proyecto de Fortalecimiento de la "Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos", presentado en el año 2009 en la IV Convocatoria a Proyectos de Fortalecimiento de Redes Interuniversitarias de la Secretaría de Políticas Universitarias (SPU) del Ministerio de Educación de la Nación, aprobado a través de la Resolución N° 1492/2010 de la SPU. En dicho proyecto participaron las universidades nacionales de Entre Ríos, La Plata, Córdoba y Comahue, la Universidad de la República de Uruguay, y las universidades que componen la Red Colombiana de Universidades por la Discapacidad.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA



Editado en Argentina.



"Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina" por María Eugenia Almeida y María Alfonsina Angelino, en calidad de compiladoras se encuentra bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 3.0 Unported](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/deed.es_AR).



Atribución — Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por el autor o el licenciante (pero no de una manera que sugiera que tiene su apoyo o que apoyan el uso que hace de su obra).



No Comercial — No puede utilizar esta obra para fines comerciales.



Compartir bajo la Misma Licencia — Si altera o transforma esta obra, o genera una obra derivada, sólo puede distribuir la obra generada bajo una licencia idéntica a ésta.

Texto completo de la licencia disponible en: http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/deed.es_AR

INDICE

Prologo	6
Introducción.....	9
Perspectivas Sociales de la Discapacidad. <i>Amelia Dell' Anno</i>	11
<i>Discapacidad</i> y mirada colonial. Reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales. <i>Raúl Díaz</i>	27
El campo del deporte adaptado como <i>escuela de moralidad</i> : “ <i>lo importante es no ser rengo de la cabeza</i> ”. Sobre la experiencia de la discapacidad motriz adquirida a partir de la práctica deportiva en un contexto neo-colonial y dependiente. <i>Carolina Ferrante</i>	62
La presencia de las estructuras sociales dominantes en las investigaciones en Educación Especial. El caso de las personas con multidiscapacidad y sordoceguera. <i>Maria Alejandra Grzona</i>	99
Corporalidades, subjetividades y discapacidad: Hacia una des-educación de los sentidos y sentires. <i>Nadia Heredia</i>	107
Políticas públicas y derechos en discapacidad: lógicas y problemáticas. Comisión Universitaria sobre discapacidad. UNLP. Argentina. <i>Sandra Lea Katz y Larocca Daniela</i>	116
En torno a una conceptualización -(im) posible- de la <i>discapacidad</i> . <i>Esteban Kipen</i>	128

El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. <i>Mauricio Mareño Sempertegui</i>	133
Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades. <i>María Noel Míguez Passada</i>	146
Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social. <i>Lyda Otilia Pérez Acevedo</i>	154
Autonomía universitaria y discapacidad. <i>Juan Antonio Seda</i>	169
Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad, la discapacidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de las diferencias. <i>Carlos Skliar</i>	180
La Escuela ¿Un Lugar para lo Diferente?. <i>Pablo Daniel Vain</i>	195
Entre focalización y universalidad de las políticas en discapacidad: el enfoque de derechos. <i>Indiana Vallejos</i>	201

Prologo

Ana Rosato*

Todo libro es siempre bienvenido y en este caso más ya que habla no solo sobre un tema central para la convivencia entre las personas -derechos humanos y discapacidad- sino también porque de alguna manera cierra y es producto de una experiencia interesante y fructífera.

Me refiero a la experiencia de confluencia de equipos de cuatro universidades argentinas en el Proyecto de Fortalecimiento de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos desarrollado en el marco de la IV Convocatoria de Fortalecimiento de Redes Interuniversitarias de la Secretaria de Políticas Universitarias en el año 2010, y que finalizó sus actividades con un Seminario Latinoamericano “Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina” los primeros días de julio de 2011. Dicho Seminario reunió a más de 700 personas de todo el país y a panelistas, docentes e investigadores de reconocida trayectoria de Argentina, Colombia, Uruguay. Además en días previos se llevo a cabo el Primer Encuentro Latinoamericano de Investigadores en Discapacidad en el cual representantes de equipos de investigación presentaron avances o conclusiones de sus investigaciones sobre aquello denominado *discapacidad*.

El Seminario propició el debate en tres grandes ejes: *conceptualizaciones sobre discapacidad y procesos discapacitantes: tensiones, debates y perspectivas en juego; políticas públicas y derechos en discapacidad: lógicas y problemáticas y corporalidades, subjetividades y discapacidad*.

Recuperaré aquí algunas de las preocupaciones que se configuran a partir de las presentaciones de los panelistas en cada uno de los ejes.

Comenzaré por el primer panel, aquel donde se debatió acerca de las conceptualizaciones respecto de la discapacidad y en el cual a pesar de las diferentes posturas, quedaron en evidencia las dificultades en relación la tarea de “conceptualizarla”. Una de esas dificultades resulta del uso de la palabra *discapacidad* en singular o en plural, dado que sirve para nombrar -algún tipo de comportamiento o directamente a personas que se comportan de tal o cual manera - y sirve también para nombrarse. Algunas personas usan el término como un identificador de un colectivo que, en general, reclama derechos en nombre de ese nombre. Por lo tanto la operación de conceptualizar ese término implica siempre un riesgo al definirlo en función de sus usos o en función de algunas teorías que en su gran mayoría reproducen una lógica y una mirada biologicistas.

* Doctora en Antropología. Docente e investigadora de la Universidad de Buenos Aires (UBA) y de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). anarosato@fibertel.com.ar

Los artículos presentados en este libro han recurrido a tensionar aquella conceptualización con la idea de producción o construcción social del término reconociendo a la propia conceptualización como parte de esa producción. En este sentido, partiendo de la producción social del significado de la *discapacidad*, los trabajos y las discusiones durante el Seminario versaron sobre las relaciones entre políticas públicas/derechos y corporalidades/subjetividades. Estos últimos pares de términos constituyeron los nombres y los ejes de discusión con los que se han identificado los otros dos paneles.

Son justamente estas relaciones las que queremos enfatizar ya que pensamos que ellas muestran el común denominador a cualquier conceptualización: las políticas en tanto arenas donde confluyen los usos de la *discapacidad* tanto por quiénes nombran como por quienes se nombran a si mismos. En esas arenas sus participantes, es decir aquellos que usan el término *discapacidad*, luchan por su significado ya sea a través de búsquedas de reconocimiento, de identidad, e incluso de redistribución. Estas disputas tienen que ser comprendidas como luchas políticas que tienen casi un solo interlocutor: el Estado, y más específicamente los estados nacionales.

Los organismos internacionales -incluida la Red- han tenido y tienen mucho que ver en la producción social del significado de *discapacidad* pero, la mayoría de las veces, han sido aliados en las luchas por el significado al interior de cada país tanto por parte de aquellos colectivos que demandan y claman por sus derechos así como también por parte de las instituciones estatales.

Esto otorga al Estado un papel fundamental en la producción del significado del término, quien a través de sus políticas no solo interviene en los “procesos discapacitantes” sino que también identifica y nombra a los colectivos a los que van dirigidas esas políticas y/o se enfrentan a ellas. Cuando decimos políticas estamos refiriéndonos al repertorio de actividades, formas, rutinas y rituales que utiliza el Estado para la constitución y la regulación, entre otras cosas, de las identidades sociales, de las subjetividades y corporalidades y de los derechos. Y esto es así porque las políticas orientan, matizan y moldean modos de vida reconociéndolos “dentro del vasto ámbito de las capacidades sociales humanas (los múltiples modos en que la vida social podría ser vivida)”.¹

Este reconocimiento implica una selección puesto que de manera más o menos coercitiva, esas políticas “alientan” algunas capacidades mientras suprimen, marginan, corroen o socavan otras. Así, es como el significado de discapacidad se torna en una

¹ En este modo de entender al Estado nos basamos en Corrigan y Sayer (2007). El gran arco: la formación del estado inglés como revolución cultural. En: M. L. Lagos y P. Calla. (comp.). *Antropología del Estado. Dominación y prácticas contestatarias en América Latina*. (págs.1-47), Bolivia: Cuaderno de Futuro N° 23 Informe sobre desarrollo humano.

de las categorías que al igual que la edad y el género, terminan “sacralizadas en leyes, incrustadas en instituciones, rutinizadas en procedimientos administrativos y simbolizadas en rituales de Estado”. Al mismo tiempo tiene consecuencias (diríamos constitutivas) en el modo en “cómo la gente concibe su identidad y, en muchos casos, cómo debe concebirla y en cómo ubica “su lugar” en el mundo.

Es así como toda conceptualización de la *discapacidad* que parta de su producción social tiene que tener en cuenta este aspecto regulador del Estado, que incluye tanto un proyecto de normalizar, volviendo natural, obvio “aquello que en realidad se sustenta en un conjunto de premisas ontológicas y epistemológicas de una forma particular e histórica de orden social”, como también un proyecto de normatizar, de constituir una norma en tanto un “ethos moral específico”, un deber ser que muchas veces incluye un deseo de ser.

Las actividades estatales y las agencias que las llevan a cabo se nutren de estos proyectos. Esas agencias operan intentando dar una expresión única y unificadora a lo que, en realidad, son experiencias históricas, multifacéticas y diferenciadas de diversos grupos dentro de la sociedad, negándoles su carácter particular, y al mismo tiempo imponiendo el modo en que deben expresarse las desigualdades de la propia sociedad.

Así es que los pares de relaciones presentes en los títulos de los otros dos ejes: políticas públicas/ derechos y corporalidades/ subjetividades se hilvanan de diferente manera en cada trabajo mostrando que esas relaciones no sólo son difíciles de separar, aunque históricamente se han tomado por separado, sino que además entre ambas existen vínculos específicos que contienen una jerarquía imposible de no tener en cuenta al momento de conceptualizar la *discapacidad*. En esa jerarquía las políticas públicas dan sentido al sujeto de derecho, el derecho define a ese sujeto y a su vez legitima las políticas dándoles su marco regulatorio. Dicha regulación organiza (y disciplina) también al sujeto de derecho y especifica subjetividades y corporalidades.

Pero cuando aparece el término *discapacidad*, la jerarquía se trastoca, se perturba, no la cambia pero se vuelve incierta e inquietante opacando a su vez toda conceptualización.

Por eso este libro es bienvenido -aun cuando todo libro lo sea- porque es producto de una experiencia donde sus participantes se animaron a encarar algo inquietante, incierto y perturbador pero fundamental para la convivencia humana: las diferentes formas en que se expresa nuestra humanidad.

Introducción

La presente publicación es el producto del trabajo realizado de manera mancomunada entre cuatro universidades nacionales: la Universidad Nacional de Entre Ríos, Universidad Nacional de La Plata, Universidad Nacional del Comahue, Universidad Nacional de Córdoba y dos universidades externas: Universidad de la República (Uruguay) y la Red Colombiana de Universidades por la Discapacidad (Colombia).

Estas instituciones universitarias reunieron sus esfuerzos, fortalecieron lazos existentes y se lanzaron al desafío de generar juntas un espacio de encuentro, cooperación, diálogo y trabajo en relación a la temática de la discapacidad.

En este marco se presentó y fue aprobado durante el 2010 por la Secretaría de Políticas Universitarias, Ministerio de Educación de la Nación, el *“Proyecto de Fortalecimiento de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos”*.

Las dos grandes actividades que centraron la tarea fueron por un lado la realización del Seminario Latinoamericano “Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina” que convocó más de setecientas personas de diversas partes del país y de Latinoamérica.

Por otro lado el desarrollo de “Encuentro Latinoamericano de Investigadores en Discapacidad”. Este último fue un hallazgo importantísimo para aquellos universitarios que se encuentran investigando en la temática, no tanto por la posibilidad de conocer las dimensiones que el tema tiene, sino y sobre todo, porque habilitó un espacio de discusión, reflexión y crítica acerca de los modos en que se produce conocimiento hoy en relación a la discapacidad. Participaron alrededor de cuarenta investigadores en esta instancia.

La apuesta fue grande y convocante, la idea de propiciar la tarea conjunta tuvo un impacto muy importante tanto a nivel institucional de las propias universidades convocantes, de los participantes en el Seminario Latinoamericano, y en el Encuentro de Investigadores como así también en los panelistas que tuvieron el gesto de ofrecer generosamente en cada uno de los espacios sus búsquedas, sus hallazgos pero por sobre todo sus preguntas e interrogantes.

Los objetivos que nos planteábamos en los inicios pudieron sembrarse como inquietudes y desafíos, el intercambio de perspectivas teóricas y el debate acerca de la discapacidad y su campo problemático en el ámbito de la educación superior, la recuperación de miradas y producciones de las distintas universidades en clave de

búsquedas profundizó los lazos entre instituciones universitarias aunadas en la necesidad de generar conocimientos en torno a la discapacidad.

Los aportes provenientes de distintas áreas de conocimiento y producción posibilitaron abrir nuevos interrogantes, categorías y nudos analíticos a éste campo -la discapacidad- ciertamente hegemonizado aún por perspectivas biologicistas y medicalizadas. En este sentido la necesidad de dialogar con las teorías y estudios de género, de etnicidad, con estudios culturales y de minorías, hunde sus raíces en la convicción de que los intercambios potencian el debate y las preguntas que no preconiben las repuestas.

Este Seminario y esta producción como su resultado *material* han intentado ser fieles a la necesidad de *indisciplinar las disciplinas* y abrir el debate en torno a nuestra relación con el conocimiento, los discursos, las teorías, los saberes. Como sostiene Alicia Stolkiner si toda relación con una teoría es pasional, podemos someternos a ella, refugiarnos en ella, o hacerla trabajar, desafiarla. Ser irreverentes que no quiere decir rechazar sino más bien, no reverenciar.

Esta publicación intenta recoger las diferentes tonalidades que creemos este espacio produjo. En este sentido la polifonía de voces que emergieron y se pusieron en tensión fue una marca que nos interesa poner a disposición para que circule, se disemine y contacte o no con otras voces y otros campos problemáticos.

María Eugenia Almeida

María Alfonsina Angelino

Directoras del Proyecto Consolidación de la
Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y DDHH.
IV Convocatoria Fortalecimiento Redes Interuniversitarias
Secretaría de Políticas Universitarias

Perspectivas Sociales de la Discapacidad

*Amelia Dell'Anno**

Presentación

En esta ponencia se intenta exponer algunas perspectivas relacionadas con el concepto de discapacidad y su enfoque social.

Al seleccionar contenidos para una breve exposición en el Seminario Latinoamericano: debates y perspectivas en torno a la Discapacidad, se reúnen elementos parcialmente expuestos en otras oportunidades y se trata de ofrecer una síntesis, con nuevas reflexiones sobre el tema, que se ponen a consideración y debate de las personas interesadas.

Se parte de la presentación del Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad de la Universidad Nacional de Mar del Plata pues, si bien estas páginas son de entera responsabilidad de su autora, su orientación deviene de la labor de este equipo interdisciplinario de investigación, a través de muchos años de trabajo colectivo.

Este grupo, creado en 1991, es uno de los primeros equipos de investigación de las distintas Universidades. Los proyectos desarrollados se refirieron particularmente al ámbito local y regional. Sin embargo, las conceptualizaciones básicas se consideran aplicables a contextos más amplios.

Un aspecto al que el Grupo ha conferido preferente dedicación es el acercamiento a la comunidad, en acciones de transferencia e integración Universidad - medio, con un doble propósito: a) desarrollar una acción educativa y movilizadora en diferentes ámbitos, con expectativa de generar un efecto multiplicador en la promoción de buenas prácticas; b) profundizar las indagaciones sobre la situación del colectivo de personas con discapacidad y sobre la respuesta institucional ante la misma.

En este sentido, se destaca el impacto de los Seminarios impartidos como espacios de construcción de diagnósticos locales participativos y/o como oportunidades de formación de recursos humanos. Dichas actividades contribuyeron a la identificación de indicadores de inclusión social en sus dimensiones culturales, políticas y prácticas.

* Licenciada en Servicio Social (UBA). Magíster en Ciencias Sociales con Orientación socio-antropológica (F.L.A.C.S.O.). Integrante del equipo independiente de capacitación "Propuesta Trabajo Social" – Bs.As. Profesora titular regular de la Universidad Nacional de Mar del Plata (1986-2011), Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social en las Licenciaturas de Servicio Social y de Terapia Ocupacional. Investigadora y Directora del Equipo de Investigación "Grupo de trabajo sobre la problemática de la discapacidad" de dicha Facultad. Investigadora con Categoría II del Programa de Incentivos del Ministerio de Educación. amedell@uolsinectis.com.ar

La función social del trabajo académico, presente directa o indirectamente en la totalidad de la labor universitaria, combina necesariamente objetivos y acciones de investigación, de docencia y de proyección comunitaria e institucional.

La Ordenanza de creación del Grupo (año 1991) expresaba una perspectiva muy definida referida al contexto social; es decir que lo que ahora se considera sabido y generalizado, fue tomado como punto de partida, en el sentido de una cuestión emancipadora.

La primera publicación realizada se llamó *Actualidad y futuro de la integración de las personas con discapacidad* (1997, U.N.M.D.P. – Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas) y merece un comentario. La misma fue el resultado de la realización de un Ciclo de Talleres de Reflexión y posterior dictado de un Seminario abierto con alta participación de personas con discapacidad, tanto como organizadores y disertantes, como en calidad de asistentes. Su premisa básica fue la de indagar, “diagnosticar” entre comillas y fundamentalmente proponer acciones y orientaciones, junto con las personas con discapacidad, no para las personas con discapacidad. Por otra parte, esto también se avala por el hecho de que en el grupo de investigación se ha contado también desde su origen, con la labor de profesionales con y sin discapacidad, siendo mentor de su creación el Profesor Rubén González Manzur, a quien se rinde un afectuoso homenaje¹.

El segundo libro se llamó *Política social y discapacidad. Sujeto y contexto* (1998, Lumen – Humanitas), en el que se remarcaba la interacción hombre-medio y la importancia decisiva de las políticas sobre el tema.

Luego se publicaron distintas obras. Se menciona esto para señalar esa orientación social, en la que se fundamentó la necesidad de plasmar un equipo interdisciplinario para el abordaje del tema, en el ámbito universitario.

Introducción

No se profundizan en esta ponencia los conceptos básicos sobre discapacidad, en general ya conocidos. Sólo se realizan algunos comentarios, en los que todo lector podrá ahondar a través de la amplia bibliografía y sitios de Internet existentes.²

a) Normativas generales

Existen diferentes e interesantes documentos internacionales sobre el tema, destacando sólo algunos de ellos.

¹ Profesor de historia; persona con discapacidad motriz; lamentablemente ya fallecido hace unos años.

² Si bien en oportunidad del Seminario se expuso en forma muy escueta la información que sigue, se trata de ampliar la misma en este texto, tratando de no exceder su carácter de introducción y comentario general sobre el tema.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías - C.I.D.D.M. (Organización Mundial de la Salud, 1980) proporcionó un instrumento esclarecedor en su momento, con la incorporación de los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía.

El Programa de Acción Mundial para los Impedidos (sic) (Naciones Unidas, 1982), iniciando el decenio internacional a favor de éstos, ofreció un exhaustivo articulado sobre el conjunto de necesidades, servicios y orientaciones que los Estados deben implementar en relación al tema. Representó un avance, al señalar que la minusvalía es una desventaja creada por la sociedad; que no se origina en el problema de una persona, sino en la ausencia de oportunidades.

Se distinguía entonces: a) "Deficiencia: Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica". b) "Discapacidad: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano". c) "Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)".

Expresa este documento: "La minusvalía está por consiguiente en función de la relación entre las personas con discapacidad y su ambiente. Ocurre cuando dichas personas se enfrentan a barreras culturales, físicas o sociales que les impiden el acceso a los diversos sistemas de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos. La minusvalía es, por tanto, la pérdida o la limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en igualdad con los demás".

Una nueva Clasificación internacional fue proclamada por la O.M.S., luego de un arduo proceso de sucesivas revisiones y correcciones, a través de distintas consultas a nivel internacional. Se trata de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - C.I.F.* – (Naciones Unidas, 2001).

Esta Clasificación "abarca todos los aspectos del funcionamiento y de la discapacidad del ser humano. No cubre los estados funcionales que no estén relacionados con los estados de salud, como son aquéllos causados por factores socio-económicos, independientes de los estados de salud".

Se abarcan tres dimensiones: 1) Funciones y estructuras corporales; 2) Actividad; 3) Participación. Se identifican para las mismas las limitaciones que pueden presentar: Deficiencias, **Limitaciones en la actividad, Restricción en la participación**. Se habla entonces de "deficiencias de la función y deficiencias de la estructura, actividades (antes discapacidades) y participación (antes minusvalía) respectivamente". Este documento se destina al estudio de las "consecuencias de los

estados de salud”, distinguiéndose de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Por otra parte se reconocen y señalan los **Factores contextuales**: ambientales y personales. Esos factores ambientales abarcan aspectos físicos, sociales y actitudinales. Se vuelca luego una pormenorizada mención a los calificadores para las diferentes variables analizadas.

Las distinciones establecidas tanto por la primera como por la segunda Clasificación resultan importantes, pues permiten diferenciar por un lado las condiciones inherentes al propio individuo, incluyendo el grado de rehabilitación logrado en cada caso y por el otro, las cuestiones vinculadas a la interacción social, que resultan decisivas para facilitar o impedir la integración de estas personas, permitiendo el pleno ejercicio de sus capacidades.

La *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* (O.E.A., 1999), fue aprobada en Argentina por Ley 25.280 (Año 2000). En sus considerandos expresa “Reafirmando que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanar de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano”; Agrega: “Considerando que la Carta de la Organización de los Estados Americanos,... establece como principio que la justicia y la seguridad sociales son bases de una paz duradera”. Expone luego esta Convención una serie de recomendaciones específicas destinadas a disminuir los riesgos de dicha discriminación.

Se menciona por último en esta apretada síntesis, la *Convención Internacional de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad* (Naciones Unidas, 2006), que implicó un proceso de elaboración con alto grado de participación de los Estados y particularmente de personas con discapacidad, en representación del conjunto de esa población, a través de sus propias organizaciones.

La misma resulta aparentemente un compendio de muchos documentos, elaborados a través de los años. De alguna manera reitera muchos conceptos, pero se considera que el mérito que tiene la Convención es que selecciona y ordena en forma completa y sistemática diferentes aportes, cubriendo todas las áreas de la vida social; todo aquello que involucra la interacción de la persona con discapacidad con el medio. Supera el límite de las condiciones de salud, para tomar un carácter integral del ser humano.

Se transcribe el Artículo 3, referido a “Principios generales”, considerando que los mismos reseñan los temas tratados luego en su amplio articulado. “Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía

individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”.

Uno de los conceptos que se estima relevante destacar es el de “ajustes razonables, en función de necesidades individuales”, en referencia a las adecuaciones particulares que cada persona necesita para su desenvolvimiento y su derecho a ser provista de aquéllas. Surge el interrogante de cómo se determina esa necesidad y su “razonabilidad”.

Un aspecto fundamental es que los Estados parte que suscriben esta Convención se obligan a su cumplimiento, a diferencia de los documentos anteriores, que resultaban solamente orientativos. Argentina suscribió la Convención y protocolos facultativos en 2006 y promulgó la Ley 26.378 (Año 2008), incorporando oficialmente los términos de la Convención a la normativa nacional. Esto no asegura por el momento un estricto cumplimiento, pero estos derechos quedan formulados, implicando una decidida herramienta para el diseño de políticas y para el reclamo y la reivindicación, que son el signo de estos tiempos.

Por otra parte, toda la legislación general compete a las personas con discapacidad y no sólo las normativas específicas, lo cual es reconocido en el mismo texto de la Convención.

b) Comentarios

El planteo tradicional, caritativo y posteriormente muy medicalizado sobre la discapacidad, fue luego variando hacia un modelo social, hacia un modelo de autonomía y actualmente hacia un modelo de derechos humanos, que resulta fundamental. Cabe mencionar que aquellos planteos no han sido superados totalmente, coexistiendo en distintas expresiones.

Dejando de lado las definiciones y documentos, se reconoce que el término “personas con discapacidad” no es el más adecuado para referirse a quienes, poseedores de múltiples capacidades, tienen alguna limitación física y/o intelectual que les lleva a desenvolverse de un modo diferente en sus actividades y/o en la interacción social. Sin embargo, se considera que esa denominación sigue teniendo valor, ya que “borrar” el término discapacidad es riesgoso en esta sociedad, donde los derechos no están plenamente reconocidos y garantizados; pudiendo llegar a restar un argumento de

reivindicación. Además a las personas con discapacidad en general no les molesta esta denominación; lo que les molesta es que los ignoren y no los respeten. Muchas veces la palabra discapacitado, sale espontáneamente. Quizás porque está incorporada culturalmente, remitiendo posiblemente a un arquetipo. Las propias personas se dicen a veces “disca”, “rengo” u otras expresiones, formuladas en general en un tono amigable.

También debe señalarse que hay conceptos que se van incorporando al lenguaje cotidiano, como por ejemplo “capacidades diferentes” o “necesidades especiales”, que se considera que tampoco resultan demasiado claros, en relación a la llamada “situación de discapacidad”. Lo que tiene importancia es la actitud, el respeto, el reconocimiento y, fundamentalmente, el dar oportunidad, el facilitar los recursos.

Actualmente, se asiste a un movimiento que puede considerarse cultural y político, donde se observan iniciativas de las personas con discapacidad, tendientes a reafirmar su autonomía e independencia, como personas adultas y dándose sus propias orientaciones. Puede pensarse en una expresión del paradigma de vida independiente en sociedades como la nuestra, donde el mismo no ha tenido todavía un desarrollo demasiado significativo y sigue constituyendo una legítima aspiración. Pero posiblemente los nuevos planteos exceden ese paradigma, de la mano de los cambios sociales a nivel mundial, enfocándose a abandonar posturas tutelares y a destacar la cuestión de los “derechos humanos”. Se considera de gran interés profundizar estos asuntos, valorando fundamentalmente la opinión de los propios actores.

Perspectivas de análisis

Las perspectivas de análisis consideradas en esta ponencia son cuatro:³

El concepto de ciudadanía

La premisa básica de este concepto es la consideración de todas las personas como sujetos de derecho. Al centrar la mirada en la condición substantiva del ser humano, más allá de cualquier condición particular, se resalta precisamente el concepto de persona y el de diversidad. Es preciso incorporar profundamente esto a todos los ambientes, desde el hogar a la vida pública. Todos somos personas diversas y tenemos derecho a sentirnos “cómodos” con nuestra diferencia y a no ser ni atacados ni discriminados. La idea de “comodidad” se plantea no como molicie, abandono o conformismo, sino como tranquilidad en el ser y estar, como bienestar.

³ Las siguientes referencias tratan de sintetizar algunos conceptos, resultando solamente una presentación preliminar o introductoria de los temas analizados.

Hablamos de una conflictividad persona-entorno, no sólo respecto a las personas con discapacidad. Todos tenemos una disparidad, un roce, un choque, por algún motivo. ¿Nos acomodamos?; ¿Luchamos?; ¿Protestamos todo el tiempo?; ¿Dónde y cómo nos ubicamos?

Cuando tenemos una desventaja, una diversidad que otros pueden visualizar como rareza, como una especie de inferiorización, esto se multiplica y realmente esa conflictividad aumenta.

¿En qué nos apoyamos para afrontar estas situaciones? En primer lugar en el desarrollo de la propia identidad; es decir, la autoafirmación de la persona. Somos lo que somos; no somos otra cosa. Somos dignos tal como somos.

Dice Carlos Eroles (2002) que el tema de la discapacidad ha dejado de ser un problema existencial, para convertirse en una lucha de afirmación de derechos. Esto es absolutamente real en cuanto a su repercusión socio-política. Sin embargo, se considera que no es posible soslayar la situación de discapacidad como cuestión existencial. No es sólo una cuestión de derechos; no es sólo una cuestión personal y familiar. Es una confluencia de múltiples vertientes.

“La situación de la persona con discapacidad se complejiza y se limita, pues lejos de alcanzar el desarrollo que las actuales concepciones prometen, debe luchar, ya no por una calidad de vida en dignidad, sino muchas veces por alcanzar estándares mínimos de subsistencia” (Dell’Anno, A., 2008).

Desde lo tecnológico y hasta desde el pensamiento y las ideologías, las capacidades son muchísimas, las posibilidades son enormes. Sin embargo, ante el avasallamiento de derechos por desconocimiento, por intereses, por indiferencia o por lo que fuera, en vez de avanzar, muchas veces se retrocede. A menudo, la presencia de una persona con discapacidad en las familias implica de alguna manera un factor de pauperización, teniendo en cuenta la disminución de ingresos tanto de la persona con discapacidad como de familiares que le acompañan, combinado con un aumento de erogaciones que deben afrontarse para su desenvolvimiento cotidiano.

Respecto a los problemas laborales, existía una estimación o apreciación de que el índice de desocupación del país, para las personas con discapacidad se multiplicaba por lo menos por cuatro. ¿Cuántas personas con discapacidad verdaderamente están integradas laboralmente?

Es relevante la “conciencia de derechos”. Tener derechos es diferente a lo que se puede llamar “conciencia de ciudadanía”, basada en el conocimiento y en la autovaloración, que llevan a defender lo que es propio de la persona. Es más; esa conciencia permite el reclamo de derechos concedidos y la lucha reivindicativa por la

ampliación de los mismos. Esto lleva a señalar la importancia de la asociatividad, que se vincula con la siguiente perspectiva.

El proceso participativo

La centralidad de las relaciones interpersonales en la vida individual y comunitaria es núcleo de la experiencia humana. La pertenencia grupal y particularmente la familiar, es un gran tesoro personal. Se señala la importancia de formar redes, tanto primarias como secundarias. Ello es de profunda significación para el colectivo de personas con discapacidad. Desde los ámbitos institucionales y comunitarios, los distintos actores sociales (profesionales, vecinalistas, integrantes de organizaciones, etc.) pueden y deben ser gestores y/o facilitadores de la creación de redes. Si no hay red, hay que buscarla o generarla, pero no debe dejarse solo a ningún ser humano en situación de necesidad, porque solo nadie puede nada o nadie puede mucho. Se considera que la acción autogestiva de las personas con discapacidad en este tema, resulta de vital e insustituible importancia.

El término participación posee varias facetas. En primer lugar es una necesidad humana fundamental en sí misma, no sólo como medio para satisfacer distintas demandas, sino como proceso que nos permite desarrollarnos y expresarnos como personas. Implica el “formar parte” de la vida social en sus distintos aspectos, con grados variables de protagonismo.

Por otra parte, la participación también puede constituir un instrumento para distintos logros. En tal sentido la **asociatividad** implica la vinculación de personas que persiguen objetivos comunes y se organizan y potencian recíprocamente.

En un trabajo anterior se han desarrollado algunas hipótesis sobre los motivos que llevan a un individuo a optar por determinados proyectos y no por otros. “Se considera que se trata de una constelación de factores combinados: a) La repercusión que una determinada problemática tiene en su vida privada, por estar o haber estado esa persona, su familia o su grupo directamente implicados en esa área de conflicto. b) Sus valores y preferencias personales, sus representaciones, que le inclinan hacia determinados objetivos, en cuya prosecución encuentra una satisfacción simbólica. c) La aplicabilidad de sus aptitudes, conocimientos y habilidades, por la contribución que puede aportar a la eficiencia social de una actividad y por el reconocimiento que tal ejercicio le puede otorgar dentro del grupo, el cual puede representar un posicionamiento atractivo para esa persona. d) La presión del medio hacia la participación en determinado movimiento por su pertenencia a un grupo o institución, por la necesidad de sostener alguna situación previa como por ejemplo un puesto de trabajo, por la fuerza de un hecho social, por la influencia de la opinión pública y/o por

la sugestión de los medios de comunicación. e) Los beneficios tangibles e intangibles que puede obtener”.

Se considera que el compromiso íntimo de un individuo en una acción colectiva se produce cuando se articulan alguna/s de estas “condiciones en lo personal y la aparición de oportunidades de acción organizada en lo social, oportunidades que él mismo puede contribuir a constituir y que deben responder a cuestiones de reconocida gravitación social” (Dell’Anno A., 1996).

El enfoque de las capacidades

Amartya Sen es un economista indio que recibió el premio Nobel de Economía y posee una perspectiva netamente social de la misma. Él habla del “Enfoque de las capacidades”, situando en la organización social la responsabilidad de que las personas puedan desarrollar sus capacidades.

“El desarrollo tiene que ver, más bien, con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser (los llamados funcionamientos), y así con las capacidades de que disponen, entendidas como las oportunidades de elegir y llevar una u otra clase de vida”. (Cejudo Córdoba, R., 2007).

¿Todos podemos elegir la vida que queremos llevar? Verdaderamente no todos y no siempre. Existen limitaciones personales que no deben ignorarse, pero lo que aquí se resalta es el condicionamiento social, que excede al individuo y a la familia, pero repercute decididamente en sus posibilidades de desenvolvimiento, desde estados de indigencia y discriminación a los de plena realización. Esto no sólo se refiere a variables económicas y materiales, sino también a dimensiones culturales, artísticas, religiosas, relacionales, etc.

En el caso del colectivo de personas con discapacidad, este planteo resulta de gran gravitación pues sus necesidades requieren satisfactores a veces insustituibles y la puesta en acción de sus capacidades depende a menudo de apoyos de los que pueda disponer en las diferentes áreas de la vida social (Accesibilidad, puestos de trabajo, educación, comunicación, arte, deporte, ayudas económicas, etc.).

En un contexto de vulneración de derechos sociales, existe una falta de coincidencia entre capacidad de funcionamiento y oportunidades de desarrollo.

Marta Nussbaum toma este enfoque de las capacidades como un tema de justicia. Señala que la igualdad moral es diferente a la similitud de capacidades. Esta autora propone el “enfoque de las capacidades” como “base filosófica para una teoría de los derechos básicos de los seres humanos...”, señalando que “.... la mejor forma de plantear la idea de un mínimo social básico es un enfoque basado en las capacidades humanas, es decir, en aquello que las personas son efectivamente capaces de hacer y

ser, según una idea intuitiva de lo que es una vida acorde con la dignidad del ser humano”. Identifica como “**Capacidades humanas básicas**”⁴ las siguientes: “Vida; Salud física; Integridad física; Sentidos, imaginación y pensamiento; Emociones; Razón práctica; Afiliación; Otras especies⁵; Juego; Control sobre el propio entorno: político y material”. Habla de un “**umbral** para cada capacidad, por debajo del cual se considera que los ciudadanos no pueden funcionar de un modo auténticamente humano...” Aborda especialmente el tema de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y particularmente se refiere a la discapacidad intelectual. (Nussbaum, M., 2007).

El planteo de Sen, enriquecido con los aportes de Nussbaum, se centra en **el concepto de libertad como capacidad**.

Tomando estas ideas, se remarca la responsabilidad de la sociedad respecto al desarrollo de las personas, abarcando el sector público y la sociedad civil. En primer lugar, el Estado a través de la legislación, de sus políticas, programas y actuación de sus organismos públicos, es responsable de ofrecer las condiciones básicas para que sea posible la satisfacción de las necesidades humanas.

Por otra parte, las organizaciones de la sociedad civil⁶ cumplen un papel muy importante en los niveles de prevención, asistencia y promoción, constituyéndose muchas veces en espacios de participación ciudadana. Personalmente, la autora se ha dedicado al estudio y promoción del fortalecimiento de las Organizaciones no gubernamentales dedicadas a la discapacidad. Existe en ellas una fuerza mancomunada, unas energías formidables canalizadas en acciones colectivas. Su desenvolvimiento tropieza a veces con dificultades que no se analizan en estas notas, pero prevalece su misión, lo cual permite su afianzamiento y creciente importancia.⁷

También el sector privado aporta su contribución, mediante servicios directos e indirectos a la población y acciones de responsabilidad social empresarial. Se habla de la importancia de las alianzas entre estos sectores con el objetivo de lograr una mejor calidad de vida para la población de personas con discapacidad.

⁴ Precedentemente A. Sen había enunciado una lista de capacidades, de orden muy general (vida, alimentación, etc.)

⁵ Esta autora se ocupa también de la protección de los animales.

⁶ Se toman como equivalentes los términos organizaciones de la sociedad civil, del tercer sector y no gubernamentales.

⁷ Véase para este tema el capítulo de Dell'Anno A. (2008). Las organizaciones no gubernamentales en la promoción de resiliencia para las personas con discapacidad. En: Pantano, L. (coord.) *Enfoque social de la discapacidad*. Buenos Aires: EDUCA.

El enfoque de la resiliencia

También en este tema se trata de presentar una síntesis que destaque los principales componentes del enfoque. La resiliencia es un concepto que proviene de la física en referencia a la “capacidad de los materiales de recobrar su forma, una vez sometidos a una presión deformadora” (O.P.S, 1998). Se aplica a múltiples cuestiones. Por ejemplo, se habla de resiliencia de la tierra, en su capacidad de recuperarse de agresiones producidas por fenómenos naturales o por malas prácticas de uso de la misma, a través de medidas adecuadas, que a veces sólo consisten en el cese de intervenciones nocivas.

Estas ideas comenzaron a aplicarse al campo psico-social, al observarse el desarrollo de personas que habían vivido situaciones muy adversas y pese a ello lograban un desarrollo personal y social favorable, en el sentido de su integridad y equilibrio ante situaciones estresantes.

Existen distintas definiciones de resiliencia, aplicada al ser humano. Aldo Melillo (2001) habla de “Capacidad de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad, de superarla e incluso salir fortalecidos de la situación”.

La autora de este artículo la ha definido en un anterior trabajo como “Capacidad de afrontamiento ante la adversidad, orientación del ser humano en base a valores, fortalecimiento de la personalidad y capacidad de sostener un proyecto de vida” (Dell’Anno A, 2004).

Estas capacidades son potencialmente alcanzables por todas las personas, pero constituyen el resultado de experiencias de vida, situadas en diferentes contextos sociales, y expuestas a condicionamientos favorables y desfavorables. Se habla de un **proceso interactivo** entre riesgo social, vulnerabilidad, factores protectores y resiliencia.

Las **situaciones de riesgo** de alguna manera han sido ya esbozadas en este documento. Se sintetizan como pobreza, deprivación, violencia en todas sus formas, corrupción, inequidad, anomia social, situaciones o sucesos desestabilizadores de orden personal, familiar y/o comunitario, etc.

Los **factores protectores** son elementos y procesos materiales e inmateriales, que influyen positivamente en el fortalecimiento de las personas, de modo directo y/o indirecto. Se clasifican en atributos personales, apoyos familiares y apoyos comunitarios.

La **vulnerabilidad** se traduce en las consecuencias individuales y colectivas de las situaciones de riesgo, a las que todos estamos expuestos.

La **resiliencia** implica un estado, nunca definitivo, de fortaleza, salud y competencia social, que permite desenvolverse con mayor libertad ante la contingencia. Se habla de “estar resiliente”, más que de “ser resiliente”.

Un concepto muy interesante es el de **oxímoron**. Este término es tomado de la retórica, en alusión a frases o palabras que reúnen sentidos opuestos, creando un nuevo significado (Ej.: luz oscura; instante eterno). Borys Cyrulnik⁸ incorpora el concepto en relación a la resiliencia. Expresa que ante el sufrimiento de un daño, la persona de algún modo se escinde, permitiendo que una parte de sí se desarrolle positivamente, coexistiendo con su parte vulnerada. “...el oxímoron revela el contraste de aquél que, al recibir un gran golpe, se adapta dividiéndose. La parte de la persona que ha recibido el golpe sufre y produce necrosis, mientras que otra parte mejor protegida, aún sana pero más secreta, reúne, con la energía de la desesperación, todo lo que puede seguir dando un poco de felicidad y de sentido a la vida”.

Agrega, “Una desgracia nunca es maravillosa. Es un fango helado, un barro negro, una escara dolorosa que nos obliga a escoger: someterse o sobreponerse. La resiliencia define el **resorte** de los que, habiendo recibido un golpe, han podido sobrepasarlo. El oxímoron define el mundo íntimo de esos vencedores heridos”.

Los aportes de Rubén Zukerfeld (2005) resultan esclarecedores: “Desde un punto de vista psicoanalítico definimos la resiliencia como una metamorfosis subjetiva, producto de la activación de un potencial que implica funcionar en proceso terciario, es decir con la plasticidad necesaria para la creación de condiciones psíquicas nuevas que capturen y transformen el efecto traumático, con la imprescindible existencia de vínculos intersubjetivos”. Más allá del enfoque psicoanalítico, que aparece como planteo especializado, se puede interpretar que la resiliencia va ligada a la necesidad de transformación de sí mismo y que en ello posee fuerte gravitación la existencia de un sistema de valores a los que adhiera la persona, el reconocimiento de factores emocionales y el desarrollo de vínculos interpersonales, que permitan el desarrollo de la identidad y la participación activa en la vida social.

Palabras finales

Existen **críticas al enfoque de la resiliencia**, como conservador, adaptativo, acrítico, descomprometido.

⁸ Neurólogo, psiquiatra y psicoanalista; mentor del concepto de resiliencia; creador de la etología humana. Su infancia estuvo signada por la pérdida de su familia (judíos rusos radicados en Francia), capturada en un campo de concentración, su propia fuga a la entrada del mismo a los seis años de edad, su crianza como huérfano en distintas instituciones. Se lo puede considerar una persona con alto grado de resiliencia, que ha aportado su creatividad y conocimientos como docente y autor de muchas obras.

Del análisis de algunos artículos y debates sobre el tema, pueden extraerse las siguientes observaciones, que ponen en duda la confiabilidad del enfoque.

Se ha señalado que se trata de un planteo psicologista en relación a lo social, o sea que reduce las problemáticas a una dimensión preponderantemente psíquica, poniendo el acento en la respuesta individual “adaptativa”, ante las tensiones sociales. Al mismo tiempo, se ha advertido que con este enfoque podría caerse en un tratamiento superficial de los procesos psicológicos y sociales, con riesgo de banalización de los mismos.

A nivel de un análisis político, se ha destacado su carácter conservador, que justificaría un debilitamiento de la responsabilidad pública en el tema y una limitación de recursos destinados al mismo, en virtud de la supuesta capacidad de superación personal.

Asimismo, se han realizado observaciones sobre el sometimiento al poder que implicaría este concepto.⁹

Sin desconocer la razonabilidad de estas observaciones, la autora considera que éstas pueden tener entidad cuando se aplica tendenciosamente una concepción parcializada y empobrecida del concepto de resiliencia, la cual inclusive podría relacionarse con actitudes negadoras, justificatorias, mercantilistas y mezquinas, por parte de distintos sectores, que además desconocen la cuestión de derechos.

No es ésta la orientación de estas notas. Se considera que el enfoque de las capacidades y el enfoque de la resiliencia, que podrían parecer contradictorios, en realidad se articulan y complementan.

Las políticas públicas, el accionar de los tres sectores de la economía, los movimientos sociales, la acción colectiva más o menos organizada en favor de las minorías discriminadas, la participación en este caso de personas con discapacidad en cada uno de estos estamentos, deben ofrecer un marco de **posibilitación** del desarrollo personal.

Al mismo tiempo, las potencialidades de cada ser humano, sus valores, sus experiencias vitales, su capacidad de vincularse, su entereza, no se sujetan exclusivamente a las condiciones del contexto, pues esto le convertiría en un ser pasivo, incapaz de iniciativas propias y sobre todo, le restaría su **capacidad de lucha**. En este aspecto, se considera que la participación efectiva de la persona con discapacidad en grupos y/o movimientos de reivindicación de derechos civiles, políticos y sociales requiere de cierta madurez, integridad y posibilidad de asociarse a

⁹ Ver Berezin, A. y García Reinoso, G. (2005).

otros, creando espacios de solidaridad, que precisamente no se puede esperar que sean estimulados por el mismo ambiente que resulta limitante y opresor.

Por otra parte, son los contextos desfavorables los que han sido señalados como generadores de riesgo y vulneración y también como motivadores de respuestas resilientes, que pueden interpretarse justamente como capacidad de **afrentamiento** ante la adversidad.

De ninguna manera se está planteando una “apología del desastre”, pero lamentablemente, a lo largo de la historia se producen hechos traumáticos que afectan a los seres humanos, tanto en el orden general, como en la intimidad de las crisis vitales. Las consecuencias individuales y colectivas de estas vicisitudes y las respuestas de las personas van a variar, según sus posibilidades, creencias y oportunidades con que cuentan.

Todo lo expuesto estimula o no el desarrollo de la autoestima consistente, central en la personalidad resiliente, la cual se traduce en el diálogo, la asertividad, el reconocimiento de responsabilidades y la decisión de defensa activa de derechos. La capacidad de formular y sostener un proyecto de vida sería el resultado de un proceso de afirmación personal dentro de un contexto inclusivo.

Se considera que el “modelo de daño” se centra en el análisis de la vulnerabilidad y el “modelo compensatorio” en las ayudas que pueden otorgarse, pero que conservan una condición de externalidad y pasividad. En cambio, la promoción de la resiliencia constituye un “modelo de desafío”, tendiente a generar competencias propias en un sujeto activo (Dell’Anno, A., 2004).

El trabajo de quienes están comprometidos con este tema debe intentar la búsqueda de síntesis, equilibrio y fundamentalmente protagonismo de todos, con un sentido solidario.

Bibliografía citada y de referencia

- Berezin, A. y García Reinoso, G. (2005). El Poder dicta, por la palabra del sujeto mismo, lo que hay que hacer. *Página 12*, Buenos Aires, 5 de mayo de 2005.
- Cejudo Córdoba, R. (2007). Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista Internacional de Sociología*. Córdoba, España. LXV (47).
- Corbacho, M., Dell’Anno, A. y Serrat M. (coord.) (2004). *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Cyrulnik, B. (2001). *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*. Buenos Aires: Granica.

- (2007). *De cuerpo y alma*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Dell'Anno, Amelia:(1996). Reflexiones en torno a la acción colectiva. En: *Anuario del Departamento de Servicio Social*, Universidad Nacional de Mar del Plata.
- (1997). *Cuerpo perdido. Cuerpo encontrado*. En: *Anuario del Departamento de Servicio Social*, Universidad Nacional de Mar del Plata.
- (1997). *Actualidad y futuro de la integración de las personas con discapacidad*. Mar del Plata: U.N.M.D.P. – Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas.
- (1998). *Política social y discapacidad. Sujeto y contexto*. Buenos Aires: Lumen-Humanitas.
- (2001). Discapacidad y Tercer sector. En *Revista de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de México*, D.F. México, Octubre 2001.
- (2002). *Discapacidad y Tercer sector. La participación de la sociedad civil*. Mar del Plata: Mundo Impresos.
- (2002). *Discapacidad y educación en la perspectiva de la diversidad*, Mar del Plata: Mundo Impresos.
- (2008). Las organizaciones no gubernamentales en la promoción de resiliencia para las personas con discapacidad. En: Pantano, L. (coord.) *Enfoque social de la discapacidad*, Buenos Aires: EDUCA.
- (2010). Bases sociales en la construcción de la capacidad de las personas. Discapacidad, riesgo y resiliencia. En: Palacios, A. y Bariffi, F. *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*. En prensa.
- Eroles, C. y Ferreres, C. (2002). *Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos*. Buenos Aires: CTA - Espacio Editorial.
- Llovet, V. (2005). *La promoción de la resiliencia con niños y adolescentes. Herramientas para la transformación*. Buenos Aires: Novedades educativas.
- Melillo, A. y Suárez Ojeda, E. (2001). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Nussbaum, M. C. (2006). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- O.P.S.-Fundación Kellogg (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Washington.
- Serrat, M. (1999). *Vocabulario para el estudio interdisciplinario de la discapacidad*. Mar del Plata: Ediciones Martín.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Zukerfeld, R. y Zukerfeld, R. (2005). *Procesos terciarios. De la vulnerabilidad a la resiliencia*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Discapacidad y mirada colonial.
Reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales.

Raúl Díaz*

Introducción

Voy a compartir algunas reflexiones acerca de lo que me pasó cuando fui convocado para coordinar el Taller de Investigadores y a exponer en el Panel “Corporalidades, subjetividades y discapacidad” del Seminario.¹ Me pregunté entonces qué podía pensar sobre el tema de la discapacidad sin que ésta fuera precisamente un tema; una vez tematizada la ‘*discapacidad*’ ésta se convierte en un objeto de estudio, en una alteridad y queda aprisionada por lo que Skliar (2005, 2008) define como “apego a la tematización”.

En la trayectoria de acciones y proyectos con colectivos feministas y organizaciones de pueblos originarios nos apoyamos en dos perspectivas teóricas que vienen revisando el campo de las ciencias sociales en América Latina: las teorías descoloniales y las teorías feministas, en particular las de la “diferencia”, y apenas, por razones de espacio, las del feminismo de “color” y las epistemologías indígenas. Desde estas trayectorias nos interesa como CEPFI², tanto para el activismo como para la construcción de conocimiento, la emergencia del concepto de interseccionalidad como categoría analítica para el estudio de las dinámicas del poder y la opresión. Como veremos la interseccionalidad es lo contrario de la tematización.

Por el carácter inicial y provisorio de estos argumentos, que emergen desde un propio desafío para nuestras líneas de trabajo, insto a levantar comentarios que puedan ayudar a transitar la interculturalidad crítica y extendida desde este espacio de reflexión. Al asumir desde el activismo la perspectiva analítica teórica interseccional (como veremos, inaugurada por el feminismo afrodescendiente norteamericano, y tomando la *discapacidad* como una categoría política me veo impulsado, casi

* Profesor Titular Regular e Investigador en la Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional del Comahue, Patagonia Argentina. Docente de posgrado. Director del Centro de Educación Popular Feminista Intercultural (FACE-UNC) y Co-coordinador de la Universidad Mapuche Intercultural (en formación – Conf. Mapuche Nequina). Colabora en proyectos de promoción cultural y política de comunidades y organizaciones mapuche en Neuquén y Río Negro y realiza trabajos de mapeos para resguardos jurídicos territoriales y culturales. Co-coordinador de la Especialización en Estudios de Géneros, Sexualidades e Interculturalidades, en la Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional del Comahue.

¹ Encuentro Latinoamericano de Investigadores en *Discapacidad* y Seminario Latinoamericano “Debates y perspectivas en torno a la *discapacidad* en América Latina”, jueves 30 y 1 y 2 de julio de 2011. Paraná – Entre Ríos, Argentina.

² CEPFI: Centro de Educación Popular Feminista Intercultural (Facultad de Ciencias de la Educación – Universidad Nacional del Comahue). Y también para promover relaciones para retomar en la Universidad Mapuche Intercultural (en formación) – Confederación Mapuche Neuquina.

obligado, a establecer relaciones conceptuales entre raza, clase, género, sexo, normalidad. Asimismo, a concebir al cuerpo en el sentido que lo plantea Judith Butler (2009):

“...yo creo que (los) discursos, en verdad, habitan cuerpos. Ellos se acomodan en cuerpos; los cuerpos, de hecho, cargan discursos como parte de su propia sangre. Y nadie puede sobrevivir sin, de alguna forma, ser cargado por el discurso. Entonces, no quiero afirmar que haya una construcción discursiva por un lado y un cuerpo vivido por el otro.”

A partir de esta “materialidad” de los cuerpos las reflexiones que quiero compartir remiten al papel del ver y de la mirada para la modernidad y el eurocentrismo; mirada generadora y vehículo de los discursos sobre el cuerpo. En un intento de “volver a mirar lo ya mirado” como lo plantea Skliar, me centraré en la crítica de la mirada, del valor central de la visión, del ver y del mirar en la modernidad, es decir, en la constitución de los cuerpos (que miran - son mirados).³ Se podría decir que el cuerpo toma vida en la medida que es mirado. La mirada hegemónica, como lo veremos, es uno de los principios de la alteridad, si no el más importante. Al respecto, recuperando el concepto de ‘formas de ver’ de John Berger, Denia Cosgrove (2002) enfatiza el carácter de aprendizaje que conlleva disponer del arma de la mirada. Dice que el acto de ver es una actividad generada culturalmente por lo que las formas de ver (con las que vemos) son propias de los modos culturales en los que se abren y cierran espacios de visibilidad, y se naturalizan las prácticas del mirar. Así:

“Las geografías de lo que se puede ver están por norma general más reguladas que las de lo que se puede escuchar, oler, sentir o saborear. El poder que las convenciones de visibilidad ejercen sobre la ubicación en el caso de la desnudez se ilustra por el hecho de cómo nos sentiríamos la mayor parte de nosotros manteniendo una conversación telefónica desnudos. Las barreras u obstáculos que se ponen a la visión y a la inversa, la penetración de la visión en el espacio son factores determinantes y significativos del paisaje material” (Cosgrove, 2002: 63-89).

Respecto de la dialéctica visible - invisible Hernández-Navarro (2009) remite a Derrida quien diferencia entre dos maneras de desaparición de lo visible: lo “visible in-visible” y “lo absolutamente no-visible”. Refiriéndose a la primera, Derrida plantea que corresponde al orden de lo visible pero que puede sustraerse a la vista (lo visible) y por tanto mantenerse en secreto operando por adelgazamiento, velamiento o distanciamiento.

Encuentro en la *discapacidad* una zona oscura y de algún modo invisibilizada en su complejidad y potencial, materialidad de la cual la mirada hegemónica se apropia para volverla visible sólo al costo de la propia asunción narcisista especular de poseer un

³ El estudio de los regímenes de la visión, también llamados como modelo visual dominante, régimen escópico, ocularcentrismo es un campo teórico al que estoy de modo incipiente acercándome. En un trabajo en prensa intenté aplicar estos lineamientos a la mirada de paisaje, al modo en que el paisaje es mirado como naturaleza y en consecuencia como mujer.

cuerpo uno, normal, completo, total, que precisamente no es parte de la alteridad, sino el cuerpo sujeto que nombra a través de la mirada, ese objeto, la otra corporalidad 'no normal'.

Respecto del régimen visual en la modernidad y su relación con la colonialidad retomamos de Joaquín Barriandos (2011) el concepto de colonialidad del ver. Dice este autor:

“...como he intentado especificar en otro texto, la *colonialidad del ver* establecería un contrapunto táctico entre los otros tres niveles: el epistemológico (saber), el ontológico (ser) y el corpocrático (o *corpopolítico* como lo define Ramón Grosfoguel). Dicho contrapunto abriría, desde el punto de vista de este *quadrivium* decolonial, un campo nuevo de análisis de las maquinarias visuales de racialización que han acompañado el desarrollo del capitalismo moderno/colonial” (Barriandos, 2011: 26).

El juego de mirar y desviar la mirada, en poder del 'sujeto', abre y cierra campos de visibilidad, y vuelve inteligibles a los otros al precio de enviarlos fuera y debajo de la perspectiva ocular. Una mirada enceguecida, de conquista, por medio de prótesis como el largavista y el teodolito utilizados durante la “Campaña del Desierto”.

Por esto voy a recuperar a la feminista Luce Irigaray porque ésta al oponerse a los argumentos de Freud acerca de que en la genitalidad de la mujer no hay “nada que ver” ya que la presencia visible del pene es, para estos autores la que provoca la carencia o la falta en la que se encuentra la mujer. Creo que es factible, es lo que me propongo de un modo muy aproximado y en proceso de estudio, establecer no sólo analogías sino consecuencias mutuas entre esa carencia o falta y la deficiencia con la que está marcada la *discapacidad*. Las mujeres tendrán necesidades especiales y capacidades diferentes debido a sus cuerpos, yo diría en la línea de los argumentos de Irigaray, por su deforme o incompleta anatomía.

Lo mismo pasará si en lugar del género o la *discapacidad* tomáramos por caso la visibilidad del color de piel y otros rasgos anatómicos. El eurocentrismo ha producido particiones⁴ a partir de las cuales el ennegrecimiento es considerado índice de falta de cultura o sencillamente de humanidad: Es la oscuridad que ciega la inteligibilidad, entendida ésta como la mismidad que distribuye las diferencias o alteridades y las hace racionales o entendibles y previsibles.

Articulando la perspectiva teórico y política interseccional con la centralidad del ver y de la mirada me pregunté, al asumir estos compromisos de exposición oral y escrita, de qué modo la “Conquista del Desierto”, el cuerpo de las mujeres y la discapacidad podrían anudarse desde lo que Marie Louise Pratt (1997) ha llamado “ojos imperiales”.

⁴ Lander (2000) señala que la episteme occidental provoca separaciones o particiones, entre ellas la de sujeto objeto, naturaleza sociedad, etc. mediante las cuales se consolidó un modo de producir conocimiento basado en la ruptura entre el cuerpo y la razón y la consecuente subalternización de las corporalidades 'partidas'.

Partiré de exponer brevemente el concepto de interseccionalidad para luego ejemplificar cómo procede la mirada colonial en la constitución del “indio”. Luego, haré un recorrido por diferentes textos (no he podido organizar este texto de otro modo) para trabajar la relación entre mirada y cuerpo enfatizando en los argumentos de Franz Fanon y de Luce Irigaray. Este itinerario tiene el propósito de extender las reflexiones al espacio social de la *discapacidad*, a establecer interconexiones entre múltiples dimensiones (raza, sexualidad, género, clase, normalidad, etc.) con el objeto de presentar algunos de los nudos de poder y opresión que, a mi entender se comprenden mejor, si se consideran simultáneamente y como fusionados. Para ello, será también decisivo encarar las historicidades específicas y los contextos políticos concretos en que se producen la materialización de los cuerpos llamados deficientes.

El concepto de interseccionalidad

Desde el feminismo de “color” (Viveros, 2004, Lugones, 2005, Mendoza, 2010) y en particular desde el Pensamiento Feminista Negro (Carneiro, 2001, Bell, 2004, Gil Hernández, 2011) se viene construyendo y consolidando un enfoque interseccional entre raza, clase, género y sexualidad, al que podría sumarse (aunque como veremos no se trata de sumatorias o agregados sino de intersecciones) la categoría de normalidad. Los debates y aportes en el campo de la epistemología interseccional procuran ir más allá de la simultaneidad, complementariedad, o articulación entre estas dimensiones. Conceptos como los de ‘fusión’, confabulación, cruces, solapamiento o ‘difracción’⁵ resultan más potentes para sustentar el enfoque interseccional, y en consecuencia para estudiar la multiplicidad de las opresiones y la matriz de dominación que funda las mismas. Se intenta así superar los análisis segmentados y o fraccionados de las opresiones, y también aquellos que priorizan o jerarquizan una opresión sobre las demás. La lógica misma de la opresión necesita permanecer oculta para ser efectiva. Esa lógica consiste en situar y o tematizar por separado a lxs sujetxs, fragmentarlx y descolocarlx para debilitar las resistencias a la dominación así como a la emergencia de propuestas contra-hegemónicas.

Para las ciencias sociales, el concepto o la perspectiva interseccional impele a análisis complejos sobre las diferentes formas de opresión y las maneras en que la ‘herida colonial’ se encarna en cuerpos situados geohistóricamente en procesos particulares y locales. También para el activismo político anticolonial resulta fundamental la lucha antirracista y antipatriarcal.

⁵ Ver entre otros textos el ya citado de María Lugones y Combahee River Collective (1988), Crenshaw, K. (2002).

Con la perspectiva epistemológica interseccional la producción de conocimiento en ciencias sociales se abre a nuevos desafíos, a la creación de marcos teóricos interdependientes en los que deben emerger perspectivas y conceptos totalizadores. Se está en presencia de una forma de construir conocimiento desde la cual los objetos de estudio son producidos y abordados superando la noción de múltiples perspectivas. Los enfoques desde las dimensiones de raza, colonialidad, género, patriarcado, normalidad promueven ahondar desde cada punto de vista la constitución o construcción de temas y objetos de estudio.

El enfoque interseccional procura avanzar sobre la trama compleja de las relaciones sociales y en consecuencia sobre las cuestiones de dominación y poder. La perspectiva interseccional se resiste a la categorización hegemónica y convoca a una articulación militante que establece puentes entre diferentes sujetos. Ya no se procedería concibiendo separadamente las diferentes opresiones o intentando una sumatoria que culmina siempre con un etc., sino desde su amalgama, su fusión, su articulación en la constitución de cartografías de poder y resistencias.

Como lo plantea Ochy Curiel (2007), el concepto de interseccionalidad posibilita enfocar las múltiples subordinaciones de las mujeres y la manera en que están intrínsecamente articuladas:

“Nos visibiliza la forma como los sistemas de poder en base a género, raza, clase, y sexualidad se apoyan mutuamente para producir exclusión, opresión y subordinación en unxs y poder y privilegio en otrxs. El concepto ha sido esencial para descubrir el eurocentrismo y los legados coloniales que persisten dentro de la teoría y práctica feminista hegemónica/occidental—y toda aquella que se adhiere a ella de forma acrítica. Sin duda, el concepto de interseccionalidad de género, raza, clase, y sexualidad es una de las contribuciones más importante que las feministas negras, indígenas y chicanas le han hecho al pensamiento crítico contemporáneo.” (Curiel, O., 2007, s/d)

No obstante, como lo advierte Elsa Dorlin, “la interseccionalidad, como metateoría de la dominación no debe remplazar una conceptualización de la dominación que haga un sitio a la historización y a la hibridez de las relaciones de poder constitutivas de los sujetos políticos” (Dorlin, 2009: 70). Se refiere esta autora, a una concepción aditiva de las opresiones, una, dos tres, muchas, por lo que propone un esfuerzo epistemológico y metodológico para encarar la comprensión de las dominaciones y sus diferentes espacializaciones y temporalidades.

Nos parece necesario mencionar también los avances en la línea del pensamiento descolonial. El feminismo y las perspectivas descoloniales (en ocasiones de forma articulada y otras no) vienen mostrando, cada vez con más fuerza, que las líneas de poder de la sociedad están estructuradas tanto por el capitalismo racializado, como también por el sistema sexo género.

Nos referimos, por un lado, a los trabajos teóricos y de investigación del grupo colonialidad-descolonialidad con la referencia de autores como Quijano, Mignolo, Castro Gómez, De Oto y otros/as pensadores/as latinoamericanas. La conjunción conceptual colonialidad del poder/colonialidad del saber articula importantes emergencias cognoscitivas y políticas. Se trata de insubordinar la hegemonía epistémica en base a la cual se ha establecido una visión sobre los colonizados para subalternizar sus culturas y sus lenguas, subordinación que implica la cancelación y o extinción de los significados de la vida cotidiana, jurídica y simbólica de individuos y grupos considerados inferiores. En esta línea descolonial, resultan centrales los conceptos de diferencia colonial y matriz colonial. El primero remite a las luchas entre posiciones hegemónicas y subalternas al interior de las epistemes geopolíticamente situadas, y a un pensamiento desde la herida colonial que necesariamente será fronterizo. En cuanto a la matriz colonial, este concepto remite a la trabazón histórica entre la idea de raza y de género⁶ como instrumento de clasificación y control social y el desarrollo del capitalismo mundial (moderno colonial eurocentrado); por lo que la descolonización implica la deconstrucción de esa matriz. Por el otro lado, nos referimos a los saberes que se producen desde actores colocados en el lugar de oprimidos/as, colonizados/as y/o explotados/os tales, como por ejemplo, movimientos sociales y campesinos, movimientos de mujeres y feministas, y los pueblos indígenas y afrodescendientes.

El concepto de interseccionalidad posibilita enfocar cómo las cuestiones de poder y dominación (entre ellas raza género, clase, sexualidad, normalidad) se imbrican necesariamente, es decir que operan tanto estructural como históricamente. Estudiar separadamente esas dimensiones no hace más que reproducir las lógicas de opresión. Desde estas lógicas los objetos de estudio son concebidos con énfasis en alguna de las dimensiones, por lo que al abordar una de ellas, se escapan y o se filtran las otras. Podríamos decir que las investigaciones que enfatizan o tematizan algunas de estas categorías o dimensiones en detrimento de las otras quedan atrapadas en la lógica de la opresión. La crítica de los modos en que actúa la opresión pierde terreno cada vez que se parcializa el enfoque.

Con los aportes del feminismo de las “mujeres de color” se avanza en la comprensión de las implicaciones entre la colonialidad del poder y la colonialidad del género. Porque desde esta última categoría pueden revisarse críticamente las teorías del

⁶ Algunas feministas latinoamericanas advierten la subordinación del género a la raza en los planteos de Quijano. Ver además del texto ya citado de María Lugones el siguiente: Mendoza, B. (2010) La epistemología del sur, la colonialidad del género y el feminismo latinoamericano. En: Espinosa Miñoso, Yuderkys *Aproximaciones críticas a las prácticas teórico-políticas del feminismo latinoamericano*. Buenos Aires: En la frontera.

feminismo occidental - universalista y revisar los supuestos de la existencia transcultural y transhistórica del patriarcado y la heterosexualidad, así como explicar en su complejidad la manera en que la colonización introdujo necesariamente el sistema de género capitalista global eurocentrado colonial. Asimismo, la investigación social crítica se fortalece en la medida que se analicen los modos en que la opresión de clase se construye en procesos de racialización y de engenerización. No se trata entonces de proponer esquemas basados en una jerarquización de las opresiones sino de producir categorías móviles para resistir al patrón de poder moderno colonial en su conjunto. Por ello la lógica interseccional de producción de conocimiento ligada a las resistencias de movimientos sociales (feminista, antipatriarcal, anticolonial, de los pueblos originarios y afrodescendientes) posibilita impulsar estas luchas al proponer categorías de análisis alterantes y desprendidas de la lógica de la fragmentación.

María Lugones (2008) al investigar la indiferencia de la violencia contra las mujeres plantea que esta indiferencia se halla tanto al nivel de la vida cotidiana como al nivel de teorizar la opresión y la liberación. La separación categorial no sólo provoca un problema de ceguera epistemológica, sino que provoca también la distorsión de los nudos de poder que existen en la intersección, como la violencia contra las mujeres de color. En consecuencia se dejan fuera las sobredeterminaciones múltiples entre las categorías. Por eso, una vez que la interseccionalidad nos muestra lo que se pierde, nos queda por delante la tarea de reconceptualizar la lógica de la intersección para, de ese modo, evitar la separabilidad de las categorías dadas y el pensamiento categorial.

“ (...) Esto implica que el término mujer en sí, sin especificación de la fusión no tiene sentido o tiene un sentido racista, ya que la lógica categorial históricamente ha seleccionado solamente el grupo dominante, las mujeres burguesas, blancas heterosexuales y por lo tanto ha escondido la brutalización, el abuso, la deshumanización que la colonialidad de género implica”. (Lugones, 2008:25).

Para concluir este punto quisiera plantear que la relación normalidad – *discapacidad* es por lo general considerada en bloque, o tomando, a veces las diferencias entre diversas *discapacidades*. No obstante, creo que esta relación, como dice Lugones, oculta una de las intersecciones fundamentales, y es la de que entre normalidad y discapacidad están las mujeres discapacitadas. En esa perspectiva la intersección de opresiones invisibiliza el modo histórico y específico en el que las mujeres han sido constituido como discapacitadas. Para abrir el campo de la interseccionalidad paso ahora a la interconexión con otras opresiones, por ejemplo, el caso de las poblaciones originarias en nuestro país, y haciendo hincapié en el eje de este escrito: el papel de la mirada en la constitución de la relación sujeto-objeto.

¿Qué tiene que ver la *discapacidad* con la Conquista del Desierto?

La nominación y aparición de cuerpos abyectos (en el sentido con el que son considerados por Judith Butler), y en consecuencia de los cuerpos que “importan”, es tanto una estrategia de saber/poder como el acontecimiento concreto de la toma de poder por parte de cuerpos *razonables e inteligibles* que van a detentar el privilegio de la nominación/dominación de otros cuerpos. Argumentando sobre las normas regulatorias y la repetición por la cual los cuerpos se definen, Butler (2002) plantea que:

“Si se comprende la restricción como restricción constitutiva, aun es posible formular la siguiente pregunta crítica: ¿cómo tales restricciones producen, no sólo el terreno de los cuerpos inteligentes, sino también un dominio de cuerpos impensables, abyectos, invivibles? (Butler, 2002: 14)

Tomo esta cita para preguntarme como la restricción de la que ella habla se constituye en gran parte por la mirada, y cómo el régimen visual o escópico⁷ opera en la producción de cuerpos abyectos. Estoy haciendo una analogía entre los planteos de Butler sobre las relaciones entre género y sexo y su concepción de la performatividad como proceso que posibilita la normatividad y la implantación de los ideales regulatorios, con la *discapacidad*, con la constitución del cuerpo discapacitado.⁸ Desde los argumentos de esta autora propone podemos advertir su crítica a la idea que sostiene que el “género” es una construcción cultural impuesta sobre la superficie de la materia (entendida ésta como el cuerpo o el sexo), y que, en cambio, que la materialidad del cuerpo es indisociable de las normas que lo regulan, en consecuencia que no es un efecto del poder y tampoco meramente una construcción cultural sino que el cuerpo mismo es una relación de poder.

Tanto *indios* como *mujeres* como *discapacitados*, en tanto cuerpos oprimidos, relaciones de poder corporizadas pueden considerarse dentro de un proceso múltiple de abyección, por el modo en que la mirada o la visión los espacializa y dispone. Cuerpos abyectos entonces, que como lo plantea Butler (2002: 19): “... abyección (en latín, *ab-jectio*) implica literalmente la acción de arrojar fuera, desechar, excluir y, por lo tanto, supone y produce un terreno de acción desde el cual se establece la

⁷ Christian Metz define al régimen escópico como el modo “socialmente instituido” de mirar. Ver: Hernández-Navarro, M. (2006). *El archivo escotómico de la modernidad. Pequeños pasos para una cartografía de la modernidad*, Alcobendas, Colección de Arte Público.

⁸ La feminista Viñuela Suárez plantea que: “Uno de los puntos de encuentro más claros de la teoría feminista y la *discapacidad* es el relativo al cuerpo y sus conceptualizaciones. A través de la sujeción de la identidad de las mujeres a sus cuerpos (maternidad y sexualidad), el discurso patriarcal ha justificado su inferioridad e, incluso, su no humanidad; en consecuencia, ha intervenido sobre los cuerpos femeninos para eliminar o disciplinar, en términos foucaultianos, sus «anormalidades» (cliterectomías o histerectomías son los ejemplos más evidentes). Así, reduce tanto a mujeres como a personas con *discapacidad* a pura corporeidad al ser sus (dis)funciones corporales más evidentes - menstruación, maternidad, *discapacidades* físicas visibles y, más aún, *discapacidades* intelectuales y mentales-, relegándolas a un plano inferior y enfatizando lo corporal hasta el punto de limitar sus identidades exclusivamente a ese aspecto, negando e invisibilizando otros elementos identitarios.” Ver también: Moscoso M. (2007).

diferencia.” De modo similar, tal como lo plantean Kipen y Vallejos (2009) puede verse esta relación en la producción de lo anómalo y lo anormal:

“Lo primero, que refiere estrictamente a un significado descriptivo (lo insólito, lo desacostumbrado, lo poco frecuente, lo no masivo, lo diferenciado, lo singular) se tornó lo segundo, adquiriendo un significado normativo (que refiere a la no adecuación a un valor, a la desviación: lo inaceptable socialmente, lo no permitido, lo que genera desorden y atenta contra la estabilidad, lo desajustado, lo improductivo, lo no competitivo) (Kipen y Vallejos, 2009: 132).

La abyección se conecta con la noción de monstruosidad que como lo señala Kappler (1994) aparece ligada históricamente a aquello que se aleja del curso de la naturaleza o va en contra de ella. La indagación sobre la *monstruosidad*, particularmente la generada por el proceso de la Conquista de América, brinda perspectivas de análisis que creo imprescindibles para el estudio de los cuerpos coloniales - cuerpos abyectos, y su relación con los cuerpos “discapacitados”.⁹

La producción de los *indios* como cuerpos abyectos

Como lo planteé antes puede señalarse que la construcción de los cuerpos está ligada a la conformación del Estado y que se podría decir que el gran cuerpo, el cuerpo padre es el Cuerpo Nacional. A partir de la conformación sana-viril-heteropatriarcal-pura de raza blanca- de cuerpos aptos para la conservación y reproducción de las relaciones sociales capitalistas los otros cuerpos que no sirven para ello son enviados al campo de la abyección. El sujeto viril se define por las formas verdaderas, inteligibles, en base a la perspectiva geométrica cartesiana¹⁰ que define lo correcto, la verdad y la belleza de las formas. Es la mirada la que identifica las formas, lo que se ve, no puede sino darse distinguiendo las formas que sirven de aquellas que no; mirada naturalista y anatómica que se basa en parámetros visuales: número - forma - posición - tamaño relativo.¹¹ Como formas y contenidos del Estado, la discapacidad como otros cuerpos será producida y productora del cuerpo nacional y éste el regulador normativo de las identidades y de la materialidad de los cuerpos.¹² Resultará interesante ver la conformación de hospitales, asilos, escuelas, prisiones, y el sistema de cloacas construidos a partir a fines del siglo XIX para mandar abajo lo abyecto y tenerlo bajo

⁹ Ver entre otros: Piqueras Céspedes, R. (1995), Taunay, A. (1999), Carreño G. (2008), Rago, M. (2008), Leite Junior, J. (2012).

¹⁰ Martín Jay (2003) refiriéndose al régimen visual hegemónico en la era moderna plantea que ese modelo se puede identificar con “...las nociones de perspectiva del Renacimiento y, en la esfera de la filosofía, con las ideas cartesianas de racionalidad objetiva” por lo que lo denomina modelo perspectivista cartesiano.

¹¹ Estos son los principales parámetros visuales que identifica Marie Louise Pratt (1997:30).

¹² En comunicación personal Alfonsina Angelino me advierte: “Nosotras venimos sosteniendo, en esa línea: que no hay *discapacidad* sin Estado, o que la *discapacidad* no existe por fuera de los dispositivos normativos estatales de regulación del acceso a los beneficios derivados de las clasificaciones arbitrarias que él mismo produce. La *discapacidad* no existe como tal por “fuera” de su enunciación en un “diagnóstico” médico. No hay *discapacidad* por fuera del discurso de la normalización. La *discapacidad* es un dispositivo “estatal” de control de los cuerpos.”

control.¹³ La conformación de la identidad nacional requiere constitutivamente de un cuerpo único, blanco, burgués, heterosexual, sano, omnipotente, escrutador de la inmensidad, poderoso y *capaz de hacerte a ti*¹⁴ lo que sea para ubicarte temporal y espacialmente dentro pero en los bordes y del centro hacia abajo. La Conquista del Desierto fue estructural a la conformación del Estado. El racismo de rapiña que la impulsó fue constitutivo del Estado-Nación y de la nacionalidad argentina.

Moira Millán (2011), en un desgarrador relato, plantea las consecuencias del imaginario sexista y racista ya sea por el desprecio o por atentar contra el pecado: "...la mujer indígena es considerada carente de cualquier tipo de belleza hasta de femineidad como si fuera sólo una hembra mamífera responsable de reproducir fuerza de trabajo."

Carlos Skliar (2002), con quien conecto este punto de partida se pregunta, si hay un tiempo cero inicial, originario, fundador de la relación yo-tu. Creo que hay varios acontecimientos pero del que me ocupo ahora es el que inaugura la corporalidad nacionalidad argentina. La instalación de una forma de poder lograda por etnocidio¹⁵ y que fue acompañada de por otros microcidios como el etnocidio de la población afrodescendiente durante el gobierno de Sarmiento.¹⁶

Skliar también se pregunta si hay algo que nos permita territorializar el adentro y el afuera (interioridad y exterioridad). Yo diría una territorialización que se basa en la constitución de un nosotros frente a los otros subordinados, no fuera o excluidos sino dentro y oprimidos: los "otros internos", aparecidos luego de la Conquista (Briones y Díaz, 1997).

También Skliar (2002) propone una imagen anti-taxonómica: la de "mapas sin brújulas", en la que él implica una crítica a la mirada de la mismidad, la que me servirá luego para mencionar el concepto de Espéculo (que no refleja de modo plano) que utiliza Luce Irigaray.

Es decir, dice Skliar (2002), interrogarnos por el lugar desde donde parte la mirada, y las estrategias de visibilidad-invisibilidad como productoras de la alteridad. Dice: "esa

¹³ Salessi, J. (1995). *Médicos maleantes y maricas. Higiene, criminología y homosexualidad en la construcción de la nación Argentina. Buenos Aires: 1871-1914*. Rosario: Beatriz Viterbo Editora.

¹⁴ Jhon Berger (2007) al considerar que el mundo visible está ordenado en función del observador y que según la regla de la perspectiva no hay reciprocidad en la mirada.

¹⁵ De indios en la Conquista del Desierto que deja como consecuencia además de los asesinados 61.424 viudas, 3.000 mil inválidos y 87.000, huérfanos.

¹⁶ En sus impactantes análisis sobre los femicidios en Ciudad Juárez, Rita Segato (2004) desarrolla la relación entre cuerpo y territorio: "En la lengua del feminicidio cuerpo femenino también significa territorio y su etimología es tan arcaica como sus transformaciones son recientes. Ha sido constitutivo del lenguaje de las guerras, tribales o modernas, que el cuerpo de la mujer se anexe como parte del país conquistado. La sexualidad vertida sobre el mismo expresa el acto domesticador, apropiador, cuando insemina el territorio-cuerpo de la mujer. Por esto, la marca del control territorial de los señores de Ciudad Juárez puede ser inscrita en el cuerpo de sus mujeres como parte o extensión del dominio afirmado como propio".

egocéntrica normalidad que no se mira a sí misma”. Aunque es la relación especular la que le devuelve su propia mirada y lo conforma como el mismo.

Es con estas ideas que analizo el régimen escópico, el deseo de ver, el deseo de mirar y también de no mirar en la conformación de ese cuerpo nacional al que me refería. Y para ello voy a tomar la metáfora fundante de la nacionalidad argentina y que es enunciada como amenaza a cumplir: la Conquista del Desierto.¹⁷

La palabra “desierto” es sinónima de vacío - vacante - despoblado de humanidad. Como lo plantea Grunner (2001) un espacio vacío en el cual proyectar los fantasmas de la cultura occidental. ¿Por qué esta fundación se basa en la imaginarización y regulación de un espacio vacío, un agujero a llenar por corporalidades masculinas (que en términos *queer* se diría: imperialismo heterosexual normativo y compulsivo). Eduardo Gruner ve en el significante Desierto una estrategia para hacer desaparecer en la representación lo que se calcula hacer desaparecer después. En lugar de ocupación, civilización, incluso invasión, se dice Conquista del Desierto: Un espacio sin habitantes (como será después la ideología estructurante de Parques Nacionales) (Díaz, 2002). Y quiénes eran esos conquistadores, cómo eran sus cuerpos o ¿que hacían esos cuerpos? Tengo un dato ilustrativo: Sarmiento murió en 1888; ese mismo año funcionaban en Buenos Aires 239 escuelas, había 16 templos católicos importantes y... ¡6.000 prostíbulos! (Carretero, 1998).

Domingo Faustino Sarmiento escribía en 1845 el siguiente texto: “¿Qué impresiones puede dejar en el habitante de la República Argentina el simple acto de clavar los ojos en el horizonte, y ver... no ver nada; porque cuanto más se hunde los ojos en aquel horizonte incierto, pavoroso, indefinido, más se aleja, más lo fascina, lo confunde y lo sume en la contemplación y la duda? ¿Dónde termina aquel mundo que quiere en vano penetrar? ¡La soledad, el peligro, el salvaje, la muerte!...”

Bien, ese desierto ese vacío (ese agujero a llenar y pene-trar) está conformado en la ausentación en la imagen de cuerpos ajenos pero, a su vez en la anticipación de la desaparición forzada de esos cuerpos reales.

Me interesa la metáfora del Desierto en términos escópicos: sería una ‘nada que ver’ en términos de Crary (1992) “nada digno de ser mirado”. Como este autor lo plantea es a través de estas prácticas que el sujeto se hace visible y se codifican disponiéndolos en el espacio, y agregaría en el tiempo (primitivos – salvajes).

Los cuerpos vencidos después, los cuerpos ya no-sujetos o inexistentes son ahora objetos de la mirada, los y las sobrevivientes son convertidos en cuerpos serviles, en materia prima subhumana, en mercancía descorporizada (diría Sartre: Zombis o

¹⁷ Al respecto desconozco si hay una revisión de la historia en clave de la *discapacidad*, tal como la estudian Salessi, Bazán y otros/as para el caso de la homosexualidad.

Espectros). Ahora incluidos podrán ser carne de y en la nación. Inclusión compulsiva, que saca a esos cuerpos de la relación con sus semejantes para usarlos como fuerzas de trabajo, como servicio doméstico o para dejarlos morir como muestra de la fortaleza del Estado. Ahora la estrategia es mirarlos, escrutarlos y usarlos. Un nuevo campo de visibilidad se conforma: los indios abyectos dignos de ser mirados y de ser mostrados en el flujo del capital, el indio y la india produciendo valor trabajando de objetos.¹⁸

“¡Pasen y miren! La exhibición de la diferencia humana”. Así Jordi Planella Ribera (2006) titula el capítulo 2 de su libro. Al describir el papel que juegan las exhibiciones en la construcción de la diferencia, señala que tenían por objetivo tanto hacer pedagogía y, por el otro, el lucro. Esto es efectivamente lo que se hizo con las postales de los cuerpos indígenas desnudos, en particular el de las mujeres.

Por su parte, Deborah Poole (2000) al investigar la relación entre visión y raza, y a su vez la racialización de la visión, remite al papel decisivo que tuvieron las imágenes visuales para la constitución de las fantasías, ideas y sentimientos con los que Europa construyó y legitimó la conquista de los Andes. Esta autora estudia la producción, circulación, consumo y posesión de imágenes de los Andes y de los pueblos andinos en el período que corre entre aproximadamente mediados del siglo XVIII e inicios del siglo XX. En particular, dirige su atención a cómo el mundo andino a través de las imágenes construidas, especialmente por Francia, participó en la formación de la economía visual moderna.

Kipen y Vallejos (2009) analizan este puente entre exclusión e inclusión del siguiente modo:

“Sin embargo, este estar “afuera” de ciertas prácticas e instituciones supone, a la vez, ser incluido en otras prácticas sociales y otros circuitos institucionales (instituciones de rehabilitación, escuelas especiales, talleres protegidos, etc.) destinados a la corrección normalizadora (prácticas caritativas y asistenciales, tutelas, educación especial, rehabilitación, trabajo protegido, etc.)” (Kipen y Vallejos, 2009: 137-138).

Es el momento de aplicación a rajatabla de la mirada imperial, de la instalación efectiva del orden moderno colonial y de la instauración de un patrón de poder basado en la creación de identidades - cuerpos subordinados y o explotados. Imperio (pero también de resistencias) del ojo colonial anudado a la burocratización de la mirada. Como si visto desde el punto de vista indígena fuera *si no nos miran no nos atienden y si nos miran nos cosifican*. Esta es la mirada doble del cuerpo abyecto, de los cuerpos subalternos: ser examinados y autoexaminarse bajo la mirada del otro,¹⁹ asunto que retomaremos con Fanon.

¹⁸ Inés Dussel (2007) analiza con profundidad la exhibición junto a otros objetos, de los indios en las exposiciones universales.

¹⁹ Alfonsina Angelino aporta que lo que venimos planteando “...es absolutamente ‘aplicable’ a la discapacidad. Sólo se es discapacitado si se pasa el “examen” que determinará la profundidad (grado) y

En síntesis: Primero no nos ven, segundo nos miran, tercero nos miran para penetrarnos: queda así normatizado lo que hay que ver y cómo esto debe ser mirado: lo digno de ver y lo digno de ser mostrado.

No puedo insertar acá por razones de espacio la conversión del cuerpo de mujeres indígenas en objetos dignos de ser mirados, tal como lo hice en la presentación oral oportunamente. Para este tema remito a dos fuentes, la de Carlos Masotta (2003) que analiza la producción y la circulación de las postales de indios (fundamentalmente de mujeres) a principios del siglo XX y la de Jhon Berger (2007) que conceptualiza la mirada del hombre sobre la mujer en las obras de arte. El objetivo de ese apartado, ausente ahora, sería el de exponer la conversión de la mujer en objeto (abyecto) a partir del régimen escópico hegemónico nacional, y dar mayor densidad a la perspectiva interseccional desde la que estoy partiendo. Así la Conquista implicó también la diferencia específica de la subalternización indígena femenina, cuestión, cuyo estudio espero realizar.

Julia Kristeva (1988) señala que:

“... hay una investidura escópica en el espejismo fóbico, y una investidura al menos especulativa a en lo abyecto.” “... Alucinación visual que en última instancia reúne a las otras (las auditivas, las táctiles...) y que, irrumpiendo en una simbolicidad normalmente calma y neutra, representa el deseo del sujeto” (Kristeva, 1988: 64-65).

Es decir que la constitución de lo abyecto como fobia a lo deficiente tiene en la visión una estructura de alucinación, miedos, en fin, a la diferencia. Bien vale la pena su sacrificio.

Con relación a todo esto resulta ilustrativo el ejemplo de la Pintura de Castas, un género pictórico que surge a mediados del siglo XVIII en Nueva España y que refleja a la vez que construye sistemas de clasificación racial en América. Puede seguirse a través de estas pinturas cómo clasificación, ordenamiento “...van de la mano del surgimiento del racismo, el disciplinamiento y biopoder en el mundo moderno” (Reyes Franco, s/f).

Racismo y colonialismo en la mirada del “negro”.

“¡Mamá, mira ese negro, ¡tengo miedo!”

Fanon (2009) escribe esto al inicio del Capítulo V titulado “La experiencia vivida del negro.” Tomo a Fanon, prosiguiendo con el rendimiento de la perspectiva interseccional, porque realiza planteos sobre la corporalidad que me parecen

temporalidad (permanente o provisoria) del diagnóstico. Lo interesante aquí es que quienes determinan y definen si corresponde o no el certificado único de *discapacidad* (llave de acceso a todos los beneficios secundarios) sólo lo hacen en función de un diagnóstico inicial. Es decir la Junta Certificadora (Estatul) no diagnóstica, solo toma la palabra del quien habiendo “examinado” previamente emite su sentencia.”

sumamente provechosos para el análisis de los regímenes dominantes de representación, en particular su énfasis en el de la visión. La racialización que construye la mirada provoca que él no sea sino para el blanco: “El negro no tiene resistencia ontológica frente a los ojos del blanco”, “no tiende ya a ser negro, sino ser frente al blanco” (Fanon, 2009:111).

Como lo he referido, el eje de mis reflexiones gira sobre el problema de la mirada colonial. El régimen escópico ocularcéntrico cartesiano, renacentista, que deviene hegemónico en la modernidad, dice Martín Jay se constituye desde el ojo/visión porque mira desde el centro. Sin embargo, en lugar de ocularcentrismo, a partir de los argumentos de Fanon deberíamos conceptualizar este régimen escópico como moderno colonial eurocentrado, ya que la colonialidad es inseparable de la modernidad. Para bien o para mal resulta que Martín Jay en su, para mí, extraordinario libro sobre la crítica al ocularcentrismo en la filosofía francesa moderna, (y en particular del siglo XX) no incluya a Fanon, más aún cuando éste ha sido retomado una y otra vez por Sartre. Como se sabe Martinica, la tierra natal de Fanon, es un departamento de ultramar francés, y como dice una publicidad de turismo: “una porción de Francia situada en los trópicos”. Incluir a Fanon en el pensamiento anti-ocularcéntrico del siglo XX politizaría toda referencia al régimen escópico moderno, cuestión que queda al descubierto desde los aportes de las teorías descoloniales y al pensamiento feminista de ‘color’ y latinoamericano en particular.

Fanon explica como en las Antillas las divergencias entre poblaciones o culturas negras se zanjaban sobre la base de la igualdad de todos los seres humanos. Al llegar a Francia el cuerpo negro se transforma: “Y entonces nos fue dado el afrontar la mirada blanca. Una pesadez desacostumbrada nos oprime” (Fanon, 2009: 112). Toda vez que el negro es racializado debe responsabilizarse por de su raza y de sus ancestros, el encuentro con la mirada del blanco hace que él se recorra a sí mismo con esa “mirada objetiva” a partir de la cual descubría su negrura.

El capítulo IV del libro de Fanon es pródigo para diferentes reflexiones, conceptualizaciones, aplicaciones, comparaciones. Lo elijo entre otras cosas porque reflexiona a partir de su experiencia, asunción que me permite centrar en la corporalidad. El problema de la opresión por racialización y su intersección con el de la *discapacidad* es puesto de relieve por Alfonsina Angelino:

“Se retoma aquí la perspectiva analítica de Hall en torno al concepto de “racismo inferencial”. El ‘racismo inferencial’ opera desde la naturalización de representaciones de eventos y situaciones relacionadas con la raza o con la diferenciación cultural en las cuales las premisas racistas se muestran como supuestos incuestionables que no aparecen como tales en la medida que constituyen los términos mismos de lo pensable (Hall, 1981:36). En este sentido, se trata de poder pensar a propósito de lo que este autor trabaja en torno a etnicidad y específicamente racismo para llevar este análisis hacia un concepto como el de discapacidad. Por ello este uso corresponde al

equipo en el intento de dar un marco analítico potente para pensar este objeto teórico subteorizado como es la discapacidad” (Angelino, 2009: 142).

Puedo señalar algunas líneas de las que retomaré luego sólo algunas: El tema de la mirada blanca-colonial (*¡mira, un negro!*), la espacialización y la carga de la temporalidad opresiva (*donde meterme - yo representaba un estadio*), el análisis del prejuicio y el racismo (*el judío deja de ser amado desde el momento que se le reconoce*), la problemática de la inclusión – exclusión (*se trata de la humanidad de saldo – no tengo que buscar lo universal*), la construcción del esquema corporal, las líneas de resistencia (*sentí en mí hojas de cuchillo*), la ontología del negro (*el no tiende ya a ser, sino ser frente al blanco*), la tensión entre razón y emoción (*yo tenía todo el derecho de odiar*), la escritura (*yo me convertía en el poeta del mundo*), la libertad y tantos otros temas en una pocas páginas.

Me detendré ahora en la relación entre cuerpo y espacio que desarrolla Fanon por la implicancia epistemológica que esa relación posee para reflexionar acerca de los procesos de opresión, en este caso entre raza negra y corporalidad, y en especial con la *discapacidad*. Por un lado, las metáforas que usa con relación a la mirada blanca: que fija, pesa, empuja (“disputa nuestra parte”), atmósfera de incertidumbre que rodea al cuerpo, construcción del cuerpo en base al aprendizaje compulsivo acerca del mundo espacial y temporal, existir triple, desorientación que lo convierte en objeto entre otros objetos, sistemas de referencia donde ubicarse, aproximarse al mundo reptando, deslizarse sobre la superficie de las cosas. Todo esto en dos páginas.

“¡Sucio negro! o simplemente, ¡mira un negro!?”. Dice Fanon que entonces se descubre “objeto en medio de otros objetos”. La mirada descubre, ensucia, y es suficiente para la taxonomía. Raza y cultura van juntas. Agrega, “En el tren, en lugar de una, me dejaban dos, tres plazas”, “Existía triple: ocupaba sitio”. De un conocimiento implícito en los desplazamientos debe aprender otras nociones y usos del espacio porque hay un espacio hegemónico apropiado por la blancura (que no se dice raza a sí misma) y que es afirmado por la penetrante mirada. Esto, dice, le impone una estructura restringida del yo y del mundo. La arquitectura que debe transitar se le vacía o se le extiende por el color de piel, epidermis sancionada por la visión, que provoca que se oculte y se pregunte “¿dónde esconderme?”.

La opresión por raza es territorializada, se le adjudican espacios y saberes del espacio que reclutan los cuerpos cerrando las vías de escape – Fanon verá en el movimiento y ritmo corporal de la danza una de éstas vías de descolonización – encierro que conlleva la sospecha de humanidad y por tanto la abyección compulsiva. Creo que este proceso de geo-corporización subalterna de las subjetividades es extendible, entre otros, a los procesos de discapacitación.

Veamos ahora el cuerpo del *negro*. Dice Fanon: “Alrededor de todo el cuerpo reina una atmósfera de incertidumbre cierta”. El cuerpo emana, además del ‘olor’ del *negro* una superficie mayor dentro de la cual queda atrapado que lo inscribe en coordenadas de sujeción. Dice Fanon: “Yo había creado, por encima del esquema corporal, un esquema histórico-racial. Los elementos que había utilizado no me los habían proporcionado ‘los residuos de sensaciones y percepciones de orden sobre todo táctil, vestibular, quínésico y visual’ sino el otro, el blanco que me había tejido con mil detalles, anécdotas, relatos” (Fanon, 2009:112). Como lo plantea Alejandro De Oto:

“Las marcas de Piel negra, máscaras blancas y Los Condenados de la Tierra son siempre corporales y si en algún lugar se manifiesta el colonialismo es precisamente, en las configuraciones que el cuerpo del colonizado soporta. Digámoslo abiertamente, el cuerpo colonial es una cartografía predicha. Debe soportar el peso de una escritura que le es anterior y exterior pero que opera sobre él haciéndolo pasar inadvertido, ausente, o peor aún, como algo erróneo (De Oto, 2005: 240)”.

En este sentido la racialidad no sólo es una construcción cultural sino una materialización del cuerpo, como lo vimos antes en el planteo de Judith Butler. El poder, diría Foucault, circula por el cuerpo racializándolo. A su corporalidad, dice Fanon se le exige un suplemento, una definición racial inexistente antes de su encuentro con el blanco (¡mamá mira un negro!). Ése su esquema corporal previo “...se derrumba dejando paso a paso un esquema epidérmico racial”. Una anatomía vista-dicha por el blanco que le hace “gotear sangre por todo el cuerpo”, su cuerpo se vuelve “plano, descoyuntado, hecho polvo...”, por lo que se podría decir que si no nace con una corporalidad ‘deficiente’ ahora la tiene, se le pide que se confine y se encoja.”

Asimismo Fanon relaciona cuerpo y espacio a partir de la mirada que lo fija y lo hace sentir “sino un nuevo tipo de hombre, un nuevo género. Vamos...! Un negro!”. Como podemos advertir esto podría suscribirse para las otras opresiones, y en particular la de la *discapacidad*. No hay nada natural en su anatomía sino una naturalización del cuerpo ausente de luz y de colores primarios; esta clasificación de colores es evidentemente ocular/euro/etnocéntrica. Y no sólo el color, la ropa del negro, dice, huele a negro, los dientes del negro son blancos, los pies grandes, ancho el pecho. Todas taxonomías etnocéntricas y naturalizadas. Digamos, no se trata de que un ‘humano’ no tenga piernas sino que NO TENGA PIERNAS.

Como vemos una materialidad corporal construida desde el propio cuerpo, por la visión que mira desde el lugar central dictaminando según las etiquetas del naturalista-

racista.²⁰ Mirado objetivamente por el blanco el negro no es más que el reverso abyecto de su amontonamiento de colores.

Apunto esta referencia al tema del prejuicio también encarado por Fanon en el IV: “un antisemita es forzosamente negrófobo” (Fanon, 2009:119). Fanon advierte sin embargo una diferencia entre la racialización del judío y la del negro, ésta última ocurre por la visión del color de piel, el cuerpo judío no es visto sino intuido. La presencia de este tema en esta parte del libro, creo, se vincula a la idea de Adorno (La personalidad autoritaria) acerca de que el prejuicio es inmune a la experiencia. Sería fecundo establecer relaciones entre las diferentes discriminaciones y la intersección los modos de intersección y anudamiento entre ellas.

Veamos ahora el tema de la resistencia del negro. Tengo que aclarar primero que toda vez que aparece en el texto de Fanon la palabra negro, ésta está entre comillas: “negro”.

Si bien en este trabajo no me centro en el tema de las resistencias a las opresiones, asunto clave que se extiende y se vuelve central en la perspectiva interseccional, quiero recorrer brevemente algunos de los planteos de este autor por las implicancias no sólo tácticas sino epistemológicas; y aunque en todos los otros capítulos del libro se detiene con ardor en este tema resulta sugestivo que lo incluya en “La experiencia vivida del negro.”

Fanon se plantea cómo acceder al autoreconocimiento para revertir positivamente la mirada colonial que el “enemigo” le dirige. Dice: “Yo decidí, como era imposible partir de un *complejo innato*, afirmarme en tanto que NEGRO. Como el otro dudaba en reconocerme, no me quedaba más que una solución. Darme a conocer” (Fanon, 2009:115). Revertir el estereotipo es parte del proceso de resistencia y descolonización. Al respecto, Stuart Hall (2010), al tratar el tema de los estereotipos encuentra tres estrategias o modos de confrontación contra esos regímenes racializados de representación: reversión de los estereotipos (volver en positivo la imagen negativa), reemplazo de los estereotipos y deconstrucción de los estereotipos. Ésta última estrategia es la que según Hall, desestabiliza el régimen hegemónico de representación y es la que veo concebida por Fanon como una vía de afirmación y descolonización al mismo tiempo. El planteo de Fanon reside en las potencias históricas y políticas que devienen de la experiencia de subordinación y de las distintas estrategias de sobrevivencia de su raza. Distanciándose un tanto del esencialismo del concepto de *negritud*, remite, por ejemplo, al “grito”, una raza, dice, cuya vitalidad está en o es el ritmo: esa “mágica cultura negra” o el “arte negro”. Esta sensibilidad que el

²⁰ Dice Marie Louise Pratt que Linneo era un superintendente que andaba colocando etiquetas a todo lo que encontraba, sobre todo si era exótico y que además no pudo advertir a las especies hermafroditas.

blanco descuida, es levantada por los poetas negros, por ejemplo Vergiat del cual extrae esta frase: “*la emoción es negra como la razón es blanca*”.²¹ Así, dice que el negro recompuesto, asumido, “de pie al timón” salpica al mundo con su poesía. Refiriéndose a Sartre “un amigo de los pueblos de color” escribe que la negatividad del negro evocada por ese amigo se basa en la esencia negra y que por lo tanto hay casi como una determinación histórica para la hegeliana negación de la negación, una destrucción sartriana del “entusiasmo negro”. Veamos como Fanon transita este fuego del ritmo negro: “Y resulta que no soy yo quien crea un sentido para mí, sino que el sentido estaba allí, preexistente, esperándome. No es con mi miseria de *mal*, mis dientes de mal, mi hambre de mal con lo que modelo una antorcha para prender el fuego que incendiará este mundo, sino que la antorcha ya estaba allí, esperando esta ocasión histórica.” No será entonces, una resistencia desde la “carencia”, ya que la conciencia no se afirma desde ella sino del mismo devenir histórico. No obstante, y creo que esta afirmación es determinante, dirá en el final del libro: “El negro no es. No más que el blanco. Los dos tienen que apartar las voces inhumanas, que fueron las de sus respectivos ancestros, a fin de que nazca una auténtica comunicación. Antes de comprometerse en la voz positiva, hay un esfuerzo de desalienación para la libertad” (Fanon, 2009: 190). “Reconquista de sí” y “despojamiento” es la tensión dialéctica que Fanon propondrá para la libertad y la humanización. La “secreción racial” del negro es el ritmo, la danza, la música, la poesía. Toda una performance artística que provee un fondo de historicidad para la liberación.²² No es, la desconstrucción del estereotipo, o del régimen de representación, del espectáculo de la otredad “sólo una voz positiva” sino una “desalienación liberadora”.

Veo en estos lineamientos de Fanon no sólo un parecido con los procesos de ‘discapacitación’ sino una intersección entre ambas abyecciones. Resulta esclarecedor de estas intersecciones lo que escribe Carlos Skliar sobre la destrucción y demonización de los cuerpos:

“La representación colonial del otro, además de la conquista de su territorio y de sus mitos, es su masacre, su descubrimiento, su redescubrimiento, su invención, su inscripción en fronteras estrictas de inclusión/exclusión, su demonización, su atribución de perturbaciones, su infantilización, su normalización, su traducción, su estereotipia, su medicalización, su domesticación, su des-territorialización, su usurpación, su mitificación, su institucionalización y su separación institucional, su

²¹ Para completar esta idea agrego que en un libro posterior Fanon escribe que “se es rico porque se es blanco y se es blanco porque se es rico”, desconstruyendo toda biologización del racismo. No se trata del color sino del enclausamiento racializado. Fanon se descompromete así del concepto de negritud forjado por Senghor y Césaire colocando el antirracismo en un proyecto universal de desalienación.

²² Para profundizar este tema ver los trabajos compilados en la edición de Akal del 2009, que es la que yo uso para estas notas. Sobre todo, la relación con el concepto de “negritud”, un movimiento cultural que articulaba a negros de diferentes países y regiones en las décadas del ‘40 y el ‘50’. Me pregunto acerca de la *negritud*, y en relación a lo que podría llamarse la *discapaci(tud)*, si no sería pensable la emergencia de una epistemología de los bordes desde estas toma de la palabra de la subalternidad. Retomaré esto con Luce Irigaray.

redención etnográfica, su regulación a través de la caridad y la beneficencia, su salvación religiosa, su ser objeto de curiosidad científica, su ser sólo el segundo término (negativo) en la oposición de la lógica binaria, su pasado en los museos pero no en sus cuerpos, la moda y la domesticación de lo anormal, los campos de exterminio, los campos de refugiados, la destrucción de sus cuerpos, la separación de sus cuerpos, la mutilación de sus cuerpos, la escisión de sus cuerpos (Sklar, 2002:94).

Quiero agregar una cita un tanto extensa de Judith Butler tomada del Apéndice de la edición de Akal porque ella retoma a Fanon con el objeto de afirmar la historicidad del cuerpo. Obviamente todo su escrito, que desemboca en la pregunta acerca de “lo humano” tiene implicancias para una reconceptualización de la corporalidad, y su historicidad. Optando por Fanon frente a Sartre, dice Butler:

“...el cuerpo mismo se convierte en un hecho histórico precisamente en la medida en que encarna las circunstancias sociales. El maltrecho y enmudecido cuerpo no constituye una mera ejemplificación de la situación de gobierno colonial; constituye a la vez su instrumento y su resultado, y, aún es más, el gobierno colonial *no existiría* sin tales instrumentos y sin tales resultados. La destitución del cuerpo no es tan sólo resultado del colonialismo, donde colonialismo se entiende como un hecho prioritario, como un hecho separado, como una circunstancia diferenciada tanto analítica como históricamente del cuerpo en cuestión. Por el contrario, *el cuerpo constituye la vida animada o, más bien, desanimada de esa circunstancia histórica, de esa circunstancia sin la cual la colonización misma no podría existir*. La colonización es la atenuación de los sentidos, el establecimiento del cuerpo en muerte social, en tanto que cuerpo que experimenta y respira su potencialidad como muerte, y que por o tanto trabaja y reproduce su fuerza en el ámbito somático y afectivo”.²³

Dejo a esta cita por sí sola pero a partir de ella levanto algunos interrogantes con relación no sólo como metáfora de la corporalidad *discapacitada* sino de las intersecciones que se podrían aventurar entre ambas constituciones corpopolíticas.²⁴

Hablamos antes de la colonialidad del poder como ese sistema de relaciones conformado desde una matriz que articula poder, saber, ser, y vivir. Situado el cuerpo en esa matriz vemos que no es sólo su resultado ni su instrumento (racialización-discapacitación) sino que el cuerpo subalterno mismo es constitutivo de esa colonialidad. Las teorías descoloniales justamente plantean que no puede entenderse la modernidad sin la colonialidad, y ésta a su vez sin América Latina. Así, la *discapacidad*, como lo enuncié más arriba, es constitutiva diría, estructuralmente de la colonialidad. Ésta no podría constituirse sin producir y ser producida por los cuerpos que gobierna. Cuerpos no normales que vitalizan el poder, el saber, el ser y la cosmogonía.

²³ Butler, Judith. *Violencia-no violencia. Sartre en torno a Fanon*. Apéndice. (Fanon, 2009: 211)

²⁴ “La corpopolítica del conocimiento es la contestación a la biopolítica mediante la cual los estados inventaron instrumentos de control de la población analizados por Foucault. La corpopolítica es una epistemología que se desprende del “pienso, luego existo” y afirma que “se es donde uno piensa” (Mignolo, 2010).

Justamente, respecto de la historicidad del cuerpo, éste no es un universal abstracto sino una materialización de las relaciones coloniales. No sólo porque el colonialismo no ha dejado de existir sino porque la propia colonialidad tiene una temporalidad geopolítica. Es decir, que la corporalidad depende de la situación histórica, por ejemplo de los modos de racialización y engenerización de las corporalidades entre ellas las consideradas no-normales. Procesos de racialización y etnicización tienen mucho de común pero también de diferencias a lo largo de América Latina, por ejemplo el mestizaje, la pureza de sangre, la nacionalización de los estados, etc.- Como lo afirma Carolina Ferrante:

“...creemos que es necesario pensar la discapacidad desde nuestro contexto geopolítico y desde la investigación empírica. Desde nuestra posición latinoamericana podemos desarrollar una mirada propia sobre la discapacidad, *oblicua y lateral* (Grosso, 2005), no se puede meramente importar modelos explicativos pensados para otras realidades, o en todo caso tiene que ser analizados a la luz de nuestra posición marginal en el mundo” (Ferrante, 2009).

Advierto acerca de mi ignorancia sobre investigaciones empíricas y también teóricas sobre estos procesos situados en el contexto latinoamericano desde el punto de vista o desde la categoría de la corporalidad.²⁵ Y así como no se puede meter en la misma bolsa de la colonialidad a todas las ‘anormalidades’, habría que insistir (al menos yo) en las intersecciones de género, edad, sexualidad, generación, religión, entre otras, ya que como vimos, la tematización provoca además de discriminación, el borramiento de las historicidades, las resistencias y los modos de opresión.

Por ejemplo, si de acuerdo, con algunas feministas latinoamericanas (Lugones, 2008), que repiensen la colonialidad del poder en clave de la heterosexualidad obligatoria, y de ahí la constitución de la familia y del estado en base a la reproducción del trabajo servil y esclavo, y de la violación y violencia sistemática de las mujeres indígenas y mestizas por parte de los patrones blancos, y de los varones indígenas y mestizos convertidos en cómplices de la dominación masculina blanco-colonial, podríamos sostener que en la subjetividad o corporalidad de los cuerpos se materializan estas relaciones. ¿No son los cuerpos discapacitados producidos en la matriz colonial del poder? Creo que esta colonialidad del poder neo-discapacita de modo neoliberal, global, capitalista y eurocentrado tanto los procesos de subjetivación como las neo-opresiones. ¿Están los cuerpos situados fuera de estas intersecciones?

Deseo culminar este apartado fanoniano remitiéndonos a la última página de su libro. Lo hago con la intención de dejar un tema abierto para el próximo punto, pero también

²⁵ Salvo los trabajos del equipo de Antropología del Cuerpo y la Performance que coordina Silvia Citro. Ver: http://www.antropologiadelcuerpo.com/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=3&Itemid=1&lang=es

para anunciar mi pregunta acerca de una epistemología emergente de la corporalidad “otra”. Y me refiero no a una epistemología que surja de la *discapacidad* sino de las corporalidades alterantes, es decir de aquellos senti-pensamientos que situados desde la subalternidad procuren subvertir la colonialidad a partir no de una esencia de limitación e historia de negación y discriminación, sino de la historicidad de las resistencias, del devenir de las mismas. Fanon se desprende del ocularcentrismo y aboga por un régimen *accional* como proyecto de humanización: “¿Por qué no simplemente intentar tocar al otro, sentir al otro, revelarme al otro? Y luego de proponer sentir “la dimensión abierta de toda conciencia” ruega: “¡Oh, cuerpo mío, haz de mí un hombre que interroga! (Fanon, 2009: 190).

El feminismo de la diferencia de frente al régimen escópico hegemónico: Luce Irigaray

Las mujeres invisten la mirada en menor medida que los hombres.
El ojo objetiva y domina mucho más que cualquier otro sentido.
Coloca a distancia, mantiene una distancia. En nuestra cultura,
el predominio de la mirada frente al olfato, el gusto el tacto y el oído ha propiciado
el empobrecimiento de las relaciones corpóreas.
Luce Irigaray (1978)

De acuerdo con esta lógica [la del pensamiento occidental], el predominio de lo visual, el criterio de la forma y la individualización de la forma, resultan especialmente ajenos al erotismo masculino. La mujer obtiene más placer del acto de tocar que del acto de mirar, y su ingreso en una economía escópica dominante significa, de nuevo, su confinamiento en la pasividad: ella tiene que ser un objeto hermoso de contemplación. Y así como su cuerpo se erotiza y es llamado a un doble movimiento de exhibición y de casto retiro con el fin de estimular las pulsiones del <sujeito>, su órgano sexual representa
el horror de la nada que ver.
Luce Irigaray (1985)

Luce Irigaray conforma junto a Julia Kristeva, Monique Wittig, Helene Cixous y otras teóricas más, lo que ha devenido en llamarse “feminismo francés de la diferencia”. Esta corriente, al afirmarse precisamente en la diferencia buscará establecer las bases de la misma identificando características femeninas denigradas en el pensamiento occidental para revertirlas desde una ‘otra’ mujer.²⁶ Críticas tenaces del feminismo de

²⁶ Judith Butler, quien produce un “giro copernicano” en la teoría feminista será muy crítica respecto del esencialismo del feminismo de la diferencia, al respecto Leticia Sabsay lo resume: “Este planteamiento, a partir del cual el sexo y el género son radicalmente desesencializados, desestabilizó la categoría de “mujer” o “mujeres”, y obligó a la perspectiva feminista a reconcebir sus supuestos, y entender que “las mujeres”, más que un sujeto colectivo dado por hecho, era un significante político. Al mismo tiempo, esta aguda desesencialización del género, la idea de que las normas de género funcionan como un dispositivo productor de subjetividad, sirvió de fundamento teórico y dio argumentos y herramientas a una serie de colectivos, catalogados como minorías sexuales, que también, junto a las mujeres, eran (y continúan siendo) excluidos, segregados, discriminados por esta normativa binaria del género. En este sentido, el giro copernicano de Butler ayudó mucho al impulso y la expansión de los movimientos *queer*, y también *trans* e *intersex*.”

En: Sin Género de Dudas.com Disponible en: <http://singenerodedudas.com/tirnamban/1129/judith-butler-para-principiantes>

la igualdad por su imposibilidad de desprenderse de la dominación masculina. El pensamiento de Luce Irigaray se encuentra estrechamente relacionado con el psicoanálisis y la filosofía griega, sobre todo con Platón; es, quien más ha puesto en entredicho el ocularcentrismo y en particular sus vínculos con el falogocentrismo, para lo cual se arrima al pensamiento de Derrida. Uno de los ejes principales de sus trabajos consiste en plantear que “la lucha por el poder comienza en la autosignificación, la autoridad femenina y el empoderamiento”.²⁷ Por la intención de este escrito, que va en busca de la afirmación de un punto de vista epistemológico desde la corporalidad disidente, tal como lo introduce en el apartado anterior, y analizando el lugar de la mirada de la mismidad del oculacentrismo tomo sólo a esta autora ya que es, por lo que conozco quien más ha trabajado estas temáticas, y sobre todo con relación al cuerpo, como lo hemos visto en Fanon; esto me permite, creo, establecer intersecciones con las corporalidades diferentes, y en particular con la *discapacidad*.²⁸

Cabría exponer las relaciones entre la teoría feminista y la discapacidad, plan de trabajo que asumo pendiente, por lo que me limitaré a algunos de los planteos centrales de Luce Irigaray.²⁹ Dentro de ese plan queda anunciada también la intención de tomar, desde estos puntos de vista, las relaciones entre discapacidad, género, raza, clase y sexualidad, así como también las relaciones de la discapacidad con el nacionalismo y la identidad nacional, tal como lo esboqué muy brevemente antes.³⁰

Mirar la discapacidad a la distancia, individualizando las formas, haciendo una taxonomía desde el patrón de poder, es responsabilizar al otro, éste es el que padece,

²⁷ Sánchez Álvarez. Feminismo de la Igualdad versus feminismo de la diferencia. Disponible en: <http://www.copoe.org/user/98> Si bien esta corriente de la diferencia ha tenido muchas críticas dentro del propio feminismo, en especial por su ‘esencialismo’, yo advierto en este momento la necesidad de contar con alguna dosis del mismo para construir el punto de vista desde la ‘discapacidad’, que obviamente habrá que saldar en otra oportunidad.

²⁸ Este tema es uno de los principales ejes de la siguiente publicación: Silvers, Anita, "Feminist Perspectives on Disability", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (2009), Edward N. Zalta (ed.) <http://plato.stanford.edu/archives/sum2009/entries/feminism-disability/> Asimismo, la relación entre esta perspectiva analítica y el feminismo resulta mutuamente potenciada. Isabel Balza plantea que: “Si como desde una perspectiva *queer* se defiende, el género se interrelaciona con la raza, la etnicidad o la sexualidad, dentro de los estudios sobre la discapacidad (también desde una perspectiva *queer*) se entiende la discapacidad como parte de una identidad subjetiva marcada por el género, la sexualidad o la raza. Y, por último, la corporalidad de los sujetos -tema prioritario en la crítica feminista- es fundamental en los estudios sobre la discapacidad, dado que las marcas y formas corporales son el primer signo de su discriminación, como ocurre con las mujeres”. (Balza, 2011).

²⁹ Sobre las relaciones entre feminismo y discapacidad la investigadora M. Moscoso (2007) plantea que “La incorporación de la discapacidad al discurso feminista no sólo se justifica como la reparación de una ausencia conspicua. Contribuye a iluminar el exterior constitutivo sobre el que se construye el sujeto político del feminismo, y a dislocar las solidificaciones de significado sobre posiciones populares que han acaparado para sí la reivindicación por género a favor de otras que pueden reivindicar para sí el título de mujeres con idéntico derecho. Y es que el sistema sexo-género y la discapacidad comparten muchas cosas en común, son dos buenos ejemplos de cómo la significación como la inscripción simbólica del cuerpo puede devenir en naturalización de la desigualdad”.

³⁰ Una de las feministas que trabaja en estas líneas es Kim Q. Hall. Recientemente ha realizado una exhaustiva compilación en *Feminist Disability Studies*. Indiana University Press, 2011

y el que mira no tiene ninguna responsabilidad en ello. La discapacidad se individualiza tanto como se la tematiza. Es un problema (*ese problemita que tiene*). El lugar de la mujer no es responsabilidad del hombre sino de su naturaleza, se afirma que no tiene lo que hay que tener, está disponible a la violencia o a la conmisericordia, y a cumplir diferentes roles, no necesariamente contradictorios entre sí.³¹

Luce Irigaray muestra como tanto Freud como Lacan quedan atrapados de la lógica escópica patriarcal y heterosexual, de la lógica de la presencia. El niño tiene todo lo que hay que ver: el pene. Y la niña es su reverso, *la que no tiene nada (que haya que ver)*.³² No tiene la forma, al menos la del pene, que es la que cuenta. Se define por la carencia, la falta y en consecuencia por la envidia. Envidia el cuerpo del otro, dice Jay siguiendo el pensamiento de Irigaray con relación a Freud:

“Es la angustia de castración y la envidia del pene, fundadas sobre la base de una determinada concepción de la experiencia visual. Según Freud, la visión de parte del niño de la <ausencia> de genitales en la niña o en la madre, la visión de su irrepresentable <agujero>, resultaba alarmante para él”. (Jay, 2003: 401)

Asimismo, Irigaray argumenta que Freud permanece adherido a “la lógica de lo mismo”.³³

Respecto de Lacan, para quien el yo se forma por medio del reflejo en un espejo, Irigaray dice que será la mujer el fundamento de esa duplicación especular, ya que es ésta la que le devuelve su imagen de hombre y lo asegura en su mismidad. Jay lo explica así:

“La identificación de las mujeres con el sujeto narcisista creado por esos espejos planos las aprisiona en una economía especular falocéntrica en la que siempre están devaluadas, convertidas en versiones inferiores del sujeto masculino, en meros objetos de intercambio, en mercancías muertas, en circuito de mismidad <hom(m)osexual> (en la que el hombre era el único estándar de valor)”. (Jay, 2003: 402)

³¹ Legido García (2004) Analiza la representación de la mujer como objeto, en sus diferentes versiones, por ejemplo, María y Eva - Virgen Madre - La femme fatal/Liliht - prostituta, etc. en la historia de la fotografía, y la mujer como sujeto a partir de la toma de la cámara por las mujeres para cambiar esos estereotipos.

³² Podría decirse que lo único que se ve es lo que produce placer al varón. Laura Mulvey (2012) estudiosa de la relación entre pornografía y cine dice: “El instinto escopofílico (el placer de mirar a otra persona como objeto erótico), y, en contradicción, la libido del ego (que forma los procesos de la identificación) actúan como formaciones, mecanismos, con los que este cine ha funcionado. La imagen de la mujer como materia prima (pasiva) para la mirada (activa) del hombre, lleva la discusión un paso más lejos, al interior de la estructura de la representación, agregando la capa que exige la ideología del orden patriarcal, mientras se resuelve en su forma cinemática preferida: la película narrativa ilusionista. La discusión vuelve otra vez al fondo psicoanalítico cuando esa mujer como representación significa castración, induciendo a los mecanismos voyeurísticos o fetichistas a evitar su amenaza.”

³³ “En su crítica al psicoanálisis, la función del falo es llamada por Irigaray la “lógica de lo mismo”. Esta “lógica de lo mismo” tiene su origen en Lacan. En la formación de sí mismo la etapa del espejo es necesaria. Es únicamente por medio del auto-reflejo que el sí mismo puede formarse. Este auto-reflejo es el reflejo de lo mismo. Lo imaginario está determinado por lo simbólico en el cual el sujeto se encuentra atrapado. Irigaray lee a Freud a través de Lacan”. (Boyer, 2004)

Esta interpelación al psicoanálisis implica, en consecuencia una afirmación categórica de lo femenino.

No tengo el conocimiento necesario como para afirmar que varón es análogo a *normal* y que mujer lo es a *discapacidad*, pero no puedo dejar de concebir esta posible relación capacidad-discapacidad como un problema teórico para ahondar, asunto que está lejos de mis conocimientos en psicoanálisis. Sin embargo, la economía visual falocéntrica, que también es la del blanco sobre el negro como vimos en Fanon, ¿no extiende la posibilidad de establecer conexiones analíticas entre estas diferentes formas de opresión? Por un lado, me pregunto si serían las mismas las categorías de análisis y, por el otro, cómo enfocar objetos de estudio en *discapacidad* que procuren interseccionar ya sea la fusión o la articulación de las opresiones; incluso metodologías y técnicas de la investigación.³⁴ Por su parte, como lo plantean Esteban Kipen y Aarón Lipschitz:

“La misma idea de *déficit* nos indica la falta respecto de un patrón de medida. Siguiendo a Butler (2002:19) podemos decir que el déficit no es una realidad simple o una condición estática del cuerpo sino un proceso mediante el cual las normas reguladoras materializan el déficit, la deficiencia, la anormalidad”. (Kipen y Lipschitz, 2009)

¿Cómo ve Luce Irigaray el camino para salir del régimen escópico, del que tanto Freud como Lacan quedan, según ella, cautivos? Una de las salidas es ponerse detrás del espejo (como Alicia en el País de las Maravillas), o hacerlo estallar, posibilidad de un misterio que no cosifique a la mujer. Irigaray plantea refiriéndose a la metáfora de la caverna, de Platón (a quien sigue en casi todo el libro) que en la oscuridad se podrá bailar y remolinarse lejos del fulminante resplandor del sol (Jay, 2003: 402). Sin embargo, esa oscuridad oculta la realidad. La alternativa que propone es la de otra imagen, otro espejo: “el espéculo cóncavo, utilizado por los ginecólogos para examinar los genitales femeninos” (Jay, 2003: 402). Aunque el ojo masculino, mediante ese instrumento penetre en los labios vaginales para ver más, justamente ese otro espejo resultará que “los genitales femeninos son algo más que un agujero, una ausencia...” (Jay, 2003: 403), ya que el aparato genital femenino no puede ser mirado en su totalidad. Queda oculto a la mirada masculina, que se horroriza también por esa imposibilidad.

Aclarando las divergencias entre el feminismo de la igualdad y el de la diferencia Ortega Graciano y Lindín (2002) plantean que:

“La cuestión clave que exponía Irigaray: ¿Espejo o Especulum?, es decir... ¿Se trata de reflejar el mundo (con el espejo) para hacer una crítica feminista o de explorar la caverna (con el especulum) de la diferencia sexual? ¿Sociología o psicología? El

³⁴ Alonso Graciela y Raúl Díaz. Reflexiones acerca de los aportes de las epistemologías feministas y descoloniales para pensar la investigación social. En prensa.

feminismo de la igualdad se enfrentó a un mundo androcéntrico con un espejo crítico mientras que el de la diferencia exploró con un speculum la diferencia de las mujeres para desde ahí crear un mundo. El feminismo de la diferencia plantea igualdad entre hombres y mujeres pero nunca con los hombres ya que eso significaría aceptar su modelo, ser como ellos y no es lo que se pretende. Se pretende ser mujer, sin más, tener un espacio propio”.

Otros interrogantes relacionados con la corporalidad en la *discapacidad*: el desvío de la mirada ante la aparición del cuerpo abyecto ¿No es también una mirada patriarcal y heterosexual? ¿No es también el temor a que se concrete la ‘rabia’ y la ‘amenaza’ del negro, como señala Fanon? (Fanon, 2009: 113), ¿No es también, la amenaza de los “portadores de cara” y de la inseguridad?, ¿No es la *discapacidad* el lugar de la amenaza y el horror?

Como veremos seguidamente, ese “agujero” insondable y por tanto ininteligible que ve la mirada falocéntrica, ¿no es la corporalidad amenazante de la *anormalidad*?

Siguiendo nuevamente a Jay (2003) en su exposición de la denigración de la mirada por Luce Irigaray, llegamos al punto de la otra lógica que ésta autora propone para plantear la irreductible diferencia necesaria para escapar de la mirada falologocéntrica.

Se trata del laberinto del equipamiento sexual femenino.³⁵ Dice Jay:

“En una economía escópica, los genitales femenino pueden semejar una ausencia; en una economía háptica³⁶, son muchos más complejos que sus equivalentes masculinos. Si el pene es un solo órgano, necesitado de algo externo a él que le proporcione gratificación, los labios mayores, el clítoris, los labios menores, la vulva, etcétera, son múltiples —<este sexo que no es uno>— y, en consecuencia, susceptibles de tocarse a sí mismos. Irigaray sostiene que la señal de la sexualidad femenina no es la autorepresentación, sino el autoafecto”.³⁷

Los ocultos labios femeninos, especulaba la autora en otro texto, incluso puede que tengan la misma fuente etimológica que la palabra <laberinto>, imagen enormemente poderosa dentro del discurso antiocularcéntrico” (Jay, 2003: 403). Asimismo, en este régimen desaparece la distinción entre adentro y afuera (relación central en los dispositivos de control y disposición, de la inclusión y la exclusión).

³⁵ En el libro *Espéculo de la otra mujer* Irigaray dice: “Para Freud, el placer obtenido por el tacto, la caricia, la leve abertura de los labios, de la vulva, sencillamente no existe. (...) Y del mismo modo no evocará el placer vinculado a la sensibilidad de la pared posterior de la vagina, de los senos, del cuello del útero... ¿Se tratará, seguramente, de órganos que carecen de parámetros masculinos?”.

³⁶ “La correspondiente al sentido táctil. Aquella percepción resultado de la aprehensión de un objeto con la mano o los dedos o cuando simplemente se toca su superficie o se desliza la mano por sobre ésta. La primera operación acompañada de movimiento (mano abarcante y móvil) da realmente sensación de forma háptica, cosa que no sucede con el simple contacto de la mano en reposo o en movimiento, solamente, sin abarcar la forma.” Diccionario enciclopédico de Arte y Arquitectura. <http://www.arts4x.com/spa/d/forma-h%C3%A1ptica/forma-h%C3%A1ptica.htm>

³⁷ La siguiente idea de Carlos Skliar muestra, a mi entender, la densidad conceptual que resulta de interseccionar *discapacidad* y sexualidad; refiriéndose a los saberes desde la *discapacidad* dice: “Ese saber tiene sabor, claro está: nace de la intimidad, del susurro, de la inseguridad, del misterio. Se retuerce una y mil veces porque no encuentra la solución del “dispositivo”, sino más y más desconocimiento, más y más incógnitas, más y más misterio.” Skliar, Carlos. Prólogo al libro *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Rosato A. y Angelino M. A. (Coords) (2009)

Irigaray (ver el epígrafe de este apartado) opta por los otros sentidos, no por la mirada ya que ésta “ha propiciado el empobrecimiento de las relaciones corpóreas”; sino por “el olfato, el gusto el tacto y el oído” porque “la mujer obtiene más placer del acto de tocar que del acto de mirar”. En otro libro, Irigaray dice que la mirada inventa cuerpos ideales, invisibles, impalpables, “diferentes de los que somos uno para el otro aquí y ahora” y “Hemos decidido que lo que tocáramos con las manos es siempre menos verdadero, menos bueno, menos bello, que lo que producíamos con el espíritu” y en consecuencia “Hemos imaginado reproducciones de hombres y mujeres que nos han exiliado de nosotros, sustraído a nuestro acercamiento, al tacto entre nosotros -a través de los ojos, la voz, las manos, la piel, los olores”.(Irigaray, 1998)

Bien, otros interrogantes: ¿No es de reafirmar desde estos argumentos la complejidad y la densidad de las *otras* corporalidades? ¿No sería la corporalidad *otra* como dice Fanon al final de su libro “la dimensión abierta de toda conciencia?” (Fanon, 2009: 190),

Y finalmente, en lo que nos ocupa centralmente ¿Desde esas corporalidades *otras* no es pensable un ‘punto de vista’ epistemológico *otro*? ¿Corpo-política y geo-política *otra*?³⁸

Interrogantes para seguir abriendo el campo

Un saber cuya distancia está marcada no por la menor o mayor objetividad del ojo que intenta ver,
sino por la existencia misma de aquello que es mirado;
un saber que, siempre, se inicia en el otro, en la otra “cosa”;
un saber que se sostiene en una relación que,
tal vez, no quiera saber tanto.
Carlos Skliar, 2009

Hay, por cierto, otro tipo de saber, de pensamiento, de razón y de sensibilidad.
Un saber que puede plantear una oposición crucial
entre lenguajes de la ciencia y lenguajes de la experiencia,
en tanto pone en el centro de la mirada no ya lo otro desconocido,
no ya lo otro inexplorado, no ya lo otro por descubrir,
sino, justamente, su propia mirada.

Lo escrito hasta aquí es el relato aproximado de aquello que enuncié al comienzo acerca de lo que me pasó cuando fui convocado para el Encuentro de Investigadores y

³⁸ Lamentablemente no he podido avanzar en la perspectiva de las cosmovisiones indígenas. Advierto que, las corporalidades en esas cosmovisiones no occidentales se asemejan a estos planteos que recuperan la materialidad de los cuerpos como matriz del reconocimiento, tratamiento y espiritualidad. Además, el predominio de la mirada y la construcción visual de lo social no sería tal, y los otros sentidos tendrían, en cambio, la misma o mayor jerarquía. En nuestro equipo trabajamos la producción de saberes en relación a la construcción como Pueblo Originario del pueblo mapuche. Ver: Proyecto “Interculturalidad, epistemología y decolonialidad: la emergencia de “otros” saberes en las luchas mapuche por educación, territorio y cultura.” 2010. FCE – UNComa.

el Seminario Latinoamericano. Me insté a mí mismo a pensar de modo interseccional y aventurarme a colocar preguntas que superaran la lógica categorial y la tematización.

Hace mucho tiempo que desplegamos acciones y reflexiones en el campo de la educación intercultural. Siempre intentamos articular diferentes dimensiones con el objeto de superar la concepción culturalista, bilingüista y relativista de los programas hegemónicos al respecto. Hace ya más de quince años, con el objeto de establecer distancia con las que podrían llamarse propuestas oficialistas, propusimos el concepto de “interculturalidad crítica” (Díaz y Alonso, 1997, Díaz, 2001) para afirmar una pedagogía descolonizadora. También aportamos al debate con el concepto de “interculturalidad extendida” (Díaz, 2000) para, por un lado, considerar las intersecciones de clase, raza, género, sexualidad, edad, normalidad, etc. y, por el otro, para promover un cambio de dirección en la concepción acerca de quiénes son los que necesitan interculturalidad: no hacia los/as que han sido vicitimizados/as sino hacia el Estado y la sociedad racista, diferencialista y patriarcal.

No obstante, últimamente nos parece que extensión es una frágil estrategia frente a la potencia de la perspectiva interseccional. Advertimos que esa potencialidad quizás sea más clara o posible en lo epistemológico y en lo analítico, pero en la práctica activista nos resulta complejo y complicado. En el acompañamiento a diversos colectivos y movimientos sociales así como a organizaciones indígenas, se nos hace dificultoso ‘aplicar’ interseccionalidad.

¿Cómo proyectarse interculturalmente si no se apunta a lidiar con la multiplicidad de aspectos en los que se ejercen y se viven opresiones? Lidiar contra los racismos, ya sean explícitos o implícitos, que operan tanto justificando la desigualdad por color de piel como invisibilizando a personas y culturas afrodescendientes; lidiar contra los estereotipos nacionalistas; contra las formas de regulación de lo femenino y lo masculino y, en consecuencia, contra el sexismo presente en el lenguaje y la cotidianidad; contra la violencia de género y el abuso sexual. ¿Sería posible construir interculturalidad sin poner también en cuestión la regulación y el imaginario sobre los cuerpos diferentes por sus capacidades mentales y motoras? o ¿Diferentes por la orientación sexual -que se supone ‘normal’ cuando es heterosexual? ¿No resulta indispensable batallar contra los procesos de elitización de la cultura y el menosprecio hacia las producciones culturales de los sectores subalternos? ¿No sería preciso también interrogarse acerca del dominio del saber adulto sobre el de otras generaciones?

Si la mirada colonial eurocentrada fija, desplaza y hunde los cuerpos podemos escurrirnos desde todo nuestro andamiaje de sentidos, múltiples, diversos, alterantes.

En tanto Judith Butler plantea que los cuerpos que importan tienen «fundamentos contingentes», y por tanto son producto contingente de relaciones sociales y no de esencias que se despliegan, es deducible pensar que algo está siempre emergiendo y que ya no se podría clasificar a los “organismos” como teniendo grados de conciencia y de supuesta integridad corporal (Haraway, 2003). Pero esa contingencia no es meramente fortuita sino producto de historicidades específicas.

Desde esta perspectiva ya no se trataría de taxonomías basadas en la mirada colonial sino en el entendimiento de esas interrelaciones históricas diferenciadas. La historia, a diferencia de las formas exteriores no puede verse, no puede mirarse el proceso constitutivo de las corporalidades.

Es, por tanto, necesario entender la interculturalidad sin concesiones al relativismo y al esencialismo. Creo que el concepto de interculturalidad extendida queda también atrapada en la metafísica de la presencia, en la sustancia de la diferencia y no en las historicidades antagónicas y no antagónicas, es decir en sus contradicciones históricas. Es preferible remontar esta inercia conceptual, y creo que Rita Segato (2011) resulta fundamental para concebir otro tipo de relación intercultural. Esta autora plantea, si bien referida al carácter de proyectos que serían los pueblos originarios y criticando el relativismo cultural, que estos pueblos son sujetos de una historia “en medio a articulaciones e intercambios que, más que una interculturalidad, diseña una interhistoricidad”. Por lo tanto un pueblo “es el proyecto de ser una historia” (Segato, 2011: 25).

No quisiera, por analogías, considerar que los/as sujetos de la *discapacidad* constituyan un pueblo, obviamente. Pero me interesa sí plantear que son un proyecto histórico y por tanto, que al tener proyecto y venir de una historia poseen visiones del mundo diferentes. Es por tanto la visión de la historia que se hace posible desde los cuerpos que no importan. Hay producciones de saber, no en la esencia de la discapacidad, como lo sugerimos con la relación entre los conceptos de *negritud-discapacitad*, sino en un proyecto de desalienación universal tal como lo concibe Fanon.³⁹ Este proyecto, como lo planteé debe excluir la mirada colonial y basarse en la *herida colonial* que ha constituido a la diferencia de modo específico e histórico. Esos cuerpos considerados “in-significantes” que se vuelven semiótica y materialmente alterantes.⁴⁰

Para retomar los epígrafes citados de Carlos Skliar resulta como conclusión aventurar la emergencia legítima de saberes desde la *discapacidad* como proyecto crítico y

³⁹ Estaría tentado a nombrar ese proyecto como disidencia discapacitada, pero advertido de los cuestionamientos al concepto prefiero remitirme a la idea de desalienación de Diana Maffía.

⁴⁰ Maffía, Diana. *Los cuerpos como frontera*. Disponible en:
<http://dianamaffia.com.ar/archivos/Los-cuerpos-como-frontera.pdf>

descolonizador. Interseccionados con otras epistemologías, como las indígenas, decoloniales y feministas entre otras, estos saberes irrumpen como referentes interhistóricos en el campo alterante de la destitución de la normalidad.

Muchos son los campos desde los cuales estos saberes emergen, ya sea revertiendo estereotipos como afirmando positivamente la “diferencia”. La contienda se da también en el campo de la representación (tanto como imágenes como derecho a representar). Esta contienda en el campo de la representación podría vincular el Arte Terapia con el arte político, de resistencia y antidisciplinar. Como podemos ver en una estética no androcéntrica, especialmente la ejercida por los movimientos *queer* que se levanta contra la heterosexualidad compulsiva y los binarismos, modos de generar representaciones críticas (Giménez Gatto, 2005, Gutiérrez 2008).

Puede ser sugerente el concepto de *contrarepresentación* que plantea Rian Lozano (2010):

“...considero fundamental mostrar cómo esta idea de la dominación a través de la representación corporal, ha sido analizada y estudiada por muchos productores culturales (artistas, pero también teóricos) que, de manera crítica, subversiva y contestataria han decidido poner freno a este sistema de opresión mediante la creación de lo que, desde ahora, denominaremos contrarepresentaciones”.

Asimismo, la perturbación de la mirada como lo sostiene Erika Ciénega Valerio:

“Así, lo que pretendo en las siguientes líneas es dar cuenta de una de las prácticas estéticas contemporáneas sobre el cuerpo que resultan más perturbadoras a la mirada y cuyas consecuencias en el ámbito de la subjetivación, la ética y la estética invitan inevitablemente a la reflexión y al análisis. Me refiero a la irrupción de lo abyecto en las prácticas estéticas contemporáneas”.

Finalmente quiero referirme a este proyecto desde la *discapacidad* como un proyecto político nómade, y para lo cual seguiré la articulación en tres instancias que propone Rosi Braidotti (2000). Una de las instancias está marcada por la diferencia entre la *discapacidad* y las normas regulatorias institucionalizadas y la semiosis de la “insignificancia” y la abyección inherentes. Otra es la diferencia entre las *discapacidades*, es decir entre cuerpos tallados en procesos históricos específicos, y a las jerarquías que se les ha impuesto mediante el cincel de la normalidad. La homogeneización de la discapacidad es también un recurso binario, para lo cual la mirada colonial ha conformado lo inteligible y verdadero. Y la tercera instancia es la del proceso histórico de cada cuerpo sujeto que vive en situación de *discapacidad*. Como lo describe Diana Maffía: “Es el cuerpo donde cada sensibilidad, cada cicatriz, cada estría, cada localización física de las emociones, cada sensibilidad erógena, diseña un mapa totalmente personal que sedimenta como historia”.

Si complejizamos lo anterior se abre un campo infinito de indagación prolífico en saberes de una *otra* epistemología. Quizás este *otro* punto de vista pueda subvertir la

mirada colonial y propiciar experiencias, deseos y saberes desde cuerpos, por eso mismo significantes políticos.

Referencias Bibliográficas

- Balza, I. (2011). Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *ILEMATA*, (7), 57-76.
- Barriendos, J. (2011). La colonialidad del ver. Hacia un nuevo dialogo visual interepistémico. *Revista Nómadas*, (35). [Versión electrónica]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75502011000200002&script=sci_arttext
- Berger, J. (2007). *Modos de ver*. Barcelona: Editorial Gustavo Gil.
- Boyer, A. (2004). Irigaray y la cuestión de la diferencia sexual. *EIDOS*, (2).
- Braidotti, R. (2000). *Sujetos nómades*, Buenos Aires: Paidós.
- Briones, C. y Díaz, R. (1997). *La nacionalización/provincialización del "desierto". Procesos de fijación de fronteras y de constitución de otros internos en el Neuquén*. V Congreso Argentino de Antropología Social Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Carneiro, S. (2001). Ennegrecer el feminismo. [Versión electrónica]. Disponible en: http://www.penelopes.org/Espagnol/xarticle.php3?id_article=24
- Carreño, G. (2008). El Pecado de Ser Otro. Análisis a Algunas Representaciones Monstruosas del Indígena Americano (Siglos XVI - XVIII). *Revista Chilena de Antropología Visual*. (12), 127-146. Santiago.
- Carretero, A. (1998). *Prostitución en Buenos Aires*. Buenos Aires: Editorial Corregidor.
- Ciénega Valerio, E. P. (s.f.) *Mutaciones del cuerpo: Hacia la construcción de nuevas formas de subjetivación y sus implicaciones éticas. Reflexiones en torno a lo abyecto en las prácticas estéticas contemporáneas*. [Versión electrónica]. Disponible en: http://www.iztacala.unam.mx/errancia/v1/PDFS_1/POLIETICAS1_MUTACIONESDELCUERPO.pdf
- Crary, J. (1992). *Techniques of Observer. Vision and Modernity in the Nineteenth Century*. MIT Press. (Traducción de Teresa Riccardi).
- Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de Especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. En: *Estudos Feministas*. Año 10. Primer semestre. [Versión electrónica]. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf>

- Combahee River Collective (1988). Una declaración feminista negra. En: C. Morraga y A. Castillo (eds.) *Esta puente mi espalda. Voces de mujeres tercermundistas en los Estados Unidos*. San Francisco: Ism press.
- Cosgrove, D. (2002). Observando la naturaleza: el paisaje y el sentido europeo de la vista. *Boletín de la A.G.E.* (34), 63-89.
- De Oto, A. (2005). Geografía de las razones. Respuesta a Marina Paola Banchetti-Robino y Nelson Maldonado Torres. *Caribbean Studies*. 33(2), 239-246. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/392/39233213.pdf>
- Díaz, R. (2000). La interculturalidad en debate. Apropiaciones teóricas y políticas para una educación desafiante. [Versión electrónica]. Disponible en: http://www.aulaintercultural.org/article.php3?id_article=80
- Díaz, R. (2001). *Trabajo docente y diferencia cultural. Lecturas antropológicas para una identidad desafiada*. Buenos Aires: Miño y Dávila, Quito: Abya Yala.
- Díaz, R. (2002). *El caso del Parque Nacional Lanín como estrategia de ocupación y control del territorio de los Pueblos Originarios. Una perspectiva histórica*. En: Documento Base para el proyecto Universidad de Texas – COM – CLASPO.
- Díaz, R. y Alonso, G. (1997). Cultura, pedagogía y política. Algunos cruces entre educación popular e intercultural. *Cuadernos de Pedagogía*, (2). Centro de Estudios en Pedagogía Crítica. Rosario: Bordes.
- Dos Santos, G. A. (2002). Selvagens, Exóticos, Demoníacos. Idéias e Imagens sobre uma Gente de Cor Preta. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://www.slideshare.net/Geraaufms/selvagens-exticos-demonacos-idias-e-imagens-sobre-uma-gente-de-cor-preta>
- Dussel, I. (2007). Argentina en las exposiciones universales (1867-1911). Huellas de la cultura material de la escuela en la constitución de un orden escolar 'digno de ser mirado'. En: *Actas del Congreso Internacional de Historia de la Educación*. Buenos Aires: SAHE.
- Fanon, F. (2009). *Piel negra, máscaras blancas*. Madrid: Akal.
- Ferrante, C. (2009). *Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada*. Boletín Onteaiken, N° 8.
- Gil Hernández, F. (2011). Estado y Proceso Políticos: Sexualidad e interseccionalidad. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/61698915/2/Franklin-Gil-Hernandez1>

- Giménez Gatto, F. (2005). *Signos sangrantes*. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Ciencias, Artes y Humanidades "El cuerpo descifrado", México, D.F. [Versión electrónica]. Disponible en:
<http://www.henciclopedia.org.uy/autores/FGimenez/SignosSangrantes.htm>
- Gutiérrez, M. L. (2008). Crítica de la estética androcéntrica. Arte y Feminismo en la cultura contemporánea. Tesis de Licenciatura. [Versión electrónica]. Disponible en:
http://www.glefas.org/glefas/images/stories/glefas/critica_de_la_estetica_androcentrica_por_maria_laura_gutierrez.pdf
- Grünner, E. (2001). *El sitio de la mirada. Secretos de la imagen y silencios del arte*. Buenos Aires: Editorial Norma.
- Haraway, D. (2003). *The Companion Species Manifesto: Dogs, People, and Significant Otherness*. Chicago, IL: Prickly Paradigm Press.
- Hernández-Navarro M. A. (2009). *Archivo escotómico de la modernidad. Pequeños pasos para una cartografía de la visión*. Centro de Estudios Visuales de Chile. [Versión electrónica]. Disponible en:
http://www.centroestudiosvisuales.net/centro/MiguelAngelHernandezNavarro_diciembre2009.pdf
- Hooks, B. (2004). Mujeres negras. Dar forma a la teoría feminista. En: *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Irigaray, L. (1978). Entrevista en *Les Femmes, la pornographie et l'erotisme*. M.F. Hans y G. Lapouge, París. Citado por Martín Jay en *Ojos Abatidos. La denigración de la visión en el pensamiento francés del siglo XX*. Madrid: Akal.
- Irigaray, L. (1985). *This Sex Which Is Not One*, Ithaca. Citado por Martín Jay en *Ojos Abatidos. La denigración de la visión en el pensamiento francés del siglo XX*. Madrid: Akal.
- Irigaray, L. (1998). *Ser Dos*. Buenos Aires: Paidós.
- Jay, M. (2003). *Campos de fuerza. Entre la historia intelectual y la crítica cultural*. Buenos Aires: Paidós.
- Kappler, C. (1994). A noção de monstruosidade. En: *Monstros, Demônios e Encantamentos no Fim da Idade Média*. São Paulo: Martins Fontes.
- Kipen, E. y Vallejos, I. (2009). La producción de *discapacidad* en clave de ideología. En: A. Rosato y M. A. Angelino (Coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Kristeva, J. (1988). *Poderes de la perversión*. México: Siglo XXI.
- Lander, E. (2000). *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales*. Buenos Aires: CLACSO.

- Legido García, T. (2004). Prototipos de mujer en la historia de la fotografía. En: *Binaria Revista de comunicación, cultura y tecnología*, (4). [Versión electrónica]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1112132>
- Leite Junior, J. (2012). *Sociologia do corpo: a monstruosidade*. Curso en la Maestría en Sociología - Universidad Nacional de Córdoba. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://dgp.cnpq.br/buscaoperacional/detalhepesq.jsp?pesq=7253561448346772>
- Lozano, R. (2010). Cuerpos políticos y contra-representaciones. *Investigaciones Fenomenológicas*, Vol. 2: Cuerpo y alteridad.
- Lugones, M. (2005). Multiculturalismo radical y feminismos de mujeres de color. *Revista Internacional de Filosofía Política*. (25), 61-76. México: Universidad Autónoma Metropolitana – Iztapalapa.
- Massotta, C. (2003). Cuerpos dóciles y miradas encontradas. Miniaturización de los cuerpos e indicios de la resistencia en las postales de indios argentinas (1900-1940). *Revista Chilena de Antropología Visual*. [Versión electrónica]. Disponible en: http://www.academia.cl/rev_antrop_visual/revista4/n%B0anteriores/revista%203/abstract%20cuerpos%20d%F3ciles%20y%20miradas%20encontradas.htm
- Mendoza, B. (2010). La epistemología del sur, la colonialidad del género y el feminismo latinoamericano. En: Y. Espinosa Miñoso (coord.) *Aproximaciones críticas a las prácticas teórico-políticas del feminismo latinoamericano*. I, 19-38. Buenos Aires: En la frontera.
- Mignolo, W. (2010). *Desobediencia epistémica: retórica de la modernidad, lógica de la colonialidad y gramática de la descolonialidad*. Buenos Aires: Ediciones del Signo.
- Millán, M. (2011). Mujer Mapuche: explotación colonial sobre el territorio corporal. En: K. Bidaseca y V. Vazquez Iba (Comps.) *Feminismo y Poscolonialidad. Descolonizando el feminismo desde y en América Latina*. Buenos Aires: Ediciones Godot.
- Moscoso M. (2007). Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad. En: J. Mendiola. *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología*. (págs. 185-195). Servicio editorial de la Universidad del País Vasco.
- Ortega Graciano, C. y Lindín, C. (2002). *Miradas de género. De Woolf a Haraway*. UOC estudis literaris.
- Piqueras Céspedes, R. (1995). Antropófagos con espada: los límites de la conquista. *Boletín americanista*, (45), 257-27.

- Planella Ribera, J. (2006). *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Pratt, M. L. (1997). *Ojos imperiales. Literatura de viajes y transculturación*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Poole, D. (2000). *Visión, raza y modernidad. Una introducción al mundo andino de imágenes*. Lima: SUR Casa de Estudios del Socialismo.
- Rago, M. (2008). O corpo exótico, espetáculo da diferença. *Labrys – Estudos feministas*. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://www.tanianavarroswain.com.br/labrys/labrys13/perspectivas/marga.htm>
- Reyes Franco, M. (s/f). *Pinturas de casta: racismo, bio-poder y el giro decolonial*. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/37111513/Pinturas-de-casta-racismo-bio-poder-y-el-giro-decolonial>
- Sartre, J.P. (2003). Prólogo al libro de Frantz Fanon, *Los condenados de la tierra*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Segato, R. (2004). *Los feminicidios de Ciudad Juárez. Territorio, soberanía y crímenes de segundo estado*. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://www.terrelibere.it/index.php?x=completa&riga=189>
- Skliar, C. (2002). *Alteridades y pedagogías. O... ¿Y Si El Otro No Estuviera Ahí?* Buenos Aires: Miño y Davila.
- Skliar, C. (2005). Notas para una confusión pedagógica. *Revista El Monitor*. (3) [Versión electrónica]. Disponible en: <http://www.me.gov.ar/monitor/nro3/dossier4.htm>
- Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Revista Orientación y sociedad*. VIII. La Plata.
- Taunay, A. (1999). Mitos zoológicos dos conquistadores das Américas. En: *Zoologia Fantástica do Brasil*. São Paulo: Edusp.
- Segato, R. (2011). Género y decolonialidad: en busca de claves de lectura y de un vocabulario estratégico decolonial. En: K. Bidasca y V. Vázquez Laba (Comps.), *Feminismos y poscolonialidad. Descolonizando el feminismo desde y en América Latina*. Buenos Aires: Ediciones Godot.
- Stuart, H. (1997). *Sin garantías. Trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. Popayán-Lima-Quito: Envión Editores-IEP- Instituto Pensar-Universidad Andina Simón Bolívar.
- Viñuela Suárez, L. (2009). Mujeres con *discapacidad*: un reto para la teoría feminista. *Revista Feminismos* 13, 33-48.CEM-CED. [Versión electrónica]. Disponible en: http://www.um.es/siegum/publicaciones/documentos/elvira_amos_garcia.pdf

Viveros, M. (2004). El concepto de "género y sus avatares. Interrogantes en torno a algunas viejas y nuevas controversias. En: C. Millán de Benavides y Á. M. Estrada (eds.) *Pensar (en) género. Teoría y práctica para nuevas cartografías del cuerpo*. (págs. 170-194). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.

El campo del deporte adaptado como escuela de moralidad: “lo importante es no ser rengo de la cabeza”. Sobre la experiencia de la discapacidad motriz adquirida a partir de la práctica deportiva en un contexto neo-colonial y dependiente

Carolina Ferrante*

Este trabajo parte de reflexiones surgidas de una investigación cualitativa sobre el tema cuerpo, deporte y discapacidad motriz adquirida en la Ciudad de Buenos Aires (1950-2010)¹. En este marco, una tarde de septiembre del 2010, en el buffet de un servicio de recreación segregado ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, *Carlos*², un hombre de 50 años de edad, con una paraplejía adquirida a los 18 años en un accidente de tránsito, me señalaba que el deporte permite a las personas con discapacidad “cambiar su cabeza”:

Carlos: “Uno viene acá y ve a chicos como *Fernando*, [un joven con múltiples amputaciones] que con sólo un brazo juega al básquet y a mi como “rengo” eso me emociona, uno sabe el esfuerzo que significa, y imaginate un chico recién accidentado que ve como juega *Fernando* ¿qué dice? *Si puede él que le falta todo, todos podemos*”.

Carlos, al igual que la mayoría de las personas con discapacidad motriz que realizan deporte en la Ciudad de Buenos Aires, se autodenomina “rengo”. El uso de la misma deja perplejo al observador externo, quien no puede terminar de comprender, por qué personas que transitan en sillas de ruedas han de denominarse “rengos”. Pues bien, la noción “rengo”, acuñada por los pioneros fundadores del *campo del deporte para personas con discapacidad motriz*, en la década del 50, fue utilizada para describir el modo de andar con bastones canadienses, -acompañado de cierta cojera-, asociado a las secuelas de poliomielitis³ pero, también, para cuestionar las miradas descalificadoras que recibían estas personas debido al carácter estigmatizante que adquirió en Argentina esta enfermedad (Testa, 2011a, 2011b; Ferrante, 2012).

* Doctora en Ciencias Sociales. CONICET/ICRyM, UNSAM. caferrante@gmail.com

¹ La misma nutrió mi tesis de doctorado presentada en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires y fue financiada a través de dos becas otorgadas por el CONICET en el período 2007-2012 con sede de trabajo en el Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento de la Universidad Nacional de San Martín.

² Para preservar el anonimato de los entrevistados cambié sus nombres.

³ La poliomielitis es una enfermedad producida por un virus que afecta a la “médula espinal y provoca parálisis (...) especialmente en los niños. “En Argentina la existencia de brotes esporádicos y en creciente ascenso de afectados desde 1906, configuran a la poliomielitis en un problema sanitario de relativa importancia en las décadas de 1940 y principios de 1950, siendo objeto de distintas medidas por parte del estado nacional como de la sociedad civil” (Ramacciotti, 2006: 18).

La tesis que quiero proponer en este trabajo es que, aún hoy, esta categoría nativa da cuenta de un modo de ser, pensar y sentirse discapacitado construido específicamente a partir del deporte. Con el fin de compartir esta interpretación, mi intención en esta ponencia es, partiendo del material empírico que le da sustento, mostrar cómo el deporte constituye una *escuela de moralidad* (Waqcuant, 2006) en la cual se inculca un modo de ser discapacitado, -asociado a la noción de “rengo”- que cuestiona, *de un modo ambiguo*, la mirada que reduce la discapacidad a una *tragedia médica individual*. Para ello, desarrollo una estructura argumentativa compuesta de tres partes:

En una primera parte, cuestiono ciertas supuestos metodológicos y teóricos existentes en los estudios que analizaron parcialmente el tema del deporte y la discapacidad y propongo una estrategia de indagación alternativa elaborada a partir de un cruce entre la teoría de la práctica de Bourdieu y ciertos elementos de los *Disability Studies* ⁴.

En una segunda parte, analizo la mirada sobre la discapacidad implícita en la oferta deportiva de la Ciudad de Buenos Aires en la actualidad, a partir de la conceptualización de la misma como un *campo del deporte adaptado*. Para ello establezco brevemente los fundamentos de tales esquemas de percepción (las filosofías del Club Fitte y del deporte adaptado de Guttmann y su acogida local), mostrando cómo en el período de constitución del *campo del deporte adaptado* se establecen reglas que aún persisten y que se imponen a los recién llegados que afirman que: “lo importante es no ser rengo de la cabeza” y “no existe el no puedo sino el no quiero”. Luego, reconstruyo cómo, aún hoy, estas máximas cristalizan en propiedades valoradas y que dibujan los límites del “rengo legítimo”, exigiendo un “espíritu sin límites” y, analizando los cambios producidos en el campo del deporte internacional y en la estructura social en las últimas décadas, muestro como tales reglas adquieren coloraciones nuevas que esbozan modos de “ser rengo” que escapan a tal construcción hegemónica y, existencialmente, la cuestionan.

Finalmente, en una tercera parte, analizo cómo el espacio deportivo incide en la experiencia de la discapacidad y en la relación de dominación que supone. Analizo cómo tal efecto está atravesado por procesos macro sociales regresivos, asociados a las políticas económicas de corte neo-liberal aplicadas sistemáticamente desde la

⁴ Los *Disability Studies* se han destinado a problematizar la discapacidad como una *retórica cultural* (Skliar, 2002). Desde sus inicios, el abordaje de esta línea de pensamiento se esforzó por establecer una disputa simbólica y política que trataba de hacer estallar los esquemas médico hegemónicos *de visión y clasificación* de la discapacidad. Dentro de esta amplia gama de trabajos, aquellos agrupados en la llamada *sociología de la discapacidad* (también llamada *modelo social anglosajón* (Ferreira, 2008; Oliver, 1998)), se concentraron en el estudio de este problema desde una mirada política. Desde la misma la discapacidad es concebida como una relación de dominación naturalizada en la forma de déficit individual y biológico (Oliver, 1998; Barnes, 1998). Según este planteo en tanto los “discapacitados” se alejan del “cuerpo capacitado” (anclado en el mito de perfección corporal e intelectual) constituyen una fuerza de trabajo no productiva y por ello son reducidos al rol de enfermos, formando parte de aquél ejército de reserva descrito por Marx (Barnes, 2008).

última dictadura militar, que conducen a un *imperativo de normalización* asociado a una *sociodicea de la frustración* (Scribano, 2007). Asimismo nuestro como, más allá del mismo la socialización entre pares en el espacio deportivo permite ofrecer un medio a partir del cual recuperar un cuerpo activo y creativo y poner en cuestión la identidad devaluada (Goffman, 2001).

1. Discapacidad, deporte y sus efectos: una moral prescripta o criticada pero no analizada

Discapacidad y deporte son dos palabras que habitualmente aparecen asociadas en forma directa a la noción de “inclusión”. Todos alguna vez hemos oído sostener la alusión a los múltiples beneficios “bio-psico-sociales” del deporte en la experiencia de la discapacidad. Desde distintas organizaciones internacionales, -tales como la Organización Mundial de la Salud (2010), la Organización de las Naciones Unidas (2009) o las federaciones de deporte adaptado (por ejemplo el Comité Paralímpico Internacional (2011))- se afirma que el deporte es el principal elemento que propicia la inclusión de las personas con discapacidad. Las bases de este discurso se remiten al origen del denominado deporte adaptado⁵, el cual surge en 1944 a partir de la labor del Doctor Ludwig Guttmann, quien, en el Centro de Lesionados Medulares de Stoke Mandeville, Reino Unido, observó los efectos positivos que adquiriría el deporte en la autoestima de un grupo de veteranos que, espontáneamente, habían desarrollado la práctica del básquet en silla de ruedas como modo de esparcimiento en el período de hospitalización. El médico alemán estaba preocupado por encontrar una solución que “reparara” uno de los principales problemas asociados a la adquisición de una discapacidad en el curso de la vida: el del *aislamiento social*⁶ (Hanna y Rogovsky, 2008). Esto afectaba especialmente a las personas con las discapacidades denominadas “motrices”, en donde el carácter visible del déficit -el uso de una silla de ruedas, un bastón, la exhibición de un muñón- conducían al portador al plano de lo *abyecto* (Vallejos, 2009), negándosele el carácter plenamente humano (Ferrante, 2010, 2011). Al percibir los efectos que adquiriría el juego cuando era competitivo, Guttmann impulsa la creación de los *Juegos para Parapléjicos de Stoke Mandeville*, semilla de lo que luego serían las Paralimpiadas. Aún hoy, tales efectos positivos son

⁵ Utilizo esta noción retomando la categoría internacionalmente utilizada desde el movimiento paralímpico internacional.

⁶ Es decir, el *aislamiento social* y la adquisición de una *identidad devaluada* no pueden ser asociadas a un supuesto carácter biológico del llamado médicamente déficit sino que ambos problemas deben ser directamente leídos como resultado de un proceso social que distingue, con la vara del *cuerpo legítimo* – definido de acuerdo a criterios de productividad económica al interior del capitalismo en su fase actual-, el umbral de lo humano (Ferrante y Ferreira, 2010).

los que justifican la existencia de una oferta deportiva específica para personas con discapacidad.

Sin embargo, no existen estudios que comprueben que realmente el deporte “integre” a las personas con discapacidad ni que analicen cómo el *ethos*⁷ específicamente construido a partir del deporte influye en la reproducción o en el cuestionamiento de los procesos de estigmatización asociados a la discapacidad.

No obstante ello, sí es posible encontrar tratamientos parciales, polarizados en dos posturas antagónicas, que afirman que “el deporte incluye” o que el “deporte excluye”.

Un conjunto de estudios provenientes de la educación física sostienen que el deporte “transforma a la persona con discapacidad en un pleno ciudadano integrado” (Pappous (2007); Gutierrez y Caus Pertegas (2004); Martínez Ferrer (2002); Sagarra (2002); Usabiaga (2002), Fantova (2007)). Desde los mismos, se parten de supuestos armonicistas del deporte y de la discapacidad, comprendiendo al espacio deportivo como lugar carente de conflicto y a-histórico, y concibiendo a la discapacidad como realidad bio-psico-social.

En tanto, desde el *modelo social anglosajón* se señala que en el deporte existe una ideología implícita que aumenta los procesos de exclusión de las personas con discapacidad al exigir una mera domesticación del *cuerpo discapacitado* de acuerdo a las exigencias del cuerpo capaz, dejando intactas las estructuras sociales discapacitantes y propiciando el desarrollo de la *industria de la rehabilitación*. Desde este planteo, entonces, vía el deporte, se favorece la creación de servicios segregados y, así, se intensifican los procesos de exclusión asociados a la discapacidad⁸ (UPIAS, 1976; Oliver, 1984; Finkelstein, 1993; Abberley, 2008; Campbell, 1990).

Si bien considero que el cuestionamiento sostenido por el *modelo social anglosajón* al deporte adaptado aporta elementos indispensables para pensar críticamente al mismo -no como mero espacio de neutralidad y armonía- y a la discapacidad -no como mera realidad biológica sino como construcción social-, sin embargo, en tales planteos existen una serie de limitaciones que comparten con los estudios provenientes de los

⁷ Entiendo el *ethos* en el sentido otorgado por Weber, es decir, como un “principio unificador de las conductas que permite concebirlas como sistema, incluso en el caso en que aquellas no estén unificadas en la forma de un proyecto consciente” (Martínez, 2007: 41).

⁸ Esta crítica también incluye una dimensión referida a los efectos de la representación mediática del deporte de alta competición. Las raíces de este cuestionamiento se fundamentan en que se considera que genera un ideal de cuerpo discapacitado, un “super-crip”, el cual al conseguir grandes proezas físicas, resalta las propiedades valoradas del *cuerpo capaz* pero que, al encontrarse completamente alejado de los cuerpos discapacitados “reales”, genera exigencias no alcanzables para la mayoría de las personas con discapacidad (Schantz y Gilbert, 2001; Schell & Rodríguez, 2001; Campbell, 1990). Si bien esta dimensión excede los alcances de mi trabajo (ya que indague sólo parcialmente el rol de la *espectacularización* (Cervio y Scribano, 2010) del deporte) creo que estudios que profundizaran esta vía de análisis serían muy ricos. En este sentido un lúcido análisis lo constituye el de Naranjo (2011).

discursos “pro” deporte que deberían ser resueltos para poder esgrimir una conclusión sobre los efectos de la práctica deportiva en la discapacidad.⁹

Una primera limitación que homologa el planteo de los estudios que mencionábamos antes es que parten de una concepción del cuerpo fisiologicista, en donde desde un esquema mecanicista se supone que el deporte posee un efecto automático y unidireccional sobre el agente: en un acto de magia preformativa lo transforma en un individuo incluido o en un negador de la opresión sufrida en tanto portador de una discapacidad... Tal presunción reduce la capacidad de agencia y olvida que el cuerpo es el espacio de la *sedimentación y la espontaneidad* (Merleau-Ponty, 1985). En el primer caso lleva a suponer un poder “cuasi milagroso” del deporte. Mientras que en el segundo, es posible observar una reducción de lo moral y lo corporal a mero aparato ideológico y espacio de la opresión, sin pormenorizar las especificidades que adquiere la definición del déficit en *contextos neo-coloniales y dependientes* (Scribano, 2009) y sin vislumbrar la posibilidad que, desde *el deporte adaptado*, los agentes generen una mirada de la discapacidad que dispute los sentidos hegemónicos del cuerpo discapacitado.

En este sentido, para superar este problema, adoptando una concepción del cuerpo en tanto *producto social y pivote* de la experiencia (Bourdieu, 1991; Merleau-Ponty, 1985) podemos comprender al espacio deportivo como un lugar de conflicto, como un *campo* (Bourdieu, 1990) en el cual se disputa qué es del deporte adaptado legítimo y cuál es el cuerpo discapacitado legítimo en un contexto acotado. Desde estos supuestos, el *campo del deporte adaptado* (Ferrante, 2010) es el producto de modos de práctica y *disposiciones* que las hacen posible. Así, para comprender los modos de ser generados al interior del mismo, debe adoptarse un punto de vista relacional, que permita reconstruir el espacio de los puntos de vista de los usuarios y de los “sabios” en un contexto geográfica e históricamente recortado.

La segunda limitación compartida por estos trabajos es que parten de afirmaciones teóricas que no se apoyan en la voz de aquellas personas con discapacidad que realizan deporte. Desde una perspectiva sociológica crítica la recuperación de tal mirada resulta vital ya que es abstracto cualquier planteo que no retome la certeza de quienes encarnan lo social. Haciendo uso de una bella expresión del grupo de investigación de la Facultad de Trabajo Social de la UNER podemos afirmar que “La discapacidad no existe” (Angelino, 2009: 43), sino es encarnada como relación de

⁹ Si bien estas falencias son parcialmente cubiertas por una serie de trabajos recientes provenientes de la *sociología del deporte* (Berger, 2008; Hardin y Hardin, 2005; Hargreaves y Hardin Myers, 2009), sin embargo, estos estudios son realizados en contextos sociales no asimilables a nuestro mundo histórico. Un rico aporte en la complejización de estas cuestiones, a nivel local, lo constituyen los trabajos de Sosa (2009, 2007).

dominación, como producto de un etiquetamiento que distingue, -a partir de esquemas estatales de percepción que ahondan, -tal como mencionábamos anteriormente- en la división social y sexual del trabajo- *cuerpos deficitarios*, tributarios de asistencia médica y social (Ferrante y Ferreira, 2010), que deben circular por ciertos dispositivos de *inclusión excluyente* (Almeida, 2009), acotados históricamente y que variarán en sus efectos singulares según la condición de clase, género, tipo de discapacidad, edad¹⁰ (Ferrante, 2012). Entonces, ¿cómo podríamos sostener una afirmación en relación a los efectos del deporte en la experiencia de la discapacidad sin incluir la voz de las personas con discapacidad y la mirada de los expertos? Se hace fundamental, entonces recuperar la experiencia en *carne y hueso* de la discapacidad, históricamente situada. Para ello es necesario el acercamiento del/a investigador/a a ese universo ajeno a través del desarrollo de técnicas cualitativas que, a partir de la inmersión *corporal* en ese mundo social y a costa de su comodidad, permitan, a través del desarrollo de la escucha y la resonancia -activada a partir de la reflexiva percepción de los prejuicios y la relación con el objeto-, comprender los modos de ser discapacitados contruidos a partir del deporte.

La aceptación de estos supuestos, nos conducen a una segunda pregunta, especialmente relevante al objetivo de este trabajo y que, escapando a la encrucijada que reduce el análisis a una opción pre-determinada (“el deporte incluye” o “el deporte excluye”), retrocede la interrogación a una instancia previa que se cuestiona: ¿qué modos de ser, pensar y sentirse discapacitado son contruidos a partir de la práctica deportiva? O con otras palabras, ¿qué *disposiciones* son instauradas en el campo y definen el cuerpo discapacitado legítimo al interior de este espacio?, ¿cuál es el vínculo entre tal concepción del cuerpo discapacitado legítimo y la *mirada médico hegemónica*?

Estrategia de indagación y aspectos metodológicos

Para dar respuesta a estas preguntas-problema, asumiendo un enfoque cualitativo del proceso de investigación, abordé las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motriz adquirida ya que considero que en la expresividad de los sujetos se “descomprime lo que está apretado, concentrado en la mudez de la apropiación diferencial y sistemática de los usos de la palabra como único modo del decir”

¹⁰ Tomando los aportes de los *Disability Studies* entiendo a la discapacidad como relación de dominación encarnada en forma de déficit diagnosticado por el modelo médico hegemónico de la discapacidad, pero, para rescatar la dimensión experiencial olvidada por los planteos fundacionales de esta tradición, (Shakespeare y Watson, 1996; Hughes y Paterson, 2008) considero enriquecedor realizar un cruce con la teoría práctica de Bourdieu leída a la luz de Merleau-Ponty. Asimismo pienso fundamental reconstruir aquellas nociones teóricas utilizadas por el *modelo social anglosajón* empírica e históricamente para percibir las especificidades locales que adquiere la dominación de las personas con discapacidad en nuestras sociedades latinoamericanas, no asimilables a contextos desarrollados (Ferrante, 2012).

(Scribano, 2008: 254). Desde la perspectiva adoptada, supuse que en los “cuerpos, en los modos de ser y sentir, en las interacciones se hacen visibles las formas en que los procesos políticos y económicos, se hacen carne en los agentes” (Epele, 2010; Bourgois, 2010).

El trabajo de campo lo realicé entre octubre de 2007 y fines del 2010. Privilegié el desarrollo de tres técnicas de construcción de información: *análisis de contenido*, *entrevista en profundidad* y *auto-etnografía*¹¹ (Scribano y De Sena, 2009; Montero-Sieburth, 2006; Smith, 2005; Wall, 2006).

Trabajé con una *muestra por juicio* (Scribano, 2008). Los criterios para seleccionar la población fueron: personas con discapacidad motriz adquirida y que realicen práctica deportiva en la Ciudad de Buenos Aires. La elección de estos dos criterios obedeció a decisiones metodológicas que permitieran optimizar el análisis del proceso de construcción social del cuerpo discapacitado. La selección de la discapacidad motriz no fue una elección azarosa sino que se eligió la misma porque el deporte adaptado en la Argentina nace a partir de las epidemias de poliomielitis. Esta enfermedad también fue la que propició el desarrollo de las instituciones definidoras de la discapacidad. Asimismo, al interior de la discapacidad motriz restringí a la “adquirida” porque permite percibir el proceso en el cual la persona adquiere una nueva *identidad social devaluada* (Goffman, 2001).

Con el fin de lograr una descripción sumaria del conjunto del espacio de deporte adaptado, acoté el análisis de un deporte estudiado en profundidad, el básquet, y otros tres, abordados tangencialmente para observar continuidades y rupturas.

El tamaño de la muestra lo determiné de acuerdo a criterios de saturación teórica. Entrevisté a 33 personas con discapacidad motriz adquirida que realizan deporte en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que asisten a un servicio de recreación segregado y a uno de alto rendimiento. La selección de estos espacios fue condicionada por las especificidades que adquiere la oferta deportiva para personas con discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires. Debido a las características específicas de la población que realiza deportes en estos espacios, la muestra refleja una fuerte masculinización. Lejos de querer sesgar este factor en el diseño metodológico opté por

¹¹ La primera técnica fue incorporada con el fin de analizar la concepción del cuerpo discapacitado implícita en el material hemerográfico producido por las primeras instituciones deportivas fundadoras del campo y por la naciente medicina física y rehabilitación local. La segunda técnica fue seleccionada porque las *entrevistas en profundidad* permiten acceder de modo privilegiado a los sentimientos, gustos y prejuicios de los agentes. La justificación metodológica de optar por la tercera técnica es que permite captar “el proceso” (Muncey, 2005) y el cuerpo en relación y en movimiento. A partir de la inmersión del investigador en el grupo se propicia un ‘giro afectivo’ que “refuerza las conexiones sujeto-sujeto” (Scribano, De Sena, 2009). Además, esta técnica de recolección permite acceder a las prácticas y usos del lenguaje de los entrevistados, captar escenarios no visualizables desde el saber disciplinar y conocer las leyes del campo. En ambos casos trabajé con una guía predeterminada y llevé un memo con notas de campo.

tomar “la ausencia de mujeres” como dato sociológico. Esto me obligó a indagar por esta falta. A su vez, incluí la variable *clase social*, respetando el perfil socioeconómico de cada deporte e incluyendo a aquellos agentes que se alejaban de la media del grupo en cuestión.

Asimismo, para dar cuenta del carácter relacional de la discapacidad, reconstruí la mirada experta a través de la realización de 26 entrevistas en profundidad a profesores de educación física, médicos fisiatras, terapistas ocupacionales, clasificadores internacionales, representantes de federaciones y clubes.

Asistí a entrenamientos, torneos, concentraciones. Compartí salidas y actividades de la vida diaria con mis entrevistados y entrevistadas. También entrevisté a personas sin discapacidad que trabajan en las intermediaciones o en los espacios físicos donde se realizan estas actividades (mozos del buffet, colectiveros de líneas que llevan al club, guardias de seguridad).

Las bases de la moral “renga”: Club Fitte, Guttmann y la CONAREL

Para poder comprender los modos de ser discapacitado construidos a partir del deporte en la Ciudad de Buenos Aires en la actualidad y observar cómo el mismo funciona como una *escuela de moralidad*, es necesario tener en cuenta que los usos prácticos y simbólicos del cuerpo discapacitado implícitos en la oferta deportiva actual son el producto objetivado de luchas históricas en el origen, constitución y desarrollo de aquello que denomino *campo del deporte adaptado* (Ferrante, 2010). Entiendo por tal aquél en el que se define y está en juego cuál es la definición legítima del deporte para personas con discapacidad, puja que está entroncada con la lucha por la definición legítima del cuerpo discapacitado lo cual en términos nativos de traduce como el modo legítimo de ser “rengo”. Ahora bien: ¿qué significa ser “rengo” y cuál es la base de este punto de vista? Responder esta pregunta, pertinente para dar fuerza a la tesis general de este trabajo, exige hacer referencia a la etapa de origen del campo¹².

El acto fundacional del *campo del deporte adaptado* en la Ciudad de Buenos Aires lo constituye la creación Club Marcelo J. Fitte – “Pro-Ayuda al Afectado Parálisis Infantil” (posteriormente llamado, a partir de 1958, “Pro-Superación del Lisiado”). El mismo, fundado el 14 de octubre de 1950, por un conjunto de afectados por el brote de poliomielitis de los años 1942 y 1943, es el primer club exclusivamente integrado y destinado para personas con discapacidad. Desde el mismo se prescribirá un modo de ser discapacitado, asociado a la categoría “rengo”, según el cual se cuestionará la

¹² Para un tratamiento detallado de estos aspectos históricos remito a otro artículo (Ferrante, 2012) en el cual me concentré en estas cuestiones.

mirada asistencialista que reducía a la discapacidad al fin de la vida, prescribiendo la máxima de que ningún “lisiado podía abandonarse en la inactividad o la indolencia”. Para los miembros del Club Fitte, el problema del “lisiado” (en términos de la época) era el “*abatimiento moral*” en el que se encontraban muchos afectados debido a la ausencia de una intervención estatal. A través de la exigencia de la “rehabilitación integral” y el acceso al estudio y al trabajo, los “rengos dinosaurios” (tal como son llamados nativamente) no sólo reclamaban abandonar un estado de ciudadanía de segundo rango en el que se encontraban, sino que también emitían un juicio sobre cómo querían ser percibidos por la sociedad. Ellos no querían ser vistos como objetos de asistencia: hasta entonces la rehabilitación de las personas con discapacidad había sido dominada por la filantropía y las obras sociales voluntarias y no había existido una política estatal específica en el tratamiento de la epidemia en el ‘42 y ‘43 (Cibeira, 1997; Ramacciotti, 2009).

Los fundadores del campo, partiendo de una concepción del cuerpo mecanicista, pensaban que la discapacidad era algo que afectaba al organismo, pero no a la conciencia, así, la “esencia humana” no se veía afectada y no merecía ser tributaria de lástima. Ser “rengo”, para los miembros del club, era poseer una disminución física, un desperfecto orgánico que no impedía el ejercicio de los roles sociales normales; por ello la sociedad debía dar los medios para que el individuo se integrara y, éste, debía, a través del desarrollo de *técnicas de adaptación secundaria*, (Goffman, 2001) esforzarse por normalizarse. Si el carácter biológico e individual de la deficiencia aparece no cuestionado en esta mirada, sí será fuertemente criticado el elemento trágico desde el cual desde la mirada médico ortodoxa percibía a la discapacidad. El humor, la alegría y la esperanza de vivir eran propiedades valoradas y exigidas al “lisiado”. Entonces, si bien existía un reclamo que exigía a la sociedad “un cambio de conciencia hacia la discapacidad”, este mismo mandato se imponía a las personas con discapacidad: el “lisiado”, a través de su esfuerzo individual, debía “superarse” y “ser un miembro útil” de la sociedad, reproduciendo aquellos valores asociados a la *moral burguesa* (Davis, 2009). En la ambigüedad entre la denuncia del carácter social de la discapacidad, y, la sedimentación de un *imperativo de normalización* (Davis, 2009) nativamente se *profesionaliza el estigma* (Goffman, 2001): una mirada sobre qué es ser discapacitado se cristaliza. La misma puede ser resumida en dos frases aún inculcadas a los recién llegados al campo: “*lo importante es no ser rengo de la cabeza*” y “*no existe el no puedo sino el no quiero*” (Ferrante, 2011, 2012).

Esta mirada encontrará en la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (CONAREL)¹³, creada en 1956 a raíz del gran brote de poliomielitis que afecta a la Argentina, a través del deporte adaptado y de la mano de la naciente fisiatría local del Doctor Cibeira su legitimación. La creación de la CONAREL, *mojón del modelo médico hegemónico a nivel local* (Ferrante, 2012), supuso el desarrollo de los saberes relacionados al tratamiento de la discapacidad motriz. En este contexto, las terapistas ocupacionales provenientes de Oxford para fundar la Escuela de Terapia Ocupacional local, señalan que en su país existía un médico, el Doctor Ludwig Guttmann, que utilizaba el deporte para cumplir con la “rehabilitación social de los lisiados”. Así, un conjunto de usuarios del Club Marcelo J. Fitte (que habían postergado el desarrollo de prácticas deportivas debido a la ausencia de instalaciones para personas con discapacidad) y un conjunto de internos del Instituto de Rehabilitación del Lisiado (IREL, actual IREP), bajo las directrices del Profesor Adolfo Mogilevsky, comienzan a ser instruidos en la CONAREL en la práctica del básquet en silla de ruedas y, en 1957, reciben una invitación del fundador del deporte adaptado para participar en los Juegos de Stoke Mandeville. Este viaje fue de vital importancia para el desarrollo del campo del deporte adaptado ya que dio argumentos a los fundadores del Club Marcelo J. Fitte para observar que aquello que ellos exigían -no ser tratados como enfermos y lograr medidas que a través del trabajo y la educación permitieran cuestionar una mirada miserabilista de la discapacidad- no era algo utópico y que era “posible convivir sin molestar”. Esto se debe a tres motivos:

- 1) Por un lado, los “rengos dinosaurios” en Reino Unido observan la diferente respuesta social que recibían las personas con discapacidad: como la mayoría de ellas eran veteranos de guerra no eran percibidos como portadores de un virus contagioso sino como “héroes” que habían luchado por la nación y que no podían ser responsabilizados de su situación (Pérez de Lara, 2001).
- 2) Por otro lado, en la doctrina del deporte adaptado creado por Guttmann existía toda una filosofía sobre como se debía ser discapacitado, asociada a la fisiatría moderna, que era la que daba fundamento a los reclamos de los miembros del Club Fitte pero que poseían como principal pilar el deporte. Desde la naciente fisiatría moderna, de la cual Guttmann sería *uno* de los exponentes, se desarrollaría una mirada de la discapacidad asociada a la idea de *secuela*. Desde esta mirada, también desarrollada

¹³ La CONAREL fue creada a través del Decreto N° 5.433/56 y Decreto ley N° 9.276/56 por el gobierno de facto de Aramburu con el fin de “formular y aplicar un programa de rehabilitación a nivel nacional” (Cibeira, 1997: 59) y toma sede física en las instalaciones de la ex Fundación Eva Perón- Ciudad Estudiantil “Presidente Perón” y la Ciudad Infantil Amanda Allen (Fundación Histórica Eva Perón, 2011). La llamada Revolución Libertadora vacía el predio de alusiones al peronismo. Este espacio, debido a la importancia que adquirió dentro de la doctrina peronista el deporte, contaba con excelentes instalaciones deportivas.

por el *Board Americano de Rehabilitación*, y de corte funcionalista, si bien la discapacidad era concebida como un estado de “anormalidad somática” (Cibeira, 2010), no se pensaba que la misma implicase el fin de la vida social. Así, del mismo modo que desde los miembros del Club Fitte se cuestionaba y combatía aquella percepción médica de la discapacidad que la configuraba como una tragedia individual aunque se exigía al individuo la responsabilidad de su adaptación al medio. El ingrediente novedoso aportado por el médico alemán se relacionaba con el rol que adquiriría el deporte para demostrar a la persona con discapacidad y a la sociedad que la discapacidad no era sinónimo de “inutilidad productiva”, o que implicaba un *enlutamiento de la existencia* (Rosato et al, 2009) tal como se ha sostenido tradicionalmente desde la *mirada médica ortodoxa* de la discapacidad (Ferrante, 2012). Según Guttman, el deporte poseía múltiples beneficios que permitían, a nivel individual, desarrollar capacidades remanentes que hacían posible la “integración” social a partir del trabajo y, a nivel colectivo, mostrar a la sociedad que el entonces llamado “lisiado” podía ser hábil, productivo, empleable.

3) Los efectos prescritos por Guttman en relación a cómo el deporte incidía en la percepción social de la discapacidad se comprueban a partir de la repercusión mediática que tiene el primer viaje realizado por la delegación del Club Fitte. En la prensa, inéditamente, se comienza a asociar la discapacidad a emociones históricamente negadas en las biografías de estas personas socializadas a la sombra del estigma del contagio. Así, el ansiado reconocimiento llega de la mano del deporte: públicamente serán exaltadas experiencias hasta entonces inasociables a la poliomielitis -“alegría”, “bellos”, “fuertes”, “valientes”, “atletas”- serán algunas de las palabras presentes en los archivos de diarios conservados por algunos de mis entrevistados miembros fundadores del campo.

De este modo, lo que los fundadores comprendieron a partir del viaje a Stoke Mandeville fue que, tal como sostenía Guttman, el deporte era un modo de mostrar a la sociedad que el lisiado no era un “inútil”, sino que “intacto el intelecto y firme la voluntad” -como se señala en la Revista del Club Fitte- ese cuerpo “disminuido físicamente” era sólo una apariencia tras la cual se encontraba un cuerpo apto y viril.

La moral sostenida desde este espacio se fortalecerá con la llegada al país en 1959 del Doctor Benito Cibeira, -fundador de la medicina física y rehabilitación a nivel hispano-, y se terminará de legitimar desde un punto de vista experto. Cibeira, egresado del *Board Americano de Rehabilitación*, será nombrado Director del IREL y, por su formación, al igual que el doctor Guttman, poseía una concepción de la discapacidad en tanto secuela, no como tragedia individual. Cibeira, desde su llegada

al país apoyó el desarrollo del deporte en el espacio simbólico del IREL y la CONAREL, participando como médico de la delegación argentina en los viajes realizados a Stoke Mandeville y a las primeras Paralimpiadas. Cibeira, estrechará vínculos de amistad con los “rengos fundadores” y con el Doctor Guttmann.

A su vez, la participación internacional propiciará la *institucionalización del campo*: en 1961 se crea el *Departamento de Recreación y Deporte de la Asociación Cooperadora del Instituto de Rehabilitación del Lisiado* (ACIR) y el Profesor Hector “Pocho” Ramírez gana el concurso para ser director del mismo. “Pocho” Ramírez, querido profesor de educación física y elegido como por los “rengos fundadores” como legítimo líder, sintetizaría la mirada nativa en una fórmula: “vales por lo que haces y no por lo que eres” (Ramírez, 1971). La misma también se expresaba en tres pilares, requeridos para el juego: trabajo, educación y deporte. Es decir, en la “vieja época” para poder jugar un deporte había que trabajar y/o estudiar. El campo funcionaba como un espacio de normalización. En este sentido, un entrevistado me señalaba, entre risas, que entonces el campo funcionaba como “una colimba del “rengo””.

La transmutación de la mirada acerca de qué es ser rengo de los fundadores a Ramírez y el triunfo de una serie de luchas simbólicas ocurridas en el período 1967-1981¹⁴ implica la naturalización de la discapacidad como realidad biológica individual; cristalización que se percibe en una serie de *disposiciones* aún exigidas para poder ingresar al campo en el rol de usuario: “tener” una discapacidad médicamente certificada por una autoridad estatal, no ser “peligroso para terceros” y tener un “apto

¹⁴ En la etapa 1967-1976 al interior del campo, el *Club Marcelo J. Fitte*, junto al *Frente de Lisiados Justicialistas* y el resto de los miembros de la *Unión Nacional Socioeconómica del Lisiado*, ponen en cuestión la *hegemonía* médica para definir la discapacidad (Bregain, 2012). Hay allí una lucha colectiva, propiciada por la convivencia deportiva, que, a través de la ley 20.923 de 1974 intenta establecer una *revolución simbólica* (Bourdieu, 2006). A través de este instrumento legal se ponía en “jaque” los principios de visión y definición de la discapacidad como realidad clínica que implica el alejamiento del *cuerpo legítimo* a partir de la imposición de un cupo laboral exigido al mercado y al Estado, que pone en cuestión la división social del trabajo que “crea” la discapacidad como desventaja “física” a partir de su alejamiento del *cuerpo legítimo*. Es decir, se denuncia el carácter político de la discapacidad al mostrar la existencia de una desigualdad previa e intrínseca al modo de producción capitalista que es la creación de *cuerpos superfluos* (Almeida, 2009). La desaparición de la mayoría de los miembros de este colectivo en 1976 y la derogación de la Ley de Comisión del Lisiado a partir de la instauración del Decreto/Ley 22.431 en 1981 (ya que se consideraba que atentaba contra el libre mercado, medida afín a las políticas económicas neoliberales instauradas a partir de la última dictadura militar), significa el triunfo de una mirada médico hegemónica que reduce la discapacidad a un déficit. Desde los esquemas oficiales el déficit es “una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. La ausencia de políticas efectivas que garanticen la inclusión laboral de las personas con discapacidad conducen a que el diagnóstico de una discapacidad implique en la práctica la reducción del cuerpo discapacitado al rol del enfermo, es decir, la de aquel sujeto temporariamente “inhabilitado” para responder a las *técnicas de adiestramiento humano* (Mauss, 1979) definidas al interior de un contexto capitalista. Para conocer más sobre las disputas en la consolidación del *modelo médico hegemónico de la discapacidad* a nivel local remito a Bregain (2011, 2012) (quien cuestiona la idea de existencia de una hegemonía médica) (2011) y a Ferrante (2011b) (donde muestro el importante rol que adquiere el campo del deporte adaptado de la Ciudad de Buenos Aires en tales luchas simbólicas).

psicofísico”. Aún hoy, para poder jugar un deporte adaptado es necesario cumplir estos tres requisitos.

2. El campo del deporte adaptado como *escuela de moralidad*: cambios y continuidades

Los recién llegados al campo, incorporarán un modo de pensarse discapacitado, más allá de una intención consciente. Sin embargo, existen cambios en el campo, asociados a modificaciones en la oferta y en los usuarios (relacionados con cambios estructurales) que generan transformaciones en las reglas del campo.

Si en el momento de constitución del campo del deporte adaptado la CONAREL concentraba el monopolio para definir el *deporte adaptado legítimo*, el pase del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) al Ministerio de Salud y Ambiente y la relativa desvinculación con el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP) (debido a su traspaso a la Dirección de Hospitales de Gob. de la Ciudad de Buenos Aires), y la traumática salida de Pocho Ramírez de su cargo a raíz de padecer un accidente cerebro vascular en el 2005, generará *cierta anomia* en este espacio.

A su vez, a partir de la década del ochenta, a nivel internacional se da una creciente *profesionalización* del deporte adaptado y una desvinculación de criterios médicos propiciada por un desplazo en la clasificación deportiva hacia criterios funcionales lo cual significará la canalización de la *plusvalía simbólica* (Bourdieu, 1999) al Comité Paralímpico (COPAR) dependiente del Comité Olímpico, Secretaría de Deportes de la Nación (ya que esta institución posee un capital deportivo, por oposición al SNR que tiene un capital asociado al ámbito de la salud) para definir qué es el deporte adaptado legítimo. Hoy por hoy, dentro del campo se entiende que el *deporte adaptado legítimo* es aquél que tiene fines competitivos y se enmarca en el ámbito de los deportes federados, subsumidos, a través de las respectivas federaciones al COPAR. Es decir, que aquellos que realicen prácticas con fines meramente lúdicos o de rehabilitación no serán considerados al interior del campo “atletas”, es decir, cuerpos discapacitados legítimos. En el campo, aquellos realmente percibidos como “deportistas” serán los que obtengan resultados a nivel internacional para el COPAR.

Así, la oferta deportiva se encuentra dividida y ya no está concentrada en el espacio simbólico del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR). Algunos deportes utilizan las instalaciones del Centro Nacional de Alto Rendimiento Deportivo (CeNARD) para desarrollar sus entrenamientos, regularmente o mensualmente en ocasión de concentración de los seleccionados. Mientras, en el SNR se ofertan bienes deportivos adaptados con fines complementarios a la rehabilitación y, la oferta recreativa

tradicional se encuentra en proceso de retroceso, limitando las actividades a “ceder” las instalaciones para que entrenen los distintos clubes deportivos.

Si bien en el campo existen diferentes fines con los cuales los usuarios realizan deporte (rehabilitadores, competitivos, recreativos) la falta de jugadores y, las estrategias de conservación de la ortodoxia del campo, genera una compulsión hacia el uso competitivo. Esto se relaciona con el traslado del poder de definición del deporte legítimo al COPAR ya que erige al deporte federado internacional como la medida a partir de la cual se establecen los parámetros que determinan que un jugador “sea” bueno. Esto establece reglas de competitividad muy fuertes ya que en el exterior la mayoría de los deportes adaptados son profesionales. La *profesionalización* internacional posee un efecto fuerte en el cambio de reglas del campo local. En la época de oro el mismo se sostenía a partir de un enorme trabajo voluntario y era de tipo *amateur*. Hoy casi no hay voluntarios. Y hay pocos jugadores. En el caso del básquet, por ejemplo, esto favorece que los clubes paguen a los jugadores pequeñas sumas de dinero por jugar o, también, el estado beca a los jugadores de los seleccionados que compiten en juegos paralímpicos o para-panamericanos. A su vez, esto atenta contra los clubes pequeños que no pueden acceder a medios para pagar a los jugadores debido al alto grado de onegeneirización de las políticas específicas. Para los “rengos dinosaurios” la extensión de esta práctica constituye la expresión de la perversión del deporte y la ruptura de los lazos de solidaridad que se generaban a nivel de los clubes: “antes jugábamos por la camiseta, con plata de por medio todo es distinto”. Estos cambios expresan el surgimiento de nuevos modos de ser “rengo”, atravesados por una lógica asistencialista, como veremos más adelante.

“No existe el no puedo si no el no quiero”: imperativo de normalización y sociodicea de la frustración

En continuidad a como lo definieron los fundadores del campo hace casi sesenta años atrás, ser discapacitado, desde el campo, es ser “rengo”: poseer una corporalidad alejada del *cuerpo legítimo* que, a través del esfuerzo personal y el entrenamiento de la disciplina no implica la imposibilidad de ejercer el rol social normal. Así, aún hoy el principal elemento que caracteriza la concepción de la discapacidad sostenida por el campo del deporte adaptado es rechazar el planteo que la asimila a una *tragedia médica individual*. En este sentido, ser “rengo”, implica parte de la prescripción impulsada en el campo a quitarle el tinte dramático a la discapacidad.

Sin embargo, en nuestros días, la posibilidad de encarnar los mandatos de normalización del campo resulta un verdadero desafío. Esta situación se agrava más con el cambio en el perfil epidemiológico de la discapacidad registrado desde la

década del 70 y agudizado en los últimos años. Desde la década del 90, se observa un cambio en las causas de discapacidad, por un lado, predominan aquellas denominadas por el *modelo médico hegemónico* “traumáticas”, es decir, las originadas por heridas de bala y armas blancas, accidentes de tránsito y de trabajo¹⁵ y, por otro, la clase social de los usuarios de los servicios, predominantemente, es de clase baja. Para los profesionales de la rehabilitación estos cambios resultan un *problema social* ligado al carácter prevenible de estas discapacidades y, por otro lado, a las dificultades de “inclusión social” de estos “nuevos discapacitados” en un contexto altamente competitivo y atravesado por múltiples procesos de marginalización (Castel, 1997). De hecho, la escasa participación en el mercado de trabajo y en el sistema educativo del colectivo de personas con discapacidad en nuestro país (Ferrante, 2008) reflejan una situación de *vulnerabilidad social* (Castel, 2007).

Médico fisiatra: Hay un cambio epidemiológico que fue cuando la polio desaparece porque aparecen las vacunas, aparecen las discapacidades traumáticas y los lesionados medulares y en los últimos años han aparecido grandes lesiones por las heridas de bala y por la violencia que antes no se veían. Que ahora llegan a ser casi la primera causa, herida de bala, por accidentes de tránsito seguida, aunque tal vez ahora bajaron un poco. Pero accidente y herida de bala son la primera causa.

De este modo, según la sociología espontánea de los profesionales del campo, la composición de clase del campo se modificará. Ahora bien, ¿debería aceptarse el diagnóstico experto? Sí, pero el mismo no debería opacar el hecho de que en el origen del campo existían agentes de condición de clase baja. La diferencia radicaba en que en un contexto de pleno empleo el ambiente deportivo permitía trazar trayectorias sociales ascendentes. El campo del deporte, articulado en las políticas de atención a la discapacidad que se desarrollaban en la CONAREL devenía un espacio de movilidad social ascendente. Hoy la realidad es otra. En el caso de aquellos que denomino “*nuevos rengos*”, jóvenes de entre 18 y 30 años de condición de clase baja y discapacitados por causas sociales, convergen múltiples procesos sociales regresivos en los cuales la discapacidad es expresión de *trayectorias sociales descendentes* (Bourdieu, 1991). Esto genera un cambio en las reglas del campo: la exigencia de trabajar y/o estudiar, sostenida en la época de Ramírez, ya no puede ser sostenida.

Juan, Director técnico club básquet: La situación de la Argentina cambió mucho. Ahora es otra realidad; antes podían trabajar y estudiar. Hoy si no trabajan se *cagan*

¹⁵ Según datos de la ENDI (INDEC, 2002-2003), en Argentina el 15,58 % de las discapacidades motrices adquiridas en vida se ocasionaron por accidentes de tránsito, laborales, domésticos o deportivos y por hechos violentos y desastres naturales. Si bien desde la investigación social se ha analizado la mortalidad por hechos asociados a la violencia (Spinelli, 2005), el estudio de la discapacidad asociados a estas causas constituye un hecho social invisibilizado.

de hambre, y le tienen que dar de comer a la familia. En realidad a los chiquitos sí, me entendés, a los chicos yo les digo, estudien. A los más grandes, pasa que tienen todos familia... ¿qué le voy a decir que estudie? ¿Qué no *manguee* más en la calle? Yo les digo que se busquen un trabajo. Acá surgen oportunidades, pero no les conviene, en los trabajos que les dan le pagan dos mangos y le sacan la pensión. *Leonardo [un jugador que ejerce la mendicidad, luego de cuatro horas de trabajo]* hoy cambió 180 pesos en monedas en el buffet. Ellos ya están acostumbrados a la plata fácil. Yo les puedo decir, pero la calle no la van a dejar nunca.

Este entrenador, con un realismo fatal manifiesta una preocupación, teñida de resignación, que recurrentemente surgía en las charlas con los expertos del campo. Ellos reconocen que los problemas asociados a la discapacidad no son consecuencia de la portación de una secuela, ni que los mismos se resuelven a través de la rehabilitación médica y, menos aún, a través del deporte. Sin embargo, se responsabiliza de esta situación a factores “macro-sociales” en los cuales la agencia individual dejaría de poseer posibilidad de cambio. Según la mirada experta, la falta de políticas públicas que permitan la accesibilidad en todos los sentidos de las personas con discapacidad motriz son el resultado de la ausencia de acción del Estado y la instauración de una fuerte competitividad en el mundo del trabajo a partir de las reformas neoliberales. Frases tales como “a los políticos no les importan los discapacitados”, “cuando se vino el ajuste, los primeros perjudicados fueron los “rengos” son repetidas hasta el hartazgo por los expertos del campo. Tales juicios no son errados: la presencia de feroces reglas de juego instauradas por las políticas económicas neoliberales en el mercado de trabajo asociadas a la *precarización del empleo* y el predominio del sector servicios sobre el de la producción (Bourgois, 2010), coloca en situación de desventaja a aquellos “discapacitados” con bajos niveles educativos.

Médico fisiatra: Cuando les tenés que dar el alta no se quieren ir porque no tienen dónde ir, o, porque no está adaptada la casa, o, porque están en su propio medio. Están en un lugar donde todos tienen lo mismo y tienen miedo de enfrentar la sociedad, el afuera. Y la verdad que muchas veces es así, las veredas no están muy bien, conseguir un trabajo es realmente muy difícil, es lógico su miedo, no debería ser así, ¿no?

Funcionaria de un servicio de deporte segregado Lamentablemente las características que tiene Argentina son un obstáculo [para el desarrollo del deporte y la inclusión]

Carolina: ¿En qué sentido?

Funcionaria de un servicio de deporte segregado: Sociopolíticos. Lo social va a los político y eso a lo económico una cosa va a la otra, ensamblada y van afectándose entre sí. Si no tenés salud, si no tenés educación, tenés un nivel de vida no apropiado... entonces, ¿cómo vas a llegar al deporte si no tenés lo económico, lo básico? Lo básico en una sociedad: que esté ordenada. Realmente el deporte no es solamente moverse, la acción, sino que involucra todos los aspectos de la persona. La persona tiene que entender. Todas estas cosas son un obstáculo: lo económico, la falta de trabajo, la educación, qué voy a hacer después del deporte... Entonces me parece que el proyecto de país desde un punto de vista más maduro con otra expectativa, creo que ese es el principal obstáculo que tenemos.

Como se observa en la narrativa de este médico y de la profesora de educación física puede notarse que los profesionales son críticos respecto al grado de responsabilización individual que existe, pero este juicio, -atravesado por un fuerte descreimiento en la posibilidad de acción colectiva y cambio social, es decir, por una *sociodicea de la frustración* (Scribano, 2007)- es el que se prescribe que hay “que seguir adelante porque la vida continua y si el mundo no cambia hay que adaptarse a él”. En circunstancias como las que configuran la vida cotidiana de las personas con discapacidad, esta máxima implica la necesidad de un grado de adaptabilidad muy fuerte. Con palabras de Scribano esto puede ser entendido como un *mecanismo de soportabilidad social* (Ibíd.)

Los expertos son conocedores de este desajuste entre lo que se prescribe y las respuestas sociales que luego obtendrán las personas con discapacidad, así, el único modo de sostenimiento de las reglas del campo, es a partir de una fuerte exigencia de adaptación del individuo al medio. Tal grado de flexibilidad, literalmente requiere poseer un “espíritu sin límites” (hago uso de esta expresión irónicamente ya que fue la utilizada por el COPAR como slogan en una reciente publicidad).

Así, en el campo se mantiene la máxima que establece que no existe el “*no puedo sino el no quiero*” y se da ánimo a la persona con discapacidad que, en un primer momento, y asimilando la teoría que asume que la discapacitación es el “enlutamiento de la existencia” (Rosato et al, 2009), está deprimida. Se le enseña que la vida continúa. Alba, con 60 años y protagonista de la vieja época y dirigente de básquet, expresa:

Alba: Cuando te discapacitás tenés que entender que tu vida cambió. Lo que hacías antes no lo vas a poder volver hacer pero tampoco pienses que tu vida terminó. Tu vida cambió. Tu vida cambió y ahora vas a tener que adecuarte a tus posibilidades y tener que hacer los cambios que necesites para lograr la mayor calidad de vida y aprender a usar cosas que antes no usabas.

Ahora bien, ¿cuáles son las características que reúne el cuerpo discapacitado legítimo al interior del campo del deporte adaptado hoy y partir del cual se determinan las diversas posiciones ocupadas en el mismo?

El “rengo legítimo” hoy: un “espíritu sin límites”

El *cuerpo discapacitado legítimo* al interior del campo del deporte adaptado es aquel que, por su condición y posición de clase elevada posee un *estilo de vida* bastante cercano a los requisitos de éxito social a nivel de la sociedad global (Bourdieu, 1987).

La ley fundante del campo del deporte adaptado “*lo importante es no ser rengo de la cabeza*” formulable en propiedades exigidas -“cuerpo, espíritu y mente”- sigue viva en

las prácticas deportivas de las personas con discapacidad que encarnan las disposiciones exigidas para ser un “rengo legítimo”.

El desarrollo de un *aspecto físico* que reproduce los valores propios de cuerpo legítimo, es decir, el cuerpo sano-bello, será el principal signum social (Bourdieu, 2000) acumulador de *capital simbólico* al interior del *campo del deporte adaptado*.

Funcionaria de un servicio de deporte segregado: A través del deporte las personas con discapacidad *demuestran y muestran a los demás que pueden hacer cosas. Lo que pueden, no lo que les falta*, entonces... Siempre lo que la gente ve es “lo que perdió”, eso es lo que hay que cambiar (...) La imagen que normalmente que se tiene es la de la mamá con el chiquito que no tiene medios económicos, que el aspecto es muy humilde, que está *mangueando*, o que está sucio, con la silla de ruedas, mal vestido, eso es lo que habría empezar a cambiar. *Que una persona sentada en una silla de ruedas puede ser tan impecable o tan bien como cualquier otro, que puede estar plenamente integrado.* Una cosa es yo estoy en una silla de ruedas y me manejo solo y otra es yo estoy en una silla de ruedas y me llevan y dependo de los demás.

La “apariencia” como indicador profundo de la esencia moral de la persona constituye el elemento más valorado y generador de ganancias en bienes simbólicos dentro y fuera del *campo del deporte adaptado*: medallas, dinero, viajes, trabajo, capital cultural objetivado, mujeres bellas o varones bellos, esposas o esposos, *ser madres o padres, tener hijos o tener hijas*. Los beneficios específicos que pueden obtenerse a partir de la acumulación de estas propiedades determinará la posición ocupada objetivamente al interior del campo del deporte adaptado por cada agente y será percibido como un esfuerzo personal, individual, el cual no deja de ser real, ya que existe mucho autodidactismo.

Existe una valoración de las propiedades corporales que propician el desarrollo de *hexis* cercanas al *cuerpo legítimo* dentro de un contexto capitalista neo-colonial dependiente: es flexible, *aparentemente independiente* y está físicamente conservado de acuerdo a reglas de productividad: rinde (Louveau, 2007). Así, las propiedades corporales valoradas en el campo, al igual que en la etapa de origen, reproducen los valores asociados a la *economía política de la moral* (Scribano, 2010) *capitalista*: el esfuerzo, el individualismo, el autovalimiento, la flexibilidad, la virilidad y que como se ve ahondan en la división social y sexual del trabajo (Bourdieu, 1991). Gráficamente:

Ilustración N° 1. El cuerpo discapacitado legítimo en el campo del deporte adaptado de la CABA (2007-2010)

Cuerpo legítimo en el campo del deporte adaptado	Cuerpo legítimo en sociedad global
no es rengo de la cabeza - valora y practica la vida "convencional" -	
trabaja, posee categorías ocupacionales elevadas	productivo
es blanco	europeo
estudió en la universidad	civilizado
huele bien, control esfínteres	civilizado
es independiente	aparentemente independiente
cuida de su aspecto del cuerpo, viste "elegante", tiene una buena silla	
tiene "actitud" - le pone garra	
se adapta a la sociedad a partir de saberes prácticos incorporados en el campo del deporte adaptado	flexible
no se piensa como enfermo. Desafía prescripción médica. es autodidacta en su rehabilitación	
repulsa la pena y la victimización. Usa beneficios secundarios de la discapacidad (tiene certificado de discapacidad, pase, auto tramitado por ley.) pero cuestiona la existencia de derechos proteccionistas.	es un ciudadano liberal, meritocrático
valora la socialización entre pares de deficiencia. valora la existencia de un servicio de deportes segregado.	
es miembro de la selección nacional respectiva	competitivo
viaja por el mundo gracias al deporte	
da resultados para COPAR: gana torneos internacionales	
pasa de la mirada de los otros. no siente vergüenza	
le gusta salir y viajar	
usa el "humor rengo" es muy irónico. gambetea la discriminación, "renguea el estigma"	
es activo sexualmente y exitoso con las mujeres. es varón aunque se valoran a las mujeres independientes	
desea una familia tradicional. es heterosexual	
ser discapacitado: ser rengo, tener limitaciones, + tiempo, dificultad/ ser rengo: acidez, ironía y afecto	

Elaboración propia a partir de análisis inductivo de las entrevistas en profundidad y registros de campo

Ahora bien, si como una *continuidad* a la moral esgrimida por “Pocho” Ramírez se valora que la persona además de ser deportista sea trabajadora y estudie, estas últimas dos cuestiones ya no constituyen exigencias para el juego. ¿Qué razones explican esta “apertura” y tolerancia de la mirada experta a modos de ser discapacitado sancionado desde la moral del campo? Básicamente los motivos que dan razón a este “cambio de reglas” se relaciona con una estrategia de conservación del campo de seguir “existiendo” y las características que asumen los usuarios del campo. La ausencia de deportistas son los que imponen a la ortodoxia un nivel menor de exigencias en torno a los requisitos asociados a la moral “fuera de la cancha”. Si las selecciones no tienen jugadores, no pueden competir a nivel internacional, y si no se “rankea”, el deporte adaptado no recibe fondos de la Secretaría de Deporte. La ortodoxia del campo tiene que reducir sus exigencias en torno a qué es ser un “rengo legítimo”, priorizando el rendimiento deportivo, porque si no corre el riesgo de desaparecer. Este cambio es impuesto por las desiguales reglas de competencia impuestas por el mundo deportivo internacional, en el cual el deporte se encuentra profesionalizado. Es decir, si se aceptan agentes que no encarnen la moral del campo, es a condición del desarrollo de una apariencia y un rendimiento, en fin, de un *capital deportivo incorporado*, “extraordinario”, que produce efectos en el campo en medallas. Esto posibilita el delineamiento de nuevos modos de ser discapacitado que no responden a aquello que describíamos como el “rengo” legítimo.

Modos no legítimos de ser rengo

Así, lejos de existir un único modo de ser “rengo”, al interior de este campo se encuentran, distintos modos de pensar y sentirse “rengo” que estarán asociados a la condición de clase. Esto es propiciado por el cambio existente en el perfil epidemiológico de la discapacidad que describí más arriba.

En los *nuevos “rengos”* el deporte no solo cumple fines de rehabilitación, esos que son negados por la ortodoxia del campo y abiertamente denunciados por la heterodoxia: “acá hacemos recreación y rehabilitación, esto no es deporte”, señala un entrenador de un club de básquet, sino que también se convierte en un modo de acceso a estrategias de supervivencia conocidas a partir de la llegada al campo. Las mismas incluyen desde el ejercicio de los *beneficios secundarios* garantizados por las leyes de protección a las personas con discapacidad (certificado, pase libre, pensión), al acceso a una red social que hace posible ganancias en capital social, y en capital económico, (por ejemplo: el COPAR beca a los atletas de los seleccionados o los clubes de básquet ofrecen a sus jugadores pequeñas ayudas en dinero), como así también la

posibilidad de acceder al circuito internacional del básquet en Europa y vivir del deporte con sueldos dignos, vivienda, auto y comida paga.

Entre los *modos no legítimos de ser “rengo”* se encuentra aquel que no trabaja. Existen dos versiones. Una la constituye el que explotando la pena asociada a la discapacidad tributaria de una concepción asistencialista, “trabaja” pidiendo limosna. Para aquellos agentes con condiciones de clase más baja, *estilos de vida* configurados en la marginalidad, con posibilidades objetivas escasísimas de inserción en el mercado laboral el “*manguero*” deviene una estrategia de supervivencia para evitar la muerte física y social (porque con una pensión de 700 pesos una persona no puede sobrevivir). Este modo de ser cuestiona la moral tradicional del campo desde la cual el “impulsar lástima” era algo prohibido para un “rengo”. Sin embargo, lejos de implicar una interiorización de la mirada que reduce la discapacidad a una enfermedad en estos agentes lo que se puede observar es cierta resignación coloreada de cierta rebeldía que expresa los nefastos efectos de la certificación estatal de la discapacidad en un contexto de políticas de Estado que reducen la discapacidad a ser un mero “pobre merecedor” (Almeida, 2009; Rosato et al, 2009)

Carolina: ¿Y vos laburás en el semáforo, cómo es eso?

Fernando (28 años, jugador de básquet): Y depende como lo tomes porque en realidad es plata fácil no es muy digno hacerlo pero eso choca un poco, pero si no te queda otra, ¿qué vas a hacer? ¿Te vas a poner a llorar? ¡No! ¡Voy a tratar de hacer más plata que todos! Después ya veré, me pondré un negocio... O sea, yo para el certificado de discapacidad, tengo 100 % discapacidad, o sea que según el certificado yo tendría que estar tirado en la cama y no tendría ni fuerza para cambiar de canal en el control remoto, ¿me entendés? Y por eso mismo a mí se me complica conseguir trabajo, porque nadie me puede emplear... Cómo van a emplear a alguien que tiene 100% discapacidad, o sea, que no se puede manejar por sí...

Una segunda versión del “rengo” que no trabaja y es percibido negativamente es aquel que pasa su vida dentro del club: no posee legitimidad porque en la base de la moral del campo se establece la tendencia a buscar superarse continuamente física, mental, espiritualmente, fomentando el “ser útil a la sociedad”.

F: Tenés algunos que nada más tienen esto... De su casa al club y del club a la casa y eso también está mal...

Carolina: ¿Y eso lo que favorece es que sea un lugar todo de “rengos”?

F: No sé, lo que pasa con esto es que acá tenés todo... Tenés hacer deporte, rehabilitación, rascarte el higo pero también lo que hay que entender es que hay que tener otra vida sino es como una pregunta.

Por último, otro modo de ser “rengo” que posee las mayores sanciones negativas y que ocupa el escalón más bajo del campo, es aquel que es “rengo de la cabeza”, aquel que no es independiente pudiendo serlo, aludiendo a través de esta metáfora a la más baja posición existente inter-discapacidad que lo constituye la discapacidad mental: aquel que se coloca en situación de víctima indefensa y vive su discapacidad como el fin de la vida.

Rubén (38 años, jugador de básquet): x no va a tener nunca pareja porque él mismo se está poniendo esa pared...

Carolina: ¿Por qué?

Rubén: Porque él mismo se debería cuidar más, su organismo, para poder compartir su vida con otra persona. Ehhh, problema de esfínteres que por ahí yo no los tengo pero que hay muchas personas con discapacidad que los tienen, usan pañal, hay muchos pibes que usan pañal y yo digo estos pibes tienen 17, 18 años... ¿no tienen ganas de estar con una mina? y una piba de 17, 18 años no puede estar con un pibe que usa pañal...

Carolina: ¿Y se puede solucionar?

Rubén: Si te dedicás a tu cuerpo sí. Vos sabés que tenés que ir tantas veces al baño, si te estudiás tantas veces los movimientos de tu cuerpo vos decís yo hoy voy a entrenar tenía ganas de ir al baño, fui al baño y ya está...

Carolina: ¿Pero vos tenés control...?

Rubén: Pero hasta ahí no más... Me puedo hacer encima, pero si estás pensando en tu cuerpo, en todo, tenés el 95% solucionado.

Esta posición es cuestionada ya que cuestiona el mandato de auto-superación establecido en el campo: los agentes deben desarrollar un máximo grado de auto-valimiento en su vida cotidiana y en el control de su *cuerpo propio*.

3. El deporte como elemento transformador de la experiencia de la discapacidad

Como hemos visto, si bien en el campo aún hoy existe una valoración de aquellas propiedades asociadas a la definición del *cuerpo legítimo*, hemos visto que, asimismo, se generan modos de ser que cuestionan esta normatividad.

A la vez podemos señalar que más allá de los usos que las personas con discapacidad hacen de la oferta deportiva y de su condición de clase el deporte constituye un espacio de profunda transformación de la experiencia de la discapacidad. Tal vivencia está asociada a pensarse como “rengo”. Así, a través del cuerpo y el movimiento pudieron reapropiarse de su nuevo *esquema corporal* (Merleau Ponty, 1985). ¿Qué es la discapacidad para estas personas? Ser discapacitado es ser rengo, tal como definieron los miembros fundadores del campo hace casi 60 años atrás. ¿Qué es ser “rengo” hoy? Ser “rengo” es andar distinto, necesitar más tiempo, hacer las cosas de otro modo, pero *bajo ningún aspecto una tragedia individual*.

¿Qué *disposiciones* (Bourdieu, 1999) instaura el campo en los agentes que conducen a percibirse ya no como seres tributarios de ayuda médica o social sino como personas con otro modo de ir por el mundo?

A través del deporte, los cuerpos adquieren de manera pre-reflexiva nuevos hábitos sensorio-motrices que les permiten a los agentes reorganizar su *cuerpo habitual* (Merleau-Ponty, 1985) a los desafíos provenientes del mundo, normatividad no posibilitada por el proceso de rehabilitación, en el cual existe una mirada en tercera

persona. En el *campo del deporte adaptado*, pares y profesores de educación física transmiten una serie de saberes prácticos por medio de los cuales la persona con discapacidad motriz potencia sus capacidades remanentes con el fin de maximizar su “calidad de vida”. En este sentido dos entrevistadas ex deportistas con discapacidad y actualmente dirigentes me señalaban:

Julia: “Creo que lo más importante que promueve el deporte es la vida independiente. Hay muchas personas que están en la casa, que no se saben cambiar, que no saben subir un cordón. Entonces se dan cuenta que se cuidan, y un montón de saberes que se pasan entre sí. *El “rengo” que hace deporte es mucho más independiente.* Se cuida, porque está bien asistido. En mi caso personal, yo vine de una familia muy pobre y si no hubiese tenido esto, no sé, hubiese sido otra mi vida. A mi el deporte me abrió mucho la cabeza. Me formó la persona. A nivel emocional, la personalidad”.

En este sentido, (siguiendo la filosofía del deporte adaptado de Guttmann y Ramírez) a través del deporte se inculca un *ethos* que promueve y valora la vida independiente. Según los expertos del campo, aquello que posibilita el deporte es *mostrar* que una persona con discapacidad puede valerse por sí misma, siendo el principal indicador de ello el aspecto físico.

Así, desde el campo aún se cuestiona y como veremos, sanciona, la mirada que reduce la discapacidad a una *tragedia médica*. De hecho, en este proceso, existen dos palabras prohibidas desde el punto de vista de la ortodoxia: *rehabilitación* y *disciplinamiento*. Socialización/entrenamiento/ganas/pasión serán los modos de cubrir los fines implícitos del deporte y, abiertamente reconocidos desde la heterodoxia. Las transformaciones sociales operadas en la estructura social de los últimos años resignificarán el sentido que adquiere el deporte, *alma mater del rengo*, en la vivencia de la discapacidad. En este sentido, es que el mandato de adaptabilidad exigido “*no existe el no puedo sino el no quiero*”, acompañado de la prescripción profesional de “portarse mal” -recibida por aquellos que se rehabilitaron en centros especializados en donde la discapacidad es percibida como secuela y no como enfermedad y en donde tienen servicios de TO y Kinesiología (por. ej. IREP, Htal. Roca, FLENI)-, es decir, “hacer aquello que supuestamente se supone no puede hacer un discapacitado”, o del consejo “no les des bolilla a lo que diga la gente” instauro *cuerpo a cuerpo* saberes que permiten mejorar el nivel de autovalimiento y cuestionar la mirada que reduce la discapacidad a una *tragedia médica individual*.

La socialización en un “lugar” segregado si bien constituye en muchos casos una barrera simbólica para el acceso (“yo pensaba no qué voy a ir a ahí, está lleno de gente con problemas”), es una experiencia valorada por los usuarios de bienes deportivos adaptados: el compartir espacios con otros pares de deficiencia implica la posibilidad de *sentir-con unos otros* con los mismos tiempos del *cuerpo actual*, vivencia imposible en el mundo “convencional”, regida por el tiempo del cuerpo

legítimo, a la vez, observar que hay otros que están en términos médicos “peor” que ellos y que tienen una vida completamente “normal” o, aún más, “exitosa”, implica una relativización de la situación personal y un estímulo (Merleau Ponty, 1985).

A su vez, en un contexto de *privatización del cuidado* (Epele, 2008) derivado del proceso de re-estructuración de las prácticas estatales operados en los 90, genera espacios donde la prescripción médica, -aún si la hubo-, es puesta en duda por los pares de discapacidad más antiguos o por los profesores de educación física, los cuales a partir del saber acumulado por su experiencia en el campo transmiten en lenguaje mimético *técnicas del cuerpo* (Mauss, 1979) que cubren las falencias de la rehabilitación recibida instaurando una nueva ley del campo que cuestiona la relación paternalista mantenida en sus orígenes e institucionaliza que “*para un rengo no hay nada mejor que otro rengo*”. En este sentido, podemos cuestionar aquella crítica que inicialmente señalábamos del *modelo social anglosajón* en relación a que el deporte adaptado, al propiciar la existencia de servicios segregados reproduce la industria de la rehabilitación. En el caso de la Ciudad de Buenos Aires el campo propicia que los pares pongan en cuestión la aceptación de la discapacidad como realidad definida de acuerdo a criterios trágicos y médicos.

En este sentido, la socialización en el *campo del deporte adaptado*, tanto a nivel competitivo como recreativo permite desarrollar entre pares:

- 1) estrategias de atención primaria de la salud (prevenir formación de escaras e infecciones urinarias),
- 2) técnicas de *presentación de sí* (saber cuál es una buena silla y cuál es el almohadón adecuado que hay que exigir a la obra social para evitar las úlceras, sacarse los miedos y prejuicios),
- 3) *hábitos sensoriomotrices* (hacer “willy” a los cordones, tener manejo de silla) que permiten tener mayor manejo del *cuerpo propio* y
- 4) relaciones cuestionadoras de las asimetrías con los llamados “convencionales” (nativamente: las personas sin discapacidad), favorecidas a partir de pensarse como “rengo” y vaciar la discapacidad de elementos trágicos. Esta cuestión posee diferentes matices de acuerdo a clase social y trayectoria en el campo.

Ilustración N° 2. La influencia de la mirada de los otros según clase, posición y trayectoria en el campo

Condición de clase	Posición en el campo del deporte adaptado	Influencia de la mirada de los otros	
Alta y media-alta	Dominante	<i>Si mirás, jodete</i>	No influye nada
Media y media baja	Dominante	<i>El que quiere mirar, que mire, no es mi problema.</i>	
Media y media baja	Subalterna con + 5 años antigüedad en el campo	<i>Te acostumbrás pero jode un poco</i>	Influye poco
Media y media baja	Subalterna con – 5 años antigüedad en el campo	<i>Sé que soy una discapacitada y nada más</i> <i>No es fácil la vida de un discapacitado</i>	Influye mucho

Elaboración propia a partir de análisis inductivo de las entrevistas en profundidad y registros de campo

Si bien en los modos de pensarse discapacitado construidos en el campo, interviene la *clase social* y la *trayectoria* en el campo es posible observar que la adquisición de estos hábitos, posibilita que las personas con discapacidad, en las interacciones en la vida cotidiana, pongan en cuestión los esquemas de percepción que los reducen a meros objetos tributarios de ayuda médica o social, a partir de los cuales son percibidos y que forman parte de los fundamentos de la dominación simbólica, sorteando las barreras materiales y simbólicas existentes para las personas con discapacidad. En este sentido, más allá del *imperativo de normalización* que obliga a los agentes a recoger una moral tributaria de la norma que define el *cuerpo legítimo*, la socialización entre pares permite ofrecer un medio a partir del cual recuperar un cuerpo activo y creativo.

Es decir, si se piensa ya no en términos de una normalidad *Una y Única* (Angelino, 2009) sino en la normatividad como posibilidad de instauración de nuevas normas que permiten *ampliar la existencia* puede concluirse que el *campo del deporte adaptado* brinda al agente la posibilidad de recobrar su capacidad de “darse nuevos mundos”. De este modo, muchos entrevistados me señalaban que cuando uno se discapacita, luego de un tiempo de tristeza, duelo o vergüenza, es necesario “dar vuelta la hoja y seguir adelante”. Yo creo que en esta expresión se puede leer la alusión a la exigencia de instaurarse una nueva norma. Así, el campo propicia un modo de ser discapacitado que posibilita que los agentes modifiquen su percepción del *cuerpo propio*, y también su esquema corporal práctico (a partir de la adquisición de nuevos hábitos) desligándolo de una *identidad devaluada*. Esto no implica negar que al exigir una adaptación del individuo a las estructuras sociales opresoras y creadoras de la

discapacidad, las reproduce. Pero el riesgo de esta última afirmación sería caer en un intelectualismo que no pudiera observar las condiciones sociales de posibilidad de la construcción de este duradero modo de ser promovido desde el *campo del deporte adaptado* en su estado actual y los procesos sociales regresivos que intervienen en la resignación percibida en usuarios y expertos. El mandato de adaptabilidad del individuo al medio, exigido y promovido en el campo del deporte, va acompañado de una ausencia de acciones colectivas y en la aceptación resignada de la inercia de la estructura social. Los agentes que encarnan los valores propios del campo no son “negadores” de su discapacidad que creen que todo depende de ellos y que la sociedad no posee una responsabilidad en su situación de desigualdad. Ellos, conocedores prácticos de las coerciones instauradas por el cuerpo en su discurrir por la vida en su intento de escapar al mandato de *muerte social*, es decir, “a partir de su comunicación vital con el mundo”, (Merleau Ponty, 1985: 75) sienten que sin un alto grado de adaptabilidad corporal individual el destino que les espera es el encierro. Además, lejos de responder pasivamente a las situaciones de descalificación, la socialización duradera en el mundo “renguístico” dota a los agentes de *estrategias* a partir de las cuales se transforma o se afirma -pero no ingenuamente- cómo se es percibido. Esta sensibilidad es incorporada a partir de la socialización entre pares en el espacio de entrenamientos, comidas, salidas y generalmente ancla en la burla de las propiedades corporales no valoradas reproduciendo los esquemas de percepción a partir de los cuales se es descalificado.

Gonzalo (18 años, atleta): “Yo ahora si nos dejan autos en la avenida delante de la rampa, vengo rápido y los raspo todo y sigo de largo.

Melina (18 años, tenista): Los chicos de (un deporte) les desinflan las ruedas. (*Risas*) ¡Se quieren morir! ¡Nunca más van a poner un coche en una rampa!

Gonzalo: Hay unos calcos que cuando los pegas en el auto cuando lo sacás se levanta medio la pintura. Queda toda la pintura como mala. La otra vez le pegaron uno así a un auto acá y el tipo no sabía si sacar el resto o no porque le quedó todo malo (*risas de los tres*). Se lo pegaron en las puertas. Yo a un profesor le hice eso. Con un auto nuevo. Tenía una semana. Estacionó en la rampa y le digo “profesor el auto está en la rampa”. Me dice, “salí por la otra puerta *macho*, estoy apuradísimo”. Pero yo tenía que dar toda una vuelta, yo quería salir con mis amigos. Entonces fui y le pegué pero le pegué la puerta así y como estaba apurado no se dio cuenta, estaba la pintura toda como marcada. Al otro día vino y me dijo: “disculpame Gonza por lo que hice ayer. Yo me reía y le dije no pasa nada (*risas*). Yo me *cagaba de risa*”.

A través del uso del *humor rengo* en las situaciones de discriminación o descalificación se cuestionan, mediante palabras o prácticas, los esquemas según los cuales son percibidos. A partir de la interpelación al otro descalificador a través de la ironía, se rompe la relación tácita de disponibilidad simbólica que implica la percepción como meros cuerpos deficitarios tributarios de asistencia. Sin embargo, tal cuestionamiento

no “cambia las reglas” que producen la discapacidad. Podría decirse que es una estrategia no de subversión sino de supervivencia que va acompañada con cierto grado de resguardo del honor. Ahora bien, estas reacciones no debieran ser leídas “como trastornos afectivos y psicosociales” (Balladares, 2002: 185) causados por la discapacidad. Las expresiones de ira mediatizadas a través del *humor rengo* no poseen como origen la “naturaleza” de la discapacidad. Realizar una lectura de este tipo significa patologizar a la discapacidad, cuando la raíz de tal enojo es social: constituyen una respuesta a la *falta de reconocimiento* (Almeida, 2009). Es decir, eso que desde la *ideología de la normalidad* (Rosato et al, 2009) es comprendido como *resentimiento* o falta de aceptación de la “discapacidad” es el efecto social ocasionado por el sometimiento a condiciones duraderas de *violencia simbólica* y constituyen una *auténtica política de la percepción* (Bourdieu, 1999) por medio de la cual se cuestiona la relación de dominación aunque dejándola intacta.

¿Entre la adaptación y la aceptación rebelde hay un margen para la libertad?

El modo de ser discapacitado promovido desde el campo permite generar *agarraderas* (Merleau-Ponty, 1985) desde las cuales pueden ser sorteadas tales barreras y, generar, *existencialmente*, una disputa sobre la definición del *cuerpo discapacitado*. Más allá de que las personas con discapacidad que atraviesan el campo pueden reapropiarse de su imagen de sí y su identidad, sin embargo, al no modificar los fundamentos estructurales que configuran a la discapacidad como relación de dominación -asociados al alejamiento de las propiedades exigidas por el *cuerpo legítimo*-, en su discurrir por el mundo social se encuentran con miradas descalificantes y barreras físicas. El campo del deporte no diluye estos cercos. Los principios estatales de percepción de la discapacidad se sedimentan en los cuerpos y en las cosas.

Sin embargo, tal como señalamos más arriba, los saberes adquiridos en el *campo del deporte adaptado* permiten cuestionar la mirada social descalificante -ya sea penosa u horrorosa- a partir de la cual son percibidos, principalmente, a través del “enojo” y el *humor rengo*. “Tobillar”, “remar” y “hacer willy”, son categorías nativas que aluden a estas prácticas. “Tobillar”, expresa la acción de chocar con la silla de ruedas los tobillos de los “convencionales”, cuando estos impiden el paso, señalando la bronca que genera no “ser pensado” por el espacio. “Remar”, alude a la *técnica corporal* de impulsar la silla de ruedas y metaforiza la necesidad de aceptar y poner voluntad para poder existir, yendo contra la corriente. “Hacer willy”, refiere al gesto de saltar los escalones impulsando la silla de ruedas, y, expresa la destreza necesaria para sobrevivir en el *mundo del no* (Scribano, 2007).

Es decir, las estrategias que se trazan en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, construidas a partir del deporte, que cuestionan cómo son percibidas oscilan entre la *aceptación* rebelde y la *asimilación* (Bourdieu, 2006). Ambas encierran el reconocimiento de la identidad dominante y los límites de la lucha que establecen los dominados contra las fuerzas simbólicas que los oprimen individualmente. Así, la resistencia opuesta a los esquemas de percepción opresores presentes en las interacciones poseen las limitaciones propias de aquellas formas de cuestionamiento realizadas por individuos aislados (Bourdieu, 2006). Sólo a través de una lucha colectiva es posible poner en cuestión los principios de visión del *modelo médico hegemónico* y que descansan en la división social del trabajo.

En este sentido, más allá del *imperativo de normalización* que obliga a los agentes a recoger una moral tributaria de la norma que define el *cuerpo legítimo*, la socialización entre pares permite ofrecer un medio a partir del cual recuperar un cuerpo activo y creativo. Así, una lectura alternativa a las vigentes en relación al rol que adquiere el deporte en la experiencia de la discapacidad permite concluir que el *campo del deporte adaptado* no admite una lectura reduccionista, que pone bajo la alternativa de tener que elegir entre inclusión/integración o exclusión/domesticación; por el contrario, funciona como un espacio vital que genera en las personas que lo han hecho carne un sentimiento de ambigüedad entre el cuestionamiento y la asimilación de la relación de dominación que significa la discapacidad. El carácter *ambiguo* de las prácticas deportivas, en tanto expresión de agencia y pasividad (Merleau-Ponty, 1985), puede distinguirse en la noción nativa de “rengo”: la misma hace referencia a un *nosotros* constituido por las personas con “deficiencias” motrices que se distingue, simultáneamente, de “los convencionales” y del “resto de las discapacidades”. Los convencionales son aquellos que son “normales”, es decir, “aquellos sin discapacidad”. Los “rengos” son sanos por oposición al resto de los discapacitados que son “enfermos” (“los rengos de la cabeza”). Asimismo, la categoría “rengo” permite distinguir un modo de visión compartido, un *ethos*, que establece que lo importante es “no ser rengo de la cabeza”. Es decir, la noción nativa de “rengo”, si bien cuestiona la norma estatal que define a la discapacidad como *tragedia médica individual*, no pone en cuestión la norma médica que define el cuerpo legítimo.

Esto llevaría a pensar que en este campo se reforzaría únicamente el *cuerpo legítimo*, tal como señala el *modelo social anglosajón*. Sin embargo como he tratado de mostrar en este trabajo, podemos observar que es posible plantear que las prácticas deportivas, lejos de ser una mera reproducción de las relaciones de dominación hechas cuerpo, propician una profunda transformación de la experiencia de la discapacidad desde la cual se deja de ser un cuerpo deficitario que existe únicamente

para el “Otro”. En este sentido, las *estrategias de asimilación* propiciadas por el campo adquieren sentido si se observa que sin ellas el destino social de las personas con discapacidad es la *muerte social*. Los agentes socializados en el campo del deporte no son “tontos culturales” dominados, sino que son conocedores prácticos de las ganancias y pérdidas asociadas al acercamiento al *cuerpo legítimo*. Al adquirir una “lectura del juego” aprenden a “hacer willy” a los esquemas de percepción que, derivados de una estructura social que funda la desigualdad los sanciona constantemente a ser portadores de un *capital simbólico negativo* y, quebrándolos, aisladamente, les permite habitar sus vidas de alegría, disfrute y esperanza. Es así que la inmersión en el campo dota de razonabilidad a las prácticas: ofrece un espacio de *socialidad protegida* en el cual las relaciones están mediadas por la diversión y por la interacción con unos Otros con los mismos tiempos del *cuerpo actual*.

A partir de las relaciones sociales promovidas al interior del campo del deporte adaptado se generan prácticas que abarcan técnicas del cuerpo de presentación y cuidado de sí, relaciones con los pares (socialización de saberes) y relaciones con los llamados “convencionales”. En este sentido, si se considera que en el espacio del *campo del deporte adaptado* se cuestiona esta percepción de la discapacidad que la reduce a un *enlutamiento de la existencia* (Rosato et al, 2009), es posible sostener que existe un intento de cuestionamiento a aquello que estatalmente es definido como cuerpo discapacitado legítimo. Las personas con discapacidad que transitan en el espacio del deporte y que a través de una fuerte adaptación al medio cuestionan el destino social asignado *existencialmente* disputan los sentidos que adquiere la discapacidad. “Pasión”, “alegría”, “adrenalina”, “diversión”, “ganas”, “placer”, “satisfacción”, “abrir las alas y volar”, “libertad”, “liberación”, son algunas de las palabras con las que los entrevistados describen lo que sienten al jugar el deporte que practican; emociones tradicionalmente negadas y ausentes en las vivencias de la discapacidad desde la mirada del *modelo médico hegemónico*.

Bibliografía citada

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 34-50). Madrid: Ediciones Morata.
- Almeida, M. E. (2009). Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento. En Angelino, A. y Rosato, A. (Coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (págs. 215-230). Buenos Aires: Noveduc.

- Angelino, A. (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En Angelino, A. y Rosato, A. (Coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (págs. 133-154). Buenos Aires: Noveduc.
- Arboleda, A. C. (2007). Manzanas a un lado y zapotes al otro... un caso sobre la inclusión desde la ecuación física, *1º Conferencia Latinoamericana de discapacidad*. Disponible en:
http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/expo2007.htm#discapacidad
- Balladares V., P. A. (2002). Trastornos afectivos y psicosociales debidos a discapacidad neuromuscular. En *Ciencia, arte y tecnología*, Vol. 9(2), 185-189. Chile.
- Barnes, C. (2008). La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación “emancipadora” en discapacidad. En Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 381-397). Madrid: Ediciones Morata.
- _____ (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental En Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y sociedad* (págs.59-76). Madrid: Ediciones Morata.
- Barton, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En Brogna, P. (Comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (págs. 123-136). México: FCE.
- _____ (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- _____ (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Basualdo, E. (2001). *Sistema político y modelo de acumulación en la Argentina. Notas sobre el transformismo económico y estado de bienestar en Argentina*. Buenos Aires: Losada.
- Berger, R. (2008). Disability and the dedicated wheelchair athlete: beyond the “supercrip” critique. En *Journal of Contemporary Ethnography*, (37), 647-679. [Versión electrónica] Disponible en:
<http://jce.sagepub.com/cgi/content/abstract/37/6/647>
- Barbero, P. (2002). Historia del deporte adaptado. En *Minusval, Dossier deporte adaptado*, 20-21.
- Bourdieu, P. (2006). La identidad y la representación: elementos para una reflexión crítica sobre la idea región. En *Ecuador Debate*, (67), 165-184
- _____ (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- _____ (1999). *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- _____ (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.

- _____ (1990). *Sociología y Cultura*. Madrid: Grijalbo.
- _____ (1982). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En Wrigth, C. (Ed.). *Materiales de sociología crítica*, (págs. 183-193). Madrid.
- Bourgois, P. (2010). *En busca de respeto. Vendiendo crack en el Harlem*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica
- Bregain, G. (2010). Etude sur le processus d'élaboration de la loi de protection intégrale des personnes handicapées en Argentine. En *Actes des Journées d'étude "Droits de l'homme et recherche universitaire dans les Amériques"*. [Versión electrónica] Disponible en:
http://www.spidh.org/uploads/media/Gildas_BREGAIN.pdf
- _____ (2012). Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974). En Pantano, L. (Comp.), *Producción 2010 del Seminario de Investigadores sobre Discapacidad*. Buenos Aires: EDUCA.
- Canguilhem, G. (1978). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.
- Castel, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social: una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.
- Cervio, A. y Scribano, A. (2010). La ciudad neo-colonial: Ausencias, Síntomas y Mensajes del poder en la Argentina del siglo XX. En *Revista Sociológica*, Año 2, N°2, Colegio de sociólogos del Perú. [Versión electrónica] Disponible en:
<http://estudiosociologicos.com.ar/portal/publicaciones/cervio/cervio2010c.pdf>
- Cherney J. L. y Lindemann K. (2010). Sporting images of disability. Murderball and the rehabilitation of the masculine identity. En Hundley, H. L. y Billings, A. C. (Ed.), *Examining identity in sports media* (pp.195-215). USA: Sage.
- Cibeira, J. B. (1997). *Bioética y rehabilitación*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Davis, L. J. (2009). Cómo se construye la normalidad. La curva de bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX. En Brogna, P. (2009) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (págs. 188-211). México: FCE.
- Epele, M. (2010). *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Fantova, F. (2007). Ocio, discapacidad e inclusión: un esquema de referencia. Ponencia, 1º Conferencia Latinoamericana de discapacidad. [Versión electrónica] Disponible en:
http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/expo2007.htm#discapacidad
- Ferrante, C. (2012). Lo importante es no ser "rengo" de la cabeza: el cuerpo discapacitado legítimo en la génesis y consolidación origen y

- constitución del campo del deporte adaptado (1950-1958). En Pantano, L. (Comp.), *Producción 2010 del Seminario de Investigadores sobre Discapacidad*. Buenos Aires: EDUCA.
- _____ (2011) Cuerpo, deporte y discapacidad. Análisis de las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motriz adquirida en la Ciudad de Buenos Aires (1950-2010). Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales sin publicar. Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- _____ (2010). "Rengueando el estigma": modos de ser, pensar y sentir (se) discapacitado construidos desde la práctica deportiva adaptada. En *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, 9(27), 980-1009. [Versión electrónica] Disponible en: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/CarolinaArt.pdf>
- _____ (2008). Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al *habitus* de la discapacidad en Argentina. En *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(1), 173-185. [Versión electrónica] Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A.V. (2010). El *habitus* de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. En *Política y Sociedad*, 47(1), 85-104.
- Ferreira, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. En *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174. [Versión electrónica] Disponible en: http://www.um.es/discatif/TEORIA/REIS_discapacidad.pdf
- Finkelstein, V. (1993). The commonality of disability. En Swain, J. (Ed.) *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Londres: Sage.
- Finkelstein, V.(1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Londres: World Rehabilitation Fund
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Guttmann, L. (1976). *El deporte para los deficientes físicos*. París: UNESCO.
- Hanna, W. J. y Rogovsky, B. (2008). Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos. En Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (págs.51-67). Madrid: Ediciones Morata.
- Hardin, M., y Hardin, B. (2004). The Supercrip in sport media: Wheelchair athletes discuss hegemonys disabled hero. En *Sociology of Sport Online*, 7(1). [Versión electrónica] Disponible en: http://physed.otago.ac.nz/sosol/v7i1/v7i1_1.html
- Hargreaves, J. A. y Hardin, B. (2009). Women Wheelchair Athletes: Competing Against Media Stereotypes. En *Disability Studies Quarterly*, 29(2). [Versión electrónica] Disponible en: <http://www.dsqu-sds.org/article/view/920/1095>

- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 107-123). Madrid: Ediciones Morata.
- Louveau, C. (2007). El cuerpo deportivo: ¿un capital rentable para todos? En Lachaud, J.-M. y Neveux, O. (Dir.) *Cuerpos Dominados. Cuerpos en ruptura* (págs. 59-79). Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Mauss, M. (1979). *Sociología y Antropología*. Madrid: Tecnos.
- Míguez, M. N. (2010). *Los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*. CIES.
- Martínez, A. T. (2007). *Pierre Bourdieu: razones y lecciones de una práctica sociológica*. Buenos Aires: Manantiales.
- Maxwell, J. (1996). *Qualitative Research Design an interactive approach*. Sage Publications.
- Merleau-Ponty, M. (1985). *Fenomenología de la Percepción*. Barcelona: Planeta Agostini.
- Montero-Sieburth, M.. (2006). La Auto-etnografía como una Estrategia para la Transformación de la Homogeneidad a favor de la Diversidad Individual. [Versión electrónica] Disponible en: http://www.uned.es/congreso-inter-educacionintercultural/Grupo_discusion_1/74.pdf
- Morris, J. (2008). Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física". En Barton, L. (comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 315-326.). Madrid: Ediciones Morata.
- Muncey, T. (2005). Doing autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 4(3), 1-12. [Versión electrónica] Disponible en: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/4_1/pdf/muncey.pdf
- Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 19-34). Madrid: Ediciones Morata.
- _____ (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (págs. 34-59). Madrid: Morata.
- _____ (1990). *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press.
- _____ (1984). The politics of disability. *Critical Social Policy*. 4, 21-32.
- Naranjo, E. (2011). Talento de Pantalla. 1^{ra}s Jornadas de Ciencias Sociales y Discapacidad, Universidad de Buenos Aires. [Versión electrónica] Disponible en: http://www.emilianonaranjo.com.ar/2011_11_01_archive.html

- Pantano, L. (2001). Ocio y tiempo libre para todos. Hacia un turismo accesible. En *Turismo sin barreras* (págs. 1-10). Buenos Aires: Subsecretaria de turismo del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Pappous, A. S. (2007). Inclusión e integración en Europa. Hacia una ecuación física y deportiva adaptada. *1º Conferencia Latinoamericana de discapacidad*. Universidad de Antioquia. Instituto Universitario de Educación Física. [Versión electrónica] Disponible en: http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/expo2007.htm#discapacidad
- Pérez Lara, N. (2001). Identidad, diferencia y diversidad. Mantener viva la pregunta. En Larrosa, J. y Skliar, C. (Comp.) *Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia*. (págs. 291-316). Barcelona: Alertes.
- Ramacciotti, K. (2006). Las sombras de la política sanitaria durante el peronismo: los brotes epidémicos en Buenos Aires. *Asclepio*. 58(2), 115-138.
- _____ (2009). *La política sanitaria del peronismo*. Buenos Aires: Biblos
- Rosato, A. et al (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. En *Ciencia, Docencia y Tecnología*. 39, 87-105.
- Rosato, A. y Angelino, M. A. (Coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el deficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Sagarra, M. (2002) Deporte para personas con discapacidad en España. En *Minusval, Dossier deporte adaptado*, 17-19.
- Sanmartín Gutierrez, M. y Caus i Pertegáz, N (2006). Motivaciones para la participación en actividades deportivas en personas con y sin discapacidad. En *Revista Internacional de Ciencias del Deporte*, II (2), 49-64. [Versión electrónica] Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/710/71000204.pdf>
- Scribano, A. y De Sena, A. (2009). Construcción de Conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la Auto-etnografía como estrategia de investigación. En *Cinta de Moebio*, 34, 1-15.
- Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires: Prometeo.
- _____ (2007). La Sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones. En Scribano, A. (Comp.) *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones* (págs. 118-142.). Córdoba: CEA-UNC – Jorge Sarmiento Editor.
- Shakespeare, T. y Watson N. (2002). The body line controversy: a new direction for Disability Studies? En *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.

- _____ (1996) The body line controversy: a new direction for Disability Studies? *Hull Disability Studies Seminar*.
- Schantz, O., y Gilbert, K. (2001). An ideal misconstrued: Newspaper coverage of the Atlanta Paralympic Games in France and Germany. *Sociology of Sport Journal*, 18: 69-94.
- Schell, B., y Rodríguez, S. (2001). Subverting bodies/ambivalent representations: Media analysis of Paralympian. En *Hope Lewellen*. *Sociology of Sport Journal*. 18, 127-135.
- Skliar, C. (2002). Acerca de la anormalidad y lo anormal. Notas para un enjuiciamiento (voraz) a la normalidad. En *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia* (págs. 115-144). Buenos Aires: Escuela Marina Vitte CTERA- Miño y Dávila Editores.
- _____ (2000). Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. En Gentili, P. (Comp.) *Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de libertad*. (págs. 109-121). Buenos Aires: Santillana.
- Spinelli, H. et al. (2005). *Muertes Violentas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Una mirada desde el sector salud*. En Población de Buenos Aires. Buenos Aires: OPS.
- Sosa, L. (2009). Reflexiones sobre la *discapacidad*. Dialógica de la inclusión y exclusión de las prácticas. En *Ágora Para la Educación Física y el Deporte*, N°9, 57-82.
- Testa, D. (2011a). *La lucha contra la poliomielitis. Intermitencias de un recuerdo eludido. Buenos Aires (1943-1971)*. Tesis de Maestría en Políticas Públicas no Publicada. FLACSO, Argentina.
- _____ (2011b). Poliomielitis: la “herencia maldita” y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la Ciudad de Buenos Aires. En *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 5(2), 309-323.
- Vallejos, I. (2010). ¿Y si la discapacidad no estuviera dada en la naturaleza? Tensiones entre el modelo médico y el modelo social. En *Cuadernos del INADI*, 1-4.
- _____ (2009). La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento. En Rosato, A. y Angelino, M. A. (Coords.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit* (págs. 187-214). Buenos Aires: Noveduc.
- Wacquant, L. (2006). *Entre las cuerdas. Cuadernos de un aprendiz de boxeador*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Wall, S. (2006). An autoethnography on learning about autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(2), 1-11. [Versión electrónica] Disponible en: http://www.ualberta.ca/~iigmb/backissues/5_2/pdf/wall.pdf
- Zucchi, G. D. (2001). Deporte y discapacidad. En *EF, Revista Digital*, Año 7, N°43, diciembre.[Versión electrónica] Disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd43/discap1.htm>

Fuentes citadas

- CPI *Comunicado de prensa del CPI*, N° 40, 2011. [Versión electrónica] Disponible en: <http://www.icsspe.org/bulletin/bulletin.php?v=603&kat=6&No=40&l=2&par=1>
- OMS. Recreation, leisure and sports. En *BRC Guidelines. Social component* (pp 33-40). Malta : OMS, UNESCO, 2010. [Versión electrónica] Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548052_social_eng.pdf
- ONU. *Deporte para el desarrollo y la paz. Hacia el cumplimiento de los objetivos de desarrollo del milenio*. Informe del Grupo de Trabajo Interinstitucional de Naciones Unidas sobre el Deporte, el desarrollo y la paz. Madrid: UNICEF, 2005.
- OMS/OPS. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, 2001 [Versión electrónica] Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Dirección de Estadísticas y Censos de la Ciudad de Buenos Aires. (2010). Encuesta Anual de Hogares. Disponible en: http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/EAH/2010_tabulados_basicos.pdf
- INDEC (2003). “Encuesta Nacional de Discapacidad 2002/2003. Complementaria al Censo de Vivienda, Hogar y Población de 2001”. Argentina: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Disponible en: www.indec.gov.ar

Fuentes Históricas

- Estatuto del Club Marcelo J. Fitte (1958).
- Actas de las reuniones de directorio del Club Marcelo J. Fitte (1959-1973).
- En Marcha, Órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte, Pro – Unión y ayuda al afectado de parálisis infantil*, (N° 10, agosto, 1958).
- Revistas del Club Marcelo J. Fitte, Pro- Superación del Lisiado* (N° 1, primer semestre 1967; N° 2, segundo semestre de 1967; N° 3, 1968; N° 4, 1969; 1973, N°5).
- Circular informativa del Club Marcelo J. Fitte, Pro-Superación del Lisiado 1974.

Revistas Noticias de Deportes para Lisiados (junio 1971, N° 2; diciembre 1971, N° 4; mayo 1972, N° 5; diciembre 1980, N° 20).

Ramírez, H. (1971). *Deportes sobre sillas de ruedas*. Buenos Aires: ACIR.

Leyes

Ley 22.431/1981, Boletín oficial, 20/03/1981.

Ley 20.923/1974, Boletín oficial. 25/10/1974

Artículos de diarios conservados por los entrevistados:

Cura por el espíritu formaron un club los jóvenes afectados a la poliomielitis. (1950, Diciembre 19). *Crítica*.

Alegró el corazón de los enfermitos la visión del hada mágica. (1950, Diciembre 24). *Crítica*.

La presencia de las estructuras sociales dominantes en las investigaciones en Educación Especial. El caso de las personas con multidiscapacidad y sordoceguera.

*Maria Alejandra Grzona**

A modo de presentación

La formación como docente de Educación Especial centra mi mirada crítica sobre un grupo de investigaciones educativas, que evidencian las estructuras sociales presentes a la hora de focalizar el objeto de estudio; por ello, considero un aporte valioso para este Seminario que propone el debate en torno a la discapacidad, el análisis de los paradigmas y el lugar otorgado a las personas con discapacidad en un amplio grupo de estudios relevados en América Latina respecto de la temática de las discapacidades múltiples y la sordoceguera.

Los tópicos mencionados han tomado valor debido al aumento durante las últimas décadas de niños con sordoceguera y multidiscapacidad en las instituciones educativas de Educación Especial (Grzona, 2010). Esta situación se ha evidenciado como producto de los importantes avances en la medicina y que han provocado altas tasas de nacimientos de niños prematuros, de bajo peso y con sobrevida por medios artificiales. Por ello, nos encontramos educadores e instituciones frente a una situación de fuerte impacto: niños y jóvenes que poseen dos o más discapacidades y que deben acceder, como sujetos de derecho, a una educación de calidad (Grzona, 2004); en el análisis que a continuación presentaré, podemos observar que solo se han centrado los interrogantes en las propias personas con discapacidad y de manera muy reducida sobre los docentes e instituciones, que en rigor de justicia, deberían también ser investigados, ya que las características de las respuestas educativas son responsabilidad de los diferentes elementos que participan del proceso didáctico y no sólo del sujeto del aprendizaje.

La vigilancia epistemológica, me exige reconocer que fui formada como profesora en deficientes visuales con un modelo biologista y amparado en los contenidos curriculares “especiales” de la formación docente, que lejos estaba de la formación “común”, lo que me posiciona en un constante cuestionamiento sobre la matrices de aprendizaje incorporadas en mis estudios profesionales.

* Doctora en Gestión y Planificación Educativa. Docente de la Facultad de Educación Elemental y Especial. Universidad Nacional de Cuyo. magrzona@gmail.com

Desarrollaré un análisis de tesinas y tesis de maestrías y de doctorados relevadas en las Universidades Nacionales de La Rioja, San Luis, Cuyo y de algunos países de América Latina (Chile, Brasil, Colombia Costa Rica y Panamá).

Las investigaciones sobre personas con discapacidades múltiples y sordoceguera

La educación de las personas con discapacidades múltiples y con sordoceguera, posee trayectoria en relación con la capacitación en servicio y en la difusión de metodologías, pero la sistematización de la información en investigaciones, recién en los últimos años ha tomado auge y se han difundido escasamente los trabajos realizados en la región. Entre los aspectos que han influido, sin lugar a dudas, se encuentra el valor que los propios educadores le han otorgado a la necesidad de realizar estudios de grado, de posgrado y de validar sus conocimientos a través del método científico.

Comparto con Borsotti (2007) que el objeto se construye a partir del conjunto de preguntas que surgen desde los desarrollos ideológicos, teóricos e históricos de la situación problema, que sin dudas expresan el posicionamiento del investigador. Es por ello que la metodología se constituye en una disciplina instrumental que ofrece los diferentes caminos que se eligen y por ello, se transparenta en nuestro análisis, tal como plantea Mike Oliver (2008), que la producción investigadora evidencia el mundo social que la produce y podemos ubicarlas en las etapas positivista e interpretativa, que se corresponden con los paradigmas del mismo nombre y que no han modificado la situación social ni educativa de las personas con discapacidad.

De manera didáctica me referiré a cuatro aspectos:

- la categorización que he seguido para identificar los temas investigados;
- los paradigmas elegidos por los investigadores y las palabras claves que focalizan el tema de investigación;
- la denominación que ha recibido el sujeto de estudio;
- la reflexión respecto del análisis realizado.

Los mencionados estudios demuestran que el objeto de investigación y las preguntas que se presentan como problemas lo constituyen mayoritariamente las personas con discapacidad y no la sociedad y el contexto. Podemos advertir que las investigaciones se centran en las siguientes temáticas: Integración, Comunicación, Trabajo en equipo, Familia, Currículo, Evaluación, Formación Docente y Relevamiento cuantitativo.

Resulta evidente la ausencia de las voces de las propias personas con discapacidad, tanto desde su decir como desde su rol de investigadores, lo que nos permite compartir las palabras de Jenny Morris respecto a que “los investigadores sin discapacidad deben comenzar por cuestionar sus propias actitudes hacia la discapacidad” (Morris, 2008, p. 324).

El análisis que presentaré lo inicié motivada por el cuestionamiento sobre la temática (Grzona, 2009), lo continué para mi tesis doctoral (Grzona, 2010) y lo profundicé en ocasión de esta ponencia, ya que podemos advertir que las investigaciones se corresponden con los modelos educativos con los cuales hemos sido formados los docentes, desde los planes de estudio que responden a las políticas públicas imperantes, a partir de los modelos biólogos y psicólogos que han dominado a la educación especial. Con excepción de una investigación en cada uno de los años 1995, 1999 y 2001, las restantes son del 2003 en adelante, lo que permite advertir que son bastante recientes.

Podemos señalar que es amplia la gama de temáticas abordadas: encontramos investigaciones más abarcativas, como relevamientos, propuestas de: intervención (según la propia denominación de sus autores), evaluación, análisis curriculares, perfiles docentes y estudio de casos. Desde el nivel de profundidad, los investigadores declaran sus estudios como exploratorios, descriptivos o explicativos.

He logrado relevar 44 investigaciones que, de acuerdo a los temas de estudio, he **categorizado** según la frecuencia:

Relevamientos 1

Evaluación 1

Formación docente 2

Integración 2

Trabajo en equipo 6

Familia 9

Comunicación 11

Currículo 12

Pérez Serrano (1998) distingue tres modelos o paradigmas de investigación: el racionalista-cuantitativo, que se destaca por su interés en medir o cuantificar; el naturalista-cualitativo por comprender e interpretar y el socio-crítico se asocia con la transformación.

Focalizando en nuestro análisis, adherimos a Mike Oliver (2008) que plantea que están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora y que la misma:

“no puede abstraerse a la discapacidad del mundo social que la produce; no existe fuera de las estructuras sociales en las que se ubica ni de manera independiente a los significados que se le otorgan” (Oliver, 2008: 299).

Oliver comparte con Serrano que en la historia de la investigación se destacan tres etapas: positivista, interpretativa y emancipadora y coinciden en que la tercera etapa reúne la reflexión, la praxis, la transformación y la emancipación.

Es por ello que no caben dudas respecto a que:

“El paradigma que adoptemos va a condicionar los procedimientos de estudio que sigan en la investigación. Es evidente que cada paradigma mantiene una concepción diferente de lo qué es la investigación: cómo investigar, qué investigar y para qué sirve la investigación”. (Pérez Serrano, 1998: 17).

Sólo dos investigaciones se han posicionado en el paradigma positivista, el resto se ha ubicado desde el naturalista cualitativo o interpretativo. Se comprueba que se ha priorizado la necesidad de conocer e interpretar en profundidad, diversos aspectos relacionados con la mediación educativa, los qué, los cómo, los por qué, etc. y no han sido tan importante las cuantificaciones.

Respecto del análisis de las **palabras claves**, presentadas en la denominación de las investigaciones, he adoptado una categorización que se refiere al puesto de mirada respecto de si el enfoque se centra en:

- la evaluación de la persona (como sujeto investigado),
- la subjetividad de los actores (la persona o la familia)
- el entorno, los apoyos, etc.

De lo precedente resulta que los estudios se refieren a:

- los sujetos desde su subjetividad (construcción de significados, madres, padres, mediación) 7
- mediación, institución 6
- al sujeto (desde la evaluación) 4
- mediación y currículum 4
- al sujeto y los apoyos 3
- a los sujetos y la mediación 3

- profesionales y mediación 2
- a los apoyos 1
- Colaboración, familia y profesionales 1
- mediación, escuela y familia 1
- necesidades educativas 1
- mediación y orientación y movilidad 1
- mediación y prevención 1
- currículum e institución 1
- mediación y musicoterapia 1
- mediación, currículum y actividades recreativas 1
- contexto y apoyo 1
- profesionales y stress 1
- cuantificación 1
- conductas visuales 1
- necesidades docentes y formación 1
- caracterización docente 1

Como se puede advertir, mayoritariamente es el sujeto con discapacidad constituye el centro de los estudios.

Finalmente hemos analizado las palabras con las cuales han **denominado al sujeto de estudio** y podemos advertir que existen más cifras que las que surgen de las 44 investigaciones, porque algunas palabras se utilizaban en más de un título:

Persona con sordoceguera y/o multidiscapacidad 21

Persona con retos múltiples 8

Necesidades múltiples o necesidades educativas múltiples 5

Multiimpedido 3

Deficientes y discapacidades/impedimentos adicionales 2

Múltiples deficiencias sensoriales-sordoceguera 1

Discapacidades múltiples 2

Deficientes múltiples 1

Alumnos sordos 1

Multidéficit 1

Sordociego 1

Alumnos sordos 1

Las denominaciones seleccionadas ponen el acento en las concepciones imperantes en diferentes momentos históricos: la utilización o no de la palabra persona, precediendo a la discapacidad, la inclusión del término necesidades educativas o la sola mención de la discapacidad.

A modo de reflexión final

Zarb (1992) plantea seis dimensiones comparativas entre la investigación participativa y emancipadora:

- Metodología
- Ideología
- Quién está a cargo
- Papel que ocupa el investigador
- Tema de estudio
- Responsabilidad

Algunas de esas dimensiones se presentan en el análisis precedente y como elemento destacado cabe preguntarse cuántas de esas investigaciones las realizaron personas con discapacidad y la respuesta es **ninguna**.

El centro del estudio o los problemas de investigación se centran en las personas con discapacidad y no en el entorno: formación docente, apoyos, entornos, etc. Las preguntas se le hacen al entorno, a la metodología... pero en reducidas ocasiones se ofrecen voz a las personas y a sus familias.

Resulta necesario que las preguntas tengan la mirada o foco en la sociedad (Barton, 1998) y no en a quien se considera responsable de la situación que causa el problema: la propia persona con discapacidad.

Mayoritariamente identificados con el paradigma interpretativo, adherimos a las palabras de Oliver respecto a que “Los sujetos con discapacidad permanecen exactamente en la misma situación social en la que estaban antes de la investigación” (Oliver, 2008, p. 308).

Podríamos generar, con la formación metodológica y en encuentros de este tipo una mayor difusión del necesario reconocimiento de la persona como sujeto de derechos y que las investigaciones, amparadas en el paradigma que elijan, les permita ser quienes generen la investigación, decidir qué investigan y qué pueden hacer no tanto para empoderar a las personas sino “en facilitar ese proceso una vez que ellas deciden empoderarse a sí mismas” (Oliver, 2008, p. 311).

A modo de síntesis, podemos advertir que las respuestas a los problemas de investigación planteados requieren de los desafíos de un nuevo tiempo histórico, pero han quedado subsumidas a modelos tradicionales de formación, contruidos o generados hace dos siglos, a partir del nacimiento de la Educación Especial.

La formación docente ha jugado un rol protagónico en la incorporación, creación, producción y distribución de conocimientos, como un patrimonio que se ha autodenominado de calidad pero que sin dudas ha demostrado reproducir los modelos vigentes de segregación y marginación.

El tipo de conocimiento surgido ha quedado, en el mejor de los casos, reducido a un grupo acotados de personas, sin trascender fronteras más amplias y además, demuestran que se corresponden con lineamientos provenientes de las concepciones dominantes en las políticas públicas respecto de las personas con discapacidad, desde un rol pasivo y de beneficiario, sin poder asumir un rol protagónico como sujeto de derecho que en este caso, investiga y no sólo es investigado.

La formación de los docentes, separados según los propios patrones de normalidad y discapacidad, responde a un sistema taylorista y fragmentado dominado por los modelos psicologistas o biologistas imperantes: muy alejado del concepto integral de persona, para dar curso a los especialistas que ignoran el decir de las propias personas con discapacidad y sus familias, que son los protagonistas de las experiencias sociales.

Puedo afirmar desde la empiria, que los sujetos mencionados, se encuentran recibiendo, al menos en numerosas instituciones mediaciones amparadas en modelos biologistas y psicologistas de la educación especial y con dobles o triples discriminaciones o inequidades, ya que asisten a la escuela en horarios reducidos, pocos días de la semana, con actividades individuales y/o participando de grupos homogéneos con similares características. Este tipo de conocimientos deben difundirse para poder cuestionar las situaciones y promover verdadera equidad en el acceso a la educación.

Concretamente, las investigaciones relevadas en la República Argentina, surgen desde los profesionales formados en la fuerte tradición del modelo médico y realizadas en las escuelas especiales que mayoritariamente continúan separadas de acuerdo con un criterio basado en la certificación de la deficiencia y constituyen el circuito obligatorio para la admisión al sistema educativo estatal. Lejos se encuentra, desde los resultados obtenidos, el modelo social de interpretación de la discapacidad.

La equidad en el concepto de educación posibilita a las personas con discapacidad la distribución del conocimiento con la consecuente redistribución del poder social, que difícilmente pueda lograrse desde una educación segregada y empobrecida.

Con el precedente análisis, advertimos que los procesos sociales de discriminación e injusticia social se evidencian en los circuitos educativos.

Bibliografía

- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (págs. 19-33). España: Morata.
- (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Borsotti, C. (2007). *Temas de metodología de la investigación en ciencias sociales empíricas*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Grzona M.A. (2004). "Las personas con necesidades educativas múltiples" en la Publicación Trimestral del Laboratorio de Alternativas Educativas, (34), 57-65. Universidad Nacional de San Luis: ALTERNATIVAS, SERIE Espacio Pedagógico. .
- (2009). *I Foro Ibero Latino Americano virtual sobre Sordoceguera y Deficiencia Múltiple Sensorial - Caminos Construidos & Nuevos Desafíos*. www.sordoceguera.org.
- (2010). *La comunicación expresiva de niños con multidiscapacidad sin lenguaje verbal*. Tesis de doctorado sin publicar. Universidad de Jaén (España).
- Morris, J. (2008). Lo personal y lo político. En Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 315-326). Madrid: Morata.
- Oliver, M. (2008). Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (págs. 229-314). Madrid: Morata
- Perez Serrano G. (1998), *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes, I y II*, Madrid: La Muralla.
- Zarb. G. (1992). "On the road to Damascus: first steps towards changing the social relations of research production", *Disability, Handicap and Society*, (7), 125-138.

Corporalidades, subjetividades y discapacidad: Hacia una des-educación de los sentidos y sentires.

Nadia Heredia*

Al pensar acerca de qué reflexionar acerca de las corporalidades, las subjetividades y la discapacidad, lo primero que intenté fue tratar de pensar qué me sugerían por separado estas categorías. Casi de inmediato, advertí que quizás el pretender pensar el cuerpo y la subjetividad por separado era un resabio de la racionalidad moderna que desde siempre nos ha impuesto oponer, por ejemplo, el cuerpo con el espíritu, el alma o la razón, hasta el punto de creer poder diferenciar con precisión lo subjetivo de lo *claro y distinto* de la realidad, tal como propondrá Descartes.

De esta forma, advertida -y casi espantada- de esta primera tendencia moderna en el pensar la subjetividad y el cuerpo, se me presentó la pregunta de ¿Cómo pensar por separado la corporalidad y la subjetividad? O más bien ¿Sería posible siquiera pensar por separado la corporalidad de la subjetividad?

Desde la filosofía esta pregunta ha tenido y tiene muchas respuestas. Para desarrollar este trabajo, me interesa enfocar en aquellos estudios filosóficos que sostienen la idea que la corporalidad atraviesa absolutamente la subjetividad. Que somos cuerpo, que pensamos a través del cuerpo, es decir, que cuerpo y subjetividad son inseparables.

Sin adentrarnos en el debate filosófico acerca de si la existencia precede a la esencia -tal como afirma el existencialismo sartreano -, o bien es la esencia inmaterial e ideal la que determina nuestra forma de estar en el mundo -idealismos varios-, lo que sí querría establecer al menos como base de este recorrido es que no hay corporalidad sin subjetividad, y viceversa. Dicho de otra manera, si hay corporalidad necesariamente hay subjetividad, por más extraña, ajena o *extranjera*, nos dirá Skliar (2002: 53), que esa corporalidad se nos presente.

Ahora bien, si a la dupla corporalidad- subjetividad le sumamos la tercera categoría de nuestro análisis, la discapacidad, veremos cómo esta trastoca de inmediato la intrínseca conexión antes planteada. Es decir, la discapacidad tiende a frenar la inmediata adjudicación de una subjetividad activa de la persona en situación de discapacidad. Dicho de otra manera, en muchas de nuestras prácticas cotidianas la

* Licenciada en Filosofía y Especialista en Investigación Educativa. Docente de la Universidad Nacional del Comahue, en la cátedra Ética Profesional y otras referentes a educación y política educativa. Miembro de la Comisión de Accesibilidad de la Universidad Nacional del Comahue. nadyheredia@yahoo.com.ar

situación de discapacidad pone en duda el hecho de poseer una subjetividad activa, hasta que no se demuestre lo contrario. Y aquí llegamos a un punto interesante.

Si un determinado cuerpo o subjetividad se nos presenta tan extraño a nuestros parámetros de cuerpos y subjetividades habituales o “normales”, se tiende a pensar que ese cuerpo o esa subjetividad no tienen voz. Y, cuando la tiene, solo es relevante en tanto y en cuanto exprese lo mismo que se cree -desde diferentes enfoques - medico-educativos y sociales en general- debería expresar en esas condiciones. Mecanismos como este tienden a negar a la persona que intenta expresarse y ser escuchado desde un afuera -la discapacidad en este caso- que socialmente le ha sido impuesto.

La relación saber-poder y poder-saber son determinantes a la hora de tomar como valederas aquellas voces que tienden a plantearse como distintas frente al *deber ser* de turno. Mujeres, homosexuales, niños/as, extranjeros/as, y demás rotulaciones sociales diferencialistas han tenido que correr la misma suerte, o más bien desgracia, de tener que justificar el parecer y el sentir de sus subjetividades, “diferentes” para una homogeneidad sistemáticamente excluyente.

En este sentido, el saber no nos ha ayudado a fortalecer la humanización de todos y todas. Al contrario, exige una amalgama de conocimientos que prometen hacernos sentir como peces en el agua de los y las diferentes... El saber parece seguir prometiendo suelo firme y seguro para poder acercarnos -y solo acercarnos- al Otro/a. La apuesta parecería ser entonces apostar al saber, al conocer, al estudiar acerca de múltiples otredades manualizadas. Saber y sentir, cuerpo y subjetividad, parecen no estar conectados en ningún manual de otredades. ¿Será momento de cambiar de ‘manual’? Definitivamente no. Es hora de abandonarlos.

Una Anécdota Bio-ética: entre el saber, el sentir y la escucha

Hace algunos años trabajé en una cátedra de bioética, en la Universidad de la que soy parte, la Universidad Nacional del Comahue. Allí debatíamos acerca de la corporalidad, su relación con la salud, el dolor, el poder, el poder médico, el poder económico, y demás relaciones siempre existentes con relación a la vida y la muerte. Una de esas tardes, se presentó un ejemplo, un caso, que pretendía hacernos ver cómo a veces, en medio de especializadas discusiones se nos olvida lo más importante, el sentido común. La situación contaba más o menos lo siguiente:

Discutía un Comité de Bioética acerca de la posible realización de un tratamiento muy invasivo para el paciente. Médicos especialistas en dicho tratamiento, psicólogos-as, enfermeros-as y demás personal del equipo de salud daban su opinión referenciando situaciones similares y analizando la

situación de este paciente en particular. Se ponían así sobre la mesa beneficios y perjuicios de la aplicación del tratamiento. Tal como se recomienda en la conformación de todo Comité de Bioética había un miembro de la comunidad, ajeno al ámbito específico de la salud. En medio de la acalorada discusión que encontraba tantos pros como contras para la aplicación del tratamiento, alguien se percató que este miembro de la comunidad no había intervenido. Cuando se le preguntó su opinión acerca de si consideraba oportuno, necesario y hasta urgente la aplicación o no del tratamiento, la Sra., tras haber escuchado atentamente todas las posibilidades, dijo al Comité que sólo tenía una pregunta acerca de algo que aún no le quedaba claro luego de todo lo debatido: “¿le va a doler mucho?”.

En medio de un enorme silencio esta pregunta devolvió a los/as miembros del Comité al terreno conocido, pero olvidado en medio de tantas minuciosidades específicas del orden médico, el del sentido común. El pensar en el sentir más visceral del Otro había quedado postergado en medio de tantas explicaciones.

Esta anécdota nos plantea varios puntos para reflexionar, pero sobre todo nos reposiciona frente al sentir. Sentir como cuerpo, sentir como humanos, sentir-nos y sentir más allá de los saberes que nos mediatizan (¿Que nos interfieran?).

La relación entre saber y otredad, desde un anclaje necesariamente ético no puede omitir el sentir, tanto propio, como -y más aún- del/a Otro/a. El sentir como subjetividad particular, el sentir desde un contexto que me posiciona siempre distinto, siempre, más allá de todo posible conocimiento ‘general’ adquirido.

El manual de otredades nada nos dice acerca de que lugar atribuirle al dolor del Otro/a, al cansancio, al placer o la felicidad. Nada nos dice acerca del sentir.

Siguiendo con el ejemplo, esta simple pregunta de la señora acerca del dolor del Otro/a, y el freno necesario que esto nos presenta, se lo podría pensar tranquilamente como un ejemplo de *invitación a la reflexión ética*.

Quitarle de antemano al Otro/a su capacidad humana de experimentar el placer y el dolor implica nada menos que negar su corporalidad, su subjetividad, su humanidad. En temas de discapacidad estas situaciones se vuelven habituales. Desde las formas más sutiles y cotidianas en comentarios tales como “*hablemos acá*, total no se da cuenta”, hasta el sentenciómetro médico-profesional que dictamina: “*desde la experiencia en nuestra formación sugerimos que tal o cual persona debería seguir -al pie de la letra- la siguiente indicación...*”.

Desconocer la voz del/a Otro/a, su sentir, su tristeza, su felicidad, su placer su ira, sus fracasos, nos mantiene en una lejanía que por evitar el sentir con el/a Otro/a nos deshumaniza. Separar el pensar del sentir, el saber del comprender, es otro hostil y muy presente resabio moderno.

Asimismo, aceptar la palabra del otro también es siempre un riesgo. Lo que el/a Otro/a me revela no tiene otro criterio de certeza que la realidad misma del/a Otro/a como Otro/a, y el sentido que yo le atribuya a esa realidad, a esa existencia. Abrirse a la escucha de la palabra del Otro es siempre un riesgo. La inagotabilidad del misterio del/a Otro/a, el reconocimiento de su ser desde la exterioridad de su existencia -en un sentido ontológico-filosófico del término- se puede reflejar en la célebre frase sartreana “el infierno es el otro” (Sartre, 1943).

Ante la palabra del Otro “no se acepta lo que me revela ni por la evidencia de su contenido, ni por ser cierto. Se lo acepta porque detrás de su palabra se encuentra la realidad misma de alguien, inmediatamente, abierto y expuesto en una apertura metafísica (...)” (Dussel, 1976: 78).

Así como la relación otredad y saber no ha resultado fructífera a la hora de valorar resultados éticos para con todo y toda Otra, de la misma forma y más profundizada aún, en la Otredad como discapacidad, el *saber*, como conocimiento enciclopédico acerca de la discapacidad, no ha sido una confiable garantía de buena comprensión de la relación cuerpo, subjetividad y discapacidad. Dicho de otra manera, el saber no garantiza un encuentro ético con ninguna persona, tal como se vio en el ejemplo anterior.

La necesidad de encuentros con el/la Otro/a, así como el miedo al encuentro con el Otro/a, con o sin discapacidad, *no es algo que se amortigüe con saber*. El plano de lo ético nos advierte en todo caso, que el encuentro con el Otro/a nos desestabilizará desde la básica imposibilidad de abarcarlo desde mi ser y mi saber. El plano de lo ético parte así del hecho que hay algo en este encuentro con el Otro/a que se da en la visibilización de su rostro, y en la advertencia que este rostro presenta en su “negación a ser contenido” (Lévinas, 2002: 207) desde mis parámetros. Evitar y prevenir el momento de inhumanidad que perpetúa la opresión del Otro/a, no sería desde esta lógica un mero acto de justicia, sería, desde la perspectiva levinasiana, una condición necesaria para la *libertad* (Lévinas, 2002: 209).

De esta forma, el Otro/a como plenamente Otro/a en su diferencia y en su igualdad, en su dignidad y en su valor singular, por fuera de cualquier teoría, sólo se nos puede manifestar a través de la *interpelación de su rostro, a través de su palabra*. Palabra que a veces es mejor escuchar en respetuoso silencio, pero no silencio del que nada tiene que decir, sino del que todo tiene que escuchar porque nada sabe del otro como otro (Dussel, 1976: 78).

Los cuerpos hablados

Teoría De Conjuntos

Cada cuerpo tiene
Su armonía y
Su desarmonía

En algunos casos
La suma de armonías
Puede ser casi
Empalagosa

En otros
El conjunto
De desarmonías
Produce algo mejor
Que la belleza.

Mario Benedetti, 2009.

Hasta aquí hemos planteado la temática del encuentro ético y la otredad, haciendo hincapié en el hecho que hay algo de ese encuentro que se pone en juego más allá del saber, más allá de la palabra -se apostaría más a la escucha- y más allá de la mirada. Entonces de qué se trataría esto del encuentro ético con el/a Otro/a, pues bien, se trataría de un reconocimiento de la humanidad, en tanto dignidad del Otro, en una relación que exige presencia del Otro/a y ante Otro/a, ante la totalidad de su ser, de su cuerpo, de su voz. La categoría de reconocimiento está anclada así en otro pilar ampliamente denostado por la modernidad, está anclada en el *amor*.

El amor como amorosidad, tal como lo plantea Levinas, apela a la hospitalidad de albergar al Otro/a en mi propio hogar. Albergarlo en mí. Un poema de Octavio Paz nos revela una hermosa imagen de este planteo:

*[El Amor es] Aparición:
el instante tiene cuerpo y ojos,
me mira.
Al fin la vida tiene cara y nombre. (Paz, 1990)*

Ese rostro y ese nombre nos interpelan desde su exterioridad. Es precisamente “[el] cuestionamiento de mi espontaneidad por la presencia del Otro, [lo que se] llama ética” (Lévinas, 2002: 209). Es decir, frente a la presencia de todo/a Otro/a que cuestione mi espontaneidad habitual de accionar en el mundo y con los/as Otros/as, debería seguirle desde la propuesta levinasiana una acción ética y no una imposición de palabras y miradas que determinan la subjetividad del Otro-a.

Pensemos por ejemplo lo que sucede con aquellas subjetividades y corporalidades que nos enfrentan a la mentira de lo normal. Al engaño colectivo acerca de lo que entendemos por ‘común’. Se les suele poner discursos que los definen hasta el punto de paralizarlos, en identidades que no les son propias y en sentires que les son ajenos.

Bajo estos enfoques, la mayoría de las veces no son los cuerpos los que hablan, sino que se les pone palabras. Dicho de otra manera, algunos cuerpos por el mero hecho de su distinción portan un discurso que la mayoría de las veces le es ajeno. Los discursos sociales acerca de lo que expresan algunos cuerpos funcionan así como estigmas que delimitan y solidifican formas de existencia.

En este sentido, el cuerpo discapacitado desde algunas miradas sociales pareciera poder expresar solo el lenguaje de la pasividad, cuando no de la lástima o la piedad. El cuerpo del pobre pareciera expresar el lenguaje de lo humanamente denigrado, a tal punto que ya no podría distinguir entre el bien y el mal. En otras palabras, es socialmente esperable que los cuerpos que denuncian la pobreza porten la voz de la violencia, cuando no directamente, de la delincuencia. Pero ¿es esto lo que los cuerpos expresan, portan en sí mismos? ¿O es lo que la sociedad les hace decir?

Las incontables propinas que se intenta dar a cualquier persona discapacitada que ose esperar algo o alguien en una vereda, o las miradas de desconfianza y miedo vertidas sobre todos/as aquello/as personas empobrecidas, vivan o no en situación de calle, pareciera inducirnos a sostener que en realidad estamos más cerca de imponer discursos sociales sobre Otros cuerpos y subjetividades que a permitirnos sorprender por la palabra propia y nueva del Otro como libertad.

La permanente puja y tensión acerca de quiénes somos, quiénes la sociedad cree que somos y quiénes en realidad podemos y nos gustaría ser, da por resultado subjetividades vulneradas, corporalidades sumisas, tendientes al auto-ocultamiento por baja estima, cuando no al encierro social. Tener en cuenta la presencia de los/as Otros/as en cuanto a lo que tengan para decir de sus propios cuerpos, subjetividades, vidas! No es otra cosa que el amor en acto:

Amar:

*hacer de un alma un cuerpo,
hacer de un cuerpo un alma,
hacer un tú de una presencia.
(...) amar es dos,
siempre dos,
abrazo y pelea,
dos es querer ser uno mismo
y ser el otro, la otra;
dos no reposa,
no está completo nunca, (Paz, 1990)*

Mirarnos al espejo

Tratando de seguir profundizando la relación cuerpo- subjetividad, me descubrí, como ya habrán notado, leyendo y buscando aportes para sentir y pensar en el mundo de la poesía. El Otro como una exterioridad ajena y externa resulta al fin de cuentas un

espejo donde paciera tener vía libre en depositar todas mis percepciones del mundo, sobre su mundo desde mi mundo, El espejo, que es el Otro y soy yo, y soy yo siendo los/as Otros/as parece mostrar el sentido de esas múltiples miradas que nos constituyen y a través de las cuales creamos otredades.

Marisa Wagner (2007) se presentó así con su maravillosa obra, para mostrarnos el espejo que somos, cada uno/a. Su obra poética, nacida desde adentro de los muros del hospicio por haber estado doce años internada en la Colonia Montes de Oca, hoy nos invita a repensarnos y resignificarnos desde un lugar de búsqueda de corrimiento de las fronteras que nos separan del ellos/as que, en este caso encarna la locura en los históricamente llamados, categorizados, rotulados como los locos y las locas. Comparto uno de sus poemas con el objetivo de formular algunas ideas finales:

Juego De Espejos

*Cuando se toca fondo
y se mastica el polvo,
te das cuenta, aprendés,
que aún no lo has perdido todo,
que hay más para perder,
que en el fondo, en realidad, no tiene fondo,
que aún se puede descender
y descender.
Se piensa que ya no se puede estar más solo
Y sin embargo, si se puede...
hay más soledad, te lo aseguro.
Pero un día...
Un día cualquiera, se te da por mirarte en el espejo
(no abundan los espejos en el manicomio ,
por razones obvias, se me ha dicho).
No importa, el espejo del que hablo, está en otro lado, adentro.
Y te das cuenta, por ejemplo,
que tenés dos piernas,
te las mirás, las sometés a prueba,
y te vas a dar una vuelta por el parque del hospicio.
Y te cruzas entonces, con otro espejo que deambula,
más valioso y fidedigno...
¡Y acaece la revelación!
¡Qué voy a estar sola... si somos
mil setenta locos acá dentro!
Y cuando nos juntamos los espejos
Uno le dá coraje a otro y resistimos.
La subestimación.
La discriminación.
Los abandonos.
Pero, bueno, estas ya no son cosas de locos. (Wagner, 2007)*

La revelación se da así en el descubrimiento del rostro del/a Otro/a. Descubrimiento del/a Otro/a como espejo.

El espejo nos enfrenta a lo que somos, nos enfrenta a la realidad de nuestro cuerpo, a lo que se ve de nosotros. El espejo que somos refleja la otredad en nosotros. Nuestros

cuerpos espejos reflejan a esos Otros impidiéndonos vernos, salvo que sea nuevamente a través del Otro, de otro espejo.

El espejo que vamos reflejando se plasma en las miradas que vamos emitiendo, forjando en y de los/as Otros/as. Y no de otro lejano, abstracto -la sociedad, el Estado, la escuela, etc.-, sino del Otro/a próximo, prójimo, hermano. El Otro/a que reflejamos, aunque no queramos ver, el Otro/a que vemos, aunque no queramos mirarlo.

El manicomio, históricamente ha funcionado como la institución de encierro social de otredades inabarcables. Lugar de análisis y espacio de condensación de muchas de nuestras concepciones sociales acerca de lo que impunemente llamamos 'normalidad'. Lugar específico de estudios filosóficos, sociológicos, psicológicos, y no tiene espejos. Quizás la obviedad es que no los necesite, porque nosotros mismos hacemos de espejo de esas Otredades encerradas.

Quizás el mirar no sea gratuito, y nos cueste mucho más que el falso valor del dinero. El mirar, quizás nos cueste nuestra propia mirada, en tanto puede ser devastada por un simple rostro, con otra mirada.

Quizás tratando de no quedar desnudos, frágiles ante las Otras miradas iniciamos diferentes caminos que vayan rellenando esa distancia entre nuestro rostro y Otros rostros.

Quizás no podemos ver al Otro/a no por una cuestión de bondad o maldad intrínseca, sino porque nos duele, nos angustia, nos enfrenta a nuestras propias limitaciones de lo que podemos hacer por e incluso con ese/a Otro/a. Sentirlo ajeno, saber y poder diagnosticarlo desde algún conocimiento específico no nos facilita desde ningún punto de vista un acercamiento amoroso a la otredad:

*La verdadera otredad hecha de delicados contactos,
de maravillosos ajustes con el mundo,
no podía cumplirse desde un solo término,
a la mano tendida debía responder otra mano desde el afuera,
desde lo otro. (Julio Cortázar, 1992)*

La tarea no es fácil. El miedo agobia y la inseguridad -siempre existente- paraliza frente a la vacua promesa de saber como poder. Querer tender esa y muchas manos, querer mirar y mirarnos una y mil veces no son lecciones sociales que se no enseñen. La otredad se construye así, solitariamente, escurridizamente, desde la lejanía homogeneizadora que me permite trabajar, intervenir y no siempre compartir con el/a Otro/a.

En este sentido, y para cerrar me gustaría compartir otro poema de Marisa Wagner. Marisa, desde su haber estado en un adentro de la locura que muchos y muchas habitamos, pero que no visitamos en su dirección postal, nos da consejos por si

alguna vez osamos atravesar ese muro que marca tan clara y distintamente esa 'marcada' diferencia entre los locos y los cuerdos.

Así es que aquí va, como cierre de estas reflexiones e interrogantes un mero consejo, a tener en cuenta cada vez que se sienta un visitante... en el mundo de la verdadera vida. No se apresure a irse... siempre puede dejar algo.

Consejos Para Visitantes

*Si Ud. Hace caso omiso
De nuestra sonrisa desdentada,
De las contracturas,
De las babas,
Encontrará, le juro, un ser humano.
Si mira más profundo todavía,
Verá una historia interrumpida,
Que hasta por ahí, es parecida...
Si no puede avanzar,
si acaso le dan náuseas o mareos...
no se vaya...
antes, por lo menos,
deje los cigarrillos. (Wagner, 2007)*

Bibliografía

- Benedetti, M. (2009). *Inventario Cuatro Poesía Completa* España: Visor Libros.
- Cortazar, J. (1992). *Rayuela*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- Dussel, E. (1976). *Filosofía de la Liberación*. Bogotá: Nueva América.
- Levinas, E. (2002). *Totalidad e infinito*. Salamanca: Sígueme.
- Paz, O. (1990). *Obra poética (1935-1988)* Barcelona: Seix Barral.
- Sartre J.P. (1943). *El ser y la nada*. Buenos Aires: Losada.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Wagner, M. (2007). *Los Montes de la loca*. Buenos Aires: Ediciones Baobab.

Políticas públicas y derechos en discapacidad: lógicas y problemáticas. Comisión Universitaria sobre discapacidad. UNLP. Argentina

*Sandra Lea Katz**

*Larocca Daniela***

Resumen

Plantear la situación entre la Educación Superior y la discapacidad nos invita a pensar y reflexionar sobre los desafíos que esto implica; no se trata solo de conocer la cantidad de personas en situación de discapacidad que se encuentran dentro de la comunidad universitaria, también es necesario analizar las barreras existentes (arquitectónicas, comunicacionales, académicas, apoyos, etc.) así como la inclusión en formación de grado de contenidos vinculados a la diversidad, a la exclusión, a la accesibilidad, al diseño universal, a los derechos humanos y las políticas que se instalen en la institución para llevar a cabo estas acciones. En la Universidad Nacional de La Plata, desde la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD) se vienen desarrollado acciones que se inscriben fundamentalmente en la necesidad de generar espacios accesibles y no excluyentes, trabajando por la modificación de contextos y el acompañamiento a las personas en situación de discapacidad para que su transitar por la universidad (ya sea como docente, estudiante o no docente) cuente con la garantía de cumplimiento de sus derechos.

Por tanto, a lo largo del presente trabajo analizaremos algunos aspectos que permitan conocer la experiencia de la Universidad de la Plata en relación al abordaje de la discapacidad y los nuevos desafíos presentes. Lo cual implica necesariamente referir en primer lugar al surgimiento de la CUD y al conjunto de actividades que se han venido desarrollando durante casi 12 años. Luego poder analizar cuáles son las demandas actuales tanto desde el nivel intra institucional como de otras instituciones afines y de la comunidad en general. Y para finalizar poder hacer un balance de aquellos aspectos que se han logrado instalar de manera solida y aquellos que es necesario profundizar o bien requieren de nuevas estrategias.

* Profesora en Educación Física y Licenciada en Psicología. Docente de la Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Coordinadora de la Comisión Universitaria sobre discapacidad de la Universidad Nacional de La Plata. Coordinadora de la Comisión Interuniversitaria: Discapacidad y Derechos Humanos de Argentina (período 2008-2010). sandrakatz4@gmail.com

** Licenciada en Trabajo Social. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Trabajo Social. laroccadaniela@gmail.com

Introducción

Resulta importante destacar que el sistema educativo en Argentina es progresivo; un número relativamente escaso de personas con discapacidad acceden a la educación básica y media regular, y es por ello que un número aún menor consigue acceder a la educación superior. Uno de los mayores obstáculos que enfrenta una persona con discapacidad en Argentina para acceder, permanecer y egresar de la educación superior están relacionados a las barreras actitudinales, a la percepción social de la discapacidad, dado que aún existen graves prejuicios relacionados a la discapacidad que suscitan conflictos en las relaciones interpersonales. Esto implica que las oportunidades de estudiar y graduarse en una universidad quedan libradas en algunos casos a la buena voluntad de directivos, personal administrativo y docente, y a la perseverancia del alumno/a con discapacidad. Además, en las universidades argentinas y sus ambientes aún son importantes las barreras físicas (arquitectónicas y urbanísticas). Todavía existen dificultades de accesibilidad, tanto en las ciudades (transporte público, señalización, etc.) como dentro de las propias universidades, dificultades para acompañar el dictado de clases, dificultades para acceder a la bibliografía digitalizada, lectores de pantalla, sintetizadores de voz, transcripción electrónica de discursos, teclados virtuales, intérpretes de Lengua de señas, acompañantes, etc.

Por ende, en el ámbito educativo en general, y en el universitario en particular, es dable considerar que sólo será posible favorecer la participación y la actividad de las personas en situación de discapacidad a través de una considerable intervención en estos factores ambientales. De este modo, las acciones de la Comisión se inscriben fundamentalmente en la necesidad de generar espacios accesibles y no excluyentes, trabajando por la modificación de contextos y el acompañamiento a las personas en situación de discapacidad para que su transitar por la universidad (ya sea como docentes, estudiantes o no docentes) cuente con la garantía de cumplimiento de sus derechos.

El abordaje de la presente ponencia parte de considerar que la CUD se inscribe como espacio político para la elaboración de estrategias que permitan el cumplimiento de los derechos constitucionales de las personas en situación de discapacidad y por ende contribuye a la transformación de Universidades Públicas accesibles y no excluyentes, reafirmando a la educación superior como un bien público y social. Por tanto nos interesa compartir nuestras experiencias articuladas con su anclaje teórico, el desafío es grande: se trata de generar cambios a nivel de construcciones ideológicas, de

pensamientos, de políticas, ya que las mismas se materializan en obstáculos, prejuicios, acciones discriminatorias, etc.

Acerca de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad de la UNLP

La Universidad Nacional de La Plata fue creada en el año 1905. Actualmente cuenta con 17 unidades académicas, 118 carreras de grado, mas de 166 carreras de postgrado, 500 cursos de posgrado, 5 colegios preuniversitarios (con una matrícula cercana a los 5.000 alumnos además de otros establecimientos significativos (Radio, Biblioteca, Museo de Ciencias Naturales, editorial, entre otros), y 141 centros de investigación; la comunidad universitaria (docentes, alumnos, no docentes), asciende a aproximadamente 150.000 personas.

Los estudiantes provienen en un 46,21% de la Ciudad de la Plata; el 12,51% de partidos próximos a la Ciudad de la Plata; 31% de la Provincia de Buenos Aires; el 9,70% de otras provincias y el resto provienen de otros países (fundamentalmente Colombia, Chile, Uruguay y Brasil).

La CUD fue creada a fines del año 2000 donde graduados y docentes de la Universidad Nacional de La Plata, sensibles a la demanda de la comunidad y conocedores de la deuda que la Universidad tiene en este aspecto con un sector importante de la sociedad, realizamos una serie de propuestas para la inclusión de la temática de la diversidad y la discapacidad, en el seno de la reflexión, la investigación y la docencia universitaria. Siendo la misión fundamental defender el principio constitucional de igualdad de derechos. Sus objetivos fundamentales:

Promover la inclusión expresa de la misión enunciada en el Estatuto de la UNLP.

Propiciar en el ámbito de cada facultad acciones tendientes a favorecer la plena integración, evitando y eliminando las barreras físicas, de acceso a la información, académicas y actitudinales que puedan obstaculizarla.

Promover dentro del ámbito académico la incorporación de la temática de la discapacidad en todo currículo de carreras de pre-grado, grado y post-grado.

Recomendar el desarrollo de proyectos universitarios de docencia, investigación y extensión que incluya la temática de la discapacidad.

Coordinar la programación de Encuentros Interuniversitarios periódicos y bregar porque las recomendaciones que de ellos surjan sean llevadas a cabo.

Establecer intercambio de información y/o acciones de cooperación con Entidades, Redes y Organismos Municipales, Provinciales, Nacionales e Internacionales.

En la actualidad funciona con representantes de los diferentes claustros de las Unidades académicas y estamos organizadas en siete sub comisiones de trabajo:

Áreas pedagógicas:

Esta sub comisión se fue conformando con representantes de las áreas pedagógicas de cada Facultad (no todas las Facultades cuentan con este espacio y tienen diferentes nombres: tutorías, gabinetes, etc.). El propósito es intercambiar, conocer y analizar distintas experiencias y situaciones con los estudiantes que se encuentran en situación de discapacidad.

Las líneas de acción emprendidas consistieron en:

- Conocer el trabajo realizado por las distintas Unidades Académicas que cuenten con equipos pedagógicos, para analizar el trabajo realizado con alumnos en situación de discapacidad que cursen sus estudios superiores.
- Elaborar estrategias de trabajo con los docentes, graduados, no docentes y estudiantes, para acompañar a los alumnos en situación de discapacidad.
- Analizar los antecedentes de adecuaciones académicas de otras Universidades públicas.
- Gestionar con los coordinadores de los cursos introductorios la modalidad de presentación de la CUD en los respectivos cursos introductorios.
- Confección del folleto de la CUD en Braille para entregar en las distintas Facultades, elaborado por personas privadas de libertad, del complejo de Magdalena.

Capacitación:

El dictado de seminarios y cursos es una de las acciones que se vienen llevando a cabo en forma ininterrumpida desde la creación de la CUD. Actividades de capacitación en servicio, actualización, profundización teórica, y de formación y difusión abiertas a la comunidad. Se han variado las modalidades y ejes de trabajos. Fuimos recorriendo las diferentes unidades académicas generando un espacio de capacitación tanto de grado como de pos grado: abierto, interdisciplinario y gratuito. Con la participación de especialistas sobre discapacidad de la UNLP y de otras Universidades, tanto Nacionales como Latinoamericanas. En cada uno de estos seminarios se contó con una participación por lo general de más de 100 de inscriptos.

Bibliotecas – Digitalización:

La actividad principal de esta subcomisión se centra en relevar y analizar la accesibilidad de los sitios web de la Universidad y los distintos medios tecnológicos que utilizan las facultades para comunicarse con sus diferentes audiencias, especialmente con sus alumnos para producir las optimizaciones pertinentes.

A partir de 2010, en la Facultad de Informática se creó la Dirección de Accesibilidad que apunta a que los problemas vigentes relacionados con la discapacidad y accesibilidad, formen parte de la agenda y sean reconocidos institucionalmente para evitar el tratamiento de los mismos mediante respuestas informales, paliativas o atomizadas dificultando su abordaje integral.

A comienzos del 2010, se forma el Equipo de Trabajo Interbibliotecas de Accesibilidad -*ETI Accesibilidad*- cuyo objetivo es afrontar políticas que garanticen la total accesibilidad a la información de las personas con discapacidad.

“Las bibliotecas, como fuente fundamental de acceso a la cultura, la formación y el disfrute intelectual, suponen un bien incuestionable para las personas con discapacidad y una herramienta indispensable para su desarrollo intelectual” (Bibliotecas Accesibles para todos, 2008:14).

Sus objetivos son:

- Analizar el estado de accesibilidad en las bibliotecas de la UNLP.
- Desarrollar líneas de acción que garanticen la accesibilidad en todas las bibliotecas pertenecientes a la UNLP.
- Capacitar al personal de las bibliotecas.
- Participar en redes nacionales y regionales que trabajen en esta temática.

Desde el 2006 se encuentra realizando tareas de digitalización de textos para usuarios con discapacidad visual. Si bien el *ETI-Accesibilidad* ha desarrollado y documentado sus propias pautas para la organización de material digitalizado, en la actualidad se está avanzando en la creación de un protocolo conjunto con las bibliotecas universitarias nacionales.

Se acordó compartir los registros de los textos digitalizados existentes en cada biblioteca a través del portal de la Universidad Nacional de Gral. Sarmiento hasta fin de año, con el compromiso de que se carguen los registros en la BDU - Recursos Accesibles (<http://bdu.siu.edu.ar/bdu/discapacidad/>), Base de Datos Unificada creada por el Consorcio SIU, a partir de ese momento.

Desde el *ETI-Accesibilidad* se estudia también la implementación de la legislación y marco legal vigente: (Ley nº 26.285 Ley de Propiedad Intelectual -Ciegos y personas con otras discapacidades perceptivas-Acceso a los materiales protegidos por derecho de autor. Ley Nº 26.653 Información Pública. Páginas Web. Accesibilidad. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad).

Desde la CUD se otorgó una beca a un estudiante para la digitalización de textos, a demanda de los usuarios de bibliotecas. La Biblioteca Pública dispuso un espacio físico y equipamiento adecuado para el desarrollo de esta tarea.

Accesibilidad:

Desde el año 2008 se está trabajando en el Programa Nacional de Accesibilidad para las Universidades Nacionales organizado por la Secretaría de Políticas Universitarias del Ministerio de Educación de la Nación.

Desde la Secretaría de Planeamiento de la UNLP y junto a becarios especialmente contratados para la temática se realizaron relevamientos de las distintas unidades académicas para conocer las condiciones edilicias de accesibilidad de las mismas.

Los informes resultantes, y los proyectos de los circuitos mínimos accesibles se entregaron a los decanos y directivos de las Unidades Académicas a fin de que se analice la situación y producir los cambios necesarios.

Salud:

Esta subcomisión tiene como objetivo principal garantizar el acceso a las prestaciones de salud disponibles en la UNLP y favorecer el acceso a la información de los recursos para las personas con discapacidad en dicho ámbito. Para llevar a cabo esta tarea, se establecen diferentes líneas de acción, tales como la difusión de los servicios de salud a través de medios gráficos accesibles (braille, digital, audio, etc.), la orientación a estudiantes, docentes y no docentes con discapacidad, la articulación con otras subcomisiones de la CUD en función de las situaciones trabajadas e intervenciones en situaciones complejas que requieran un abordaje interdisciplinario.

Asimismo se favorece la articulación interdependencias y con organizaciones de la sociedad en pos de construir un trabajo en red.

En la actualidad está coordinando tareas de organización de una jornada interinstitucional que abordará la temática de la nueva ley de salud mental.

Colegios pre-universitarios:

La UNLP cuenta con cuatro colegios, una escuela primaria, una de inicial y jardín maternal. Teniendo como antecedentes la implementación del ingreso por sorteo a los colegios a partir del retorno a la democracia (el cual permitió la admisión de alumnos provenientes de diferentes recorridos educativos y sectores sociales), la experiencia piloto iniciada años anteriores por la escuela Graduada de incorporación de alumnos con discapacidad y, la sanción de la nueva Ley Nacional de Educación que promueve la escolaridad obligatoria hasta el nivel de Enseñanza Secundaria inclusive, (habilitando la integración de personas con necesidades especiales), esta subcomisión propicia la implementación de las siguientes líneas de acción:

- Sensibilizar a los distintos actores de la Comunidad Educativa en dicha temática (docentes, alumnos, no docentes), colocando en la agenda de los Derechos Humanos, los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Fomentar capacitación específica dentro y fuera de la Institución Educativa
- Propiciar actividades de integración intra e interinstitucionales dirigida a los alumnos del colegio.
- Rescatar y socializar las trayectorias individuales.
- Facilitar una mejor inserción en el nivel elegido.
- Coordinar y mejorar estrategias de enseñanza-aprendizaje.
- Realizar adecuaciones curriculares que permitan la atención a la diversidad.
- Facilitar la experimentación, investigación y transferencia de contenidos, metodologías, y de diversos recorridos hacia otras Instituciones.

Difusión y Gestión:

Se considera a la comunicación como una acción estratégica transversal a toda la gestión de la CUD, generadora de espacios de intercambio y como herramienta para alcanzar objetivos.

En tal sentido, se proyecta un Programa de Comunicación interno y externo orientado a:

- Colaborar al fortalecimiento institucional de la CUD, difundiendo conceptos de identidad, su historia, acciones y funciones que la legitime como una organización referente que investiga, produce conocimiento y trabaja para aportar posibles respuestas a la demanda social sobre discapacidad.
- Identificar las necesidades y optimizar la producción comunicacional de la CUD y de sus comisiones con una concepción integral y de acciones coordinadas que promueva la reflexión sobre los procesos de construcción de sentidos, en torno a su propia identidad y su razón de ser.
- Asegurar que las modalidades, el lenguaje, la identidad visual, la elección de soportes y canales del sistema de comunicación respondan a un discurso unívoco y distintivo, a efectos de lograr la sinergia necesaria para la identificación y diferenciación de la organización respecto de otras del tipo y aumentar la eficacia comunicativa.
- Generar canales de acceso para establecer vínculos entre los actores involucrados y compartir espacios de intercambio para el enriquecimiento, retroalimentación y construcción conjunta de propuestas respecto a la estrategia comunicacional de la discapacidad.

- Participar en el asesoramiento y generar estrategias de asistencia técnica a los proyectos para la mejora de la accesibilidad en los distintos entornos y especialmente en el de comunicación.

Los ejes de trabajo de la CUD se pueden agrupar en los siguientes aspectos:

1. **DOCENCIA:** Actividades de capacitación, actualización y profundización teórica, en el grado, postgrado universitarios y de formación y difusión abiertas a la comunidad en general. Todos los años se dictan seminarios interdisciplinarios rotando por las diferentes facultades interesadas: Facultad Ciencias Jurídicas, Humanidades, Arquitectura; Trabajo Social, Bellas Artes, etc.
2. **EXTENSION:** Asesoramiento e intercambio con diferentes organizaciones vinculadas a la temática de la discapacidad. Participación en proyectos extensión, transferencia y voluntariado, ya sea con proyectos propios o colaborando en otros.
3. **INVESTIGACION:** Acompañamiento a proyectos vinculados a la temática de la discapacidad. Apoyo con asesoramiento y tutorías de tesis de grado. Desde la CUD se está llevando a cabo un proyecto de investigación.
4. **GESTION:** Convenios con el Ministerio de Salud de la Provincia de Bs As, Región Sanitaria XI; CIAPAT (Centro Iberoamericano para la Autonomía Personal y Ayudas Técnicas); Asociación de Sordos de La Plata, Secretaría de DDHH de la Provincia de Buenos Aires; Defensoría del Pueblo de la Provincias de Buenos Aires, Municipios entre otros.

Docencia Universitaria / preuniversitaria y Discapacidad

“La discapacidad es una construcción social, es algo que se construye a diario en las relaciones sociales entre las personas, entre los grupos sociales, en el tejido social. Se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos.” (Joly, 2001), el autor hace referencia a lo que apuntamos muchos docentes de la Universidad, a que sea algo natural, que se incorpore y se construya en el tejido social. En las distintas Facultades se han desarrollado acciones específicas que han permitido poco a poco que en cada una la discapacidad aparezca como un tema presente, si bien no es el objetivo de este trabajo hacer una enumeración acabada de cada una de las actividades desarrolladas resulta necesario destacar que los cursos de capacitación, el abordaje de la temática en áreas no específicas como el asesoramiento a docentes y no docentes han sido aspectos que han permitido instalar la temática, y abordar conceptualizaciones sobre

la diversidad, la educación superior, la igualdad ciudadana, incluso en aquellas facultades donde la discapacidad no aparece como tema de interés teórico. Uno de los aspectos más destacables del trabajo de estos años es la incorporación de algunos contenidos sobre discapacidad en forma transversal en las cursadas de las materias (como es el caso de arquitectura, educación física, odontología, trabajo social, periodismo, diseño, derecho, económicas, etc.).

Hoy la discapacidad, como objeto teórico, es tanto un tema subteorizado como ausente en la formación universitaria. Se presenta entonces un conflicto: la temática de la discapacidad es un área de inserción profesional para los graduados de distintas carreras pero las Unidades Académicas no brindan oportunidades de formación acerca de este tema, y en los escasos casos en que la brindan, suele ser parcial y fragmentada, recortando en exceso el objeto y limitándola a la disciplina de la que se trate. Las prácticas profesionales, en consecuencia, refuerzan la mirada unidireccional acerca de un aspecto de la discapacidad, sin poder pensarla como un objeto complejo que exige comprensiones e intervenciones también complejas, posibles de lograr desde una formación integral e interdisciplinaria.

La extensión universitaria

Debido que la CUD pertenece a la estructura de la Secretaría de Extensión Universitaria, es en el aspecto que más avances han podido visualizarse. Las acciones de extensión han permitido aumentar cuantitativamente los proyectos de extensión universitaria sobre discapacidad. Para ejemplificar, destacamos que en la convocatoria 2010 participamos en Proyectos presentados por las Facultades de Ciencias Jurídicas y Sociales; Odontología; Arquitectura y Urbanismo; Ingeniería; Trabajo social; Humanidades y Ciencias de la Educación; Medicina; Informática. Lo cual revela la visibilidad que ha adquirido la CUD, para el conjunto de los sectores involucrados en actividades extensionistas. Asimismo, es destacable que al llevar adelante un curso de capacitación para profesionales en el marco de uno de los proyectos de extensión acreditados por la UNLP siendo la Facultad de Trabajo Social la unidad ejecutora, en el cual la CUD es contraparte, mas de 200 profesionales se mostraron interesados, los cuales dan cuenta por un lado, de la relevancia y preocupación en la temática del sector: salud, educación, desarrollo humano, vivienda (entre otros) y por otro lado, como la Universidad a través de la extensión puede fortalecer las herramientas teóricas, metodológicas y analíticas de los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad.

En cuanto al *Programa de Voluntariado Universitario* que promueve la realización de actividades, con particular orientación dirigido a sectores sociales vulnerables. En una

de las reuniones realizadas donde se convocaron a todos los directores de los proyectos para conversar sobre cuestiones administrativas se nos dio un espacio a los integrantes de la CUD para no solo presentarnos e informar sobre nuestro accionar, sino que propusimos que cada uno revise su proyecto y que evalúe si en sus propuestas estaba pensada e incluida la discapacidad, si era “para todos” y que en caso de entender que esto ameritaba de otros saberes nos ofrecíamos para pensar juntos que se podría hacer para transformarlo. Entendemos que esta apertura permitirá que con el correr de los años y continuando con este espacio no será tan necesario la presentación de proyectos focalizados en la “discapacidad” sino que “la discapacidad” será parte de los proyectos.

Si bien es destacable el avance en ambos aspectos, es interesante el poder profundizar las acciones con organizaciones y la comunidad en general, convirtiéndose la CUD en un espacio de referencia y asesoramiento para muchos sectores, si bien nuestro posicionamiento, se basa en el dialogo y la construcción conjunta hay dos demandas sociales que han aparecido con claridad:

- Asumir la responsabilidad de la formación de recursos profesionales capacitados.
- Contribuir a garantizar el derecho a la accesibilidad.

Ambos aspectos ocupan parte de las principales preocupaciones actuales, pero en cuanto a la accesibilidad del transporte es uno de los aspectos por los cuales mas se requiere el trabajo desde la extensión, siendo necesario interactuar con el municipio local fundamentalmente teniendo en cuenta que nuestra ciudad pese a tener una comunidad universitaria que supera las 150.000 personas, carece en absoluto de transporte accesible.

Investigación sobre la temática

Si bien hasta la actualidad se habían desarrollado acciones de acompañamiento y tutoría a diversas tesis de grado y posgrado, iniciado el año 2011 fue posible comenzar a constituir el primer equipo de investigación desde la misma Comisión, cuyos objetivos centrales son:

- Sistematizar y recuperar la historia de la CUD en clave analítica.
- Analizar el grado de cumplimiento de la convención y de la Ley de Educación Superior en lo referente a la discapacidad, en el ámbito de la UNLP.
- Indagar sobre las representaciones sociales en torno a la discapacidad por parte de los diversos actores de la UNLP.
- Indagar sobre las experiencias y expectativas de un abordaje transversal sobre la temática de la discapacidad en la UNLP.

El principal sentido del proyecto es reflexionar sobre los avances y consolidación del cumplimiento de la responsabilidad que tiene la Universidad a garantizar la accesibilidad al medio físico, servicios de interpretación y apoyos técnicos necesarios para las personas con discapacidad. Consideramos que este avance en la temática tiene una serie de reconocimientos como así también de puntos críticos de resistencia a la inclusión de la discapacidad, por razones de índole diversa. A doce años de la creación de la CUD en la universidad, surge como desafío el hecho de realizar un balance acudiendo a distintas fuentes que dan cuenta de la historia y presente de la misma. Pero también resulta de importancia relevar las percepciones que distintos actores de la vida universitaria tienen sobre la discapacidad, en particular con el tránsito de un proceso de formación universitaria.

Desafíos actuales

Si bien reconocemos que los avances obtenidos hasta el momento, que hemos citado de modo ajustado, dan cuenta de un trabajo conjunto y consolidado es dable observar que haber creado mejores condiciones de acceso a la Universidad ha implicado que cada vez más personas con discapacidad se acerquen a la Universidad, lo cual ha creado nuevos desafíos para la propia comisión, y justamente la misma estructura de la CUD comienza a percibirse como insuficiente y resulta necesario redefinir los roles de cada uno de los integrantes es pos de generar intervenciones más significativas.

Un dato interesante a compartir es que desde la presidencia de la Universidad, el Dr. Fernando Tauber propuso un espacio de reflexión sobre aspectos relevantes de la vida universitaria que denominó “Pensar la Universidad” y que consistió en seis encuentros temáticos para revisar las políticas de Enseñanza, Investigación, Relaciones Institucionales y de Extensión de la UNLP, a la que sumó como casos puntuales, Derechos Humanos y Discapacidad.

En ese contexto la jornada sobre discapacidad, organizada por la CUD convocó a más de 180 personas, con presentación de panelistas y debate. Entre las acciones realizadas para dicha jornada, se trabajo con un relevamiento realizados a los decanos de las 17 Facultades y de las respuestas obtenidas surge que:

Falta de compromiso de la comunidad universitaria.

Falta de información.

Dificultades en el transporte público y en el Estacionamiento.

Falta de acciones de seguimiento y orientación de estudiantes en situación de discapacidad.

Monitoreo de la eliminación de algunas barreras arquitectónicas, ya que toda nueva construcción no se ha hecho bajo los parámetros de la accesibilidad.

Insuficiente cantidad de ascensores, siendo necesario establecer prioridades.

Falta de conocimiento y posibilidad de anticipar en torno a las adecuaciones académicas.

Resistencias presentes de algunos docentes para llevar a cabo adecuaciones académicas, por considerar que las mismas implican bajar el nivel educativo.

La falta de planificación y reglamentación de casos especiales para el cumplimiento de las actividades curriculares.

La necesidad de pensar la vinculación entre discapacidad y habilitación profesional.

La importancia de debatir en torno al cumplimiento del cupo legal para la situación laboral de personas con discapacidad.

La necesidad de que la comunidad pueda comprender que la discapacidad “es un problema de todos”.

Todos estos aspectos señalados, aparecen como problemáticas que atraviesan el cotidiano de la CUD, son preocupaciones que adquieren vigencia justamente a partir de la visibilización de la temática pero que si bien esto es positivo en cuanto a su “aparición”, resulta complejo su abordaje solo desde la CUD, aspecto que ha requerido la ampliación del trabajo conjunto con cada una de las Facultades y con organismos de la sociedad tales como la Secretaría de DDHH, Defensoría del Pueblo, Ministerios, Colegios de profesionales, entre otros.

Para concluir, celebramos la preocupación ante los nuevos desafíos que se nos presentan al hacer cada vez más visible la temática de la discapacidad y sus consecuentes demandas y reclamos, y que al estar en la agenda, implica un compromiso político para garantizar la transformación y sostener el debate ante los conflictos sociales que toda situación nueva genera.

En torno a una conceptualización -(im) posible- de la *discapacidad*

Esteban Kipen *

Desde el Programa “La Producción Social de la Discapacidad” de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER) hemos intentado aportar a los modos de entender, vivir, pensar, producir la discapacidad. En esta presentación aportamos una posible conceptualización, que no pretender ser ni única, ni última, ni definitiva. Mas bien un aporte, una excusa para dialogar, mirarnos y recrearnos entre todos. Un insumo para lo que esperamos sea un ejercicio creativo, crítico, vívido en torno a los modos de habitar y vivir el mundo, las relaciones y las producciones.

En nuestra publicación “Discapacidad e Ideología de la Normalidad” (Rosato, Angelino, 2009) proponíamos *pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado.*

Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal”, del cuerpo Uno (único)...

Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos.

El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad, cristalizadas en una ideología de la normalidad.

Esas relaciones asimétricas producen tanto exclusión como inclusión excluyente.

Esta conceptualización la hemos ido construyendo y compartiendo en distintos ámbitos, donde, al igual que en este escrito, realizamos un desglose de la misma a los fines de resaltar algunos puntos centrales.

* Kinesiólogo. Docente de la Licenciatura en Trabajo Social. Facultad de Trabajo Social (FTS). Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). Director del Programa de Extensión “La Producción Social de la Discapacidad: aportes para la transformación de los significados socialmente construidos” FTS-UNER desde el año 2007. Docente del Seminario Temático “La producción social de la discapacidad” FTS- UNER desde 2001. ekipen@fts.uner.edu.ar

Iniciamos afirmando que la *discapacidad* es una producción social, en clara disputa con los abordajes que la presentan como un evento natural, trágico y desgraciado y sintonía con las propuestas afines al llamado Modelo Social. Claro que afirmar que es una producción resulta más bien una aclaración respecto de la perspectiva desde donde miramos el mundo antes que aclarar algo respecto del concepto en cuestión. En tanto producto esta condicionado epocal y contextualmente. Lo que entendemos hoy por discapacidad lo es en el marco de nuestra sociedad moderna, capitalista y representativa. Es en este contexto donde se producen los conceptos de normalidad, cuerpo normal y déficit.

Es en torno a este último concepto, el de déficit, donde nos interesa focalizar ahora. Recuperar lo arbitrario -convencional- de la noción de déficit permite diferenciarse del modelo social inglés más tradicional al desplazar las posibles explicaciones en torno al origen de la discapacidad y los procesos discapacitantes desde algo que esta faltando o fallando hacia lo puramente relacional.¹ Hablar de déficit implica que algo falta, respecto de un modelo, de una imagen de completud, de un deber ser. Sólo en presencia de ese modelo puede establecerse una falta. Ese modelo, ese orden completo, esa imagen, es la del cuerpo normal, del cuerpo productivo, cuerpo producido como productivo. Las relaciones que se establecen partiendo de que a un sujeto le *falta* algo -un sentido, una función, una capacidad, una habilidad, una lengua- son radicalmente diferentes de las relaciones que se establecen partiendo del reconocimiento de *un modo singular de estar en el mundo*. Por decirlo al borde de la perogrullada, un ciego no ve. Pero no le falta la vista. Es un sujeto histórico, singular, en una serie familiar que entre otras cosas porta una ceguera. Claro que esto marca ese modo de habitar el mundo, pero la marca no es el sujeto. Estamos diciendo que nadie es completo, pero que a nadie le *falta* nada. La imagen que nos inventamos de completud, de cuerpo completo, inventa el espejo deforme del cuerpo incompleto, anormal, inadecuado.

Volvamos a la producción del cuerpo normal, invento moderno y dispositivo necesario para pensar la escuela, el hospital, la familia, las ciudades. Como hito imprescindible debemos traer a la anatomización del cuerpo, esto es el pasaje del ámbito de lo sagrado, el cuerpo como el hombre mismo -claramente ilustrado con la tradición de reposar una vez muerto en campo santo so pena de vagar eternamente- a lo profano de la carne. Este pasaje ilustra también la disputa entre un orden geocéntrico y un nuevo orden en ascenso, claramente antropocéntrico. Así la anatomía, el estudio de

¹ Cabe aclarar que en lengua inglesa no hablamos de *déficit* sino de *impairment*. El uso-ideológicamente sesgado por la ideología de la normalidad- de la traducción por déficit ameritaría una larga discusión que excede lo aquí posible.

hacer visible la carne, pasa de la clandestinidad a los teatros anatómicos. La reducción del cuerpo a sistemas, su mecanización -recordemos a Vessalio que publica en Padua su tratado *De humanis Corporis Fábrica*- es confluyente con la tajante separación que vuelve a instalarse entre el cuerpo por un lado y el alma, la razón o el espíritu por otro. Esta separación posibilita entre muchas otras cosas la explotación de esos cuerpos máquinas, la extracción de sus fuerzas de trabajo, dejando que sus almas, que al fin y al cabo ni siquiera están ligadas a esa materialidad, sean atendidas por los especialistas eclesiásticos. Posibilita también el desarrollo de tecnologías de producción de cuerpos productivos, de educación, dominación y borramiento del cuerpo, considerado como resto animal, como pertenencia. En la constitución del discurso anatómico sobre el cuerpo hallamos para referirse a variaciones y diferencias, un primer término: anomalía. La anomalía refiere a algo que irrumpe donde no se lo espera, algo diferente, no necesariamente patológico. Pero rápidamente aparece otro término, similar pero radicalmente diferente en sus connotaciones: anormal. Lo anormal viola una ley, una norma, no debería existir y debe ser corregido o suprimido. De hecho la anormalidad genera la necesidad de la norma para ser catalogado como tal. O sea, la anormalidad es anterior a la creación de la norma. Los cuerpos anormales nos permiten la creación ficcional de los cuerpos normales. Este discurso de la anormalidad referido a lo anatómico se instala en lo social rápidamente.

En este pasaje de lo biológico anatómico a lo social, aparece la confluencia de otra disciplina científica en auge, la estadística. Ésta recibe su nombre de su principal objeto de estudio: el Estado. Para este particular modo de dominación es de vital importancia conocer y fijar geográfica e identitariamente a sus miembros. Así como de algún modo validar la representación de los mismos por parte de algunos pocos. Y es la estadística, en tanto ciencia y modo validado de fijación de creencias quien le va aportar imprescindibles herramientas teóricas y prácticas. Va a inventar la noción de población, como objeto de estudio homogéneo y previsible. Y para su estudio aplicará herramientas matemáticas con puntual interés en las medidas de dispersión y principalmente de tendencia central. Media, mediana y modo, el promedio como representativo del colectivo, aun cuando su valor no coincida con ninguna medición particular. Y a partir de ese promedio, la dispersión, los desvíos. La gráfica de la población homogénea, *normalmente* distribuida, es la conocida campana de Gauss. Desde los Disability Studies se la caracterizado como el emblema de la opresión, por los valores que representa y por la característica que tiene de no dejar nada por fuera. Sus ramas asintóticas se acercan a cero pero nunca lo tocan. Nada, por alejado o desviado que resulte caerá por fuera de esa gráfica.

Aquí aparece el uso del par normal-anormal referido a las poblaciones y a las personas. Normal refería a perpendicular, ahora refiere a aquello que no se desvía ni a la izquierda ni a la derecha, en los decires de Quetelet. Refiere al justo medio, al modo ser que debe ser. Lo normal, a través de la selección de sus propios valores deja de ser una descripción para ser una prescripción. Para responder al mandato del deber ser normal, se desarrollan numerosos dispositivos de normalización: la gimnasia, la escuela, las *buenas costumbres*.

Decimos “*el parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad, cristalizadas en una ideología de la normalidad*” (Rosato, Angelino 2009).

La normalidad como la venimos presentando se produce en el seno del orden burgués capitalista, un orden claramente desigual y asimétrico. Al pasar de la descripción a la prescripción de un deber ser queda de manifiesto la selección arbitraria de los valores que quedan dentro de lo normal. Canghillem lo expone claramente cuando dice que una clase adquirió el poder de imponer sus propios valores como universales. Y no solo los impone violentamente, sino que a través de lógicas preformativas los instala y los naturaliza a tal punto que cuesta pensarse por fuera de esos parámetros. Lo producido históricamente se vuelve dado, un a priori sin tiempo. De ahí la utilidad de pensar esta normalidad en clave de ideología de la normalidad. No porque hubiese alguna posibilidad de alguna normalidad no ideológica sino porque la ideología fundante de este orden, de este modo de producción de sujetos se basa en esta normalidad.

Finalmente, hablamos de dispositivos de exclusión e inclusión excluyente. La normalidad divide el mundo, de un modo borroso, flexible, pero lo divide. Si bien a veces las fronteras aparecen como poco claras, existen amplias zonas de lo social donde la demarcación es clara. Educación común-educación especial, trabajo-taller protegido, autonomía-dependencia. Creemos que es necesario percibir los mecanismos de exclusión antes de poder pensar estrategias de inclusión. De hecho, sin procesos excluyentes, todo el discurso de la integración carece de sentido. Dirigir la mirada hacia la exclusión, es dirigir la mirada a la normalidad. Es resistir la tentación de seguir mirando a ese otro anormal, para mirarnos a nosotros en relación. Sin una revisión crítica de nuestras propias prácticas solo reproduciremos un orden excluyente y desigual, y es ahí donde la inclusión se vuelve necesaria. Sobre todo si incluye para volver a excluir, generando recorridos y trayectos diferenciados, que nos sigan generando un lindo borde para poder quedarnos del (in – comodo) lado en que habita la *normalidad*.

Bibliografía

- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós. Serie Género y Cultura,
- Canguilhem, G. (1966). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Editorial Siglo Veintiuno.
- Davis Lennard J. (1997) *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- Foucault, M. (1979) *Las relaciones de poder penetran en los cuerpos*. En: *Microfísica del poder*. Madrid: Editorial La Piqueta.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Oliver, M. (1998). ¿Sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, L (Comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata – Fundación Pandeia.
- Rosato A., Angelino, M. A. (Coord.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Sanchez Carrión, J. J. (2001). *Estadística, orden natural y orden social*. En: *Papers: revista de sociología*. (63-64), 33-46. Madrid.

El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas

Mauricio Mareño Sempertegui*

Resumen

El presente trabajo intenta comunicar la importancia de la construcción de los fenómenos sociales y complejos -como la discapacidad- en conceptos u objetos de conocimiento, como condición previa a su abordaje, trascendiendo las intervenciones espontáneas basadas en el sentido común o la mera opinión. Plantea, a su vez, la estrecha vinculación de los conceptos con el diseño e implementación de proyectos, programas y políticas, y con la práctica cotidiana.

En ese marco, se analiza lo que se entiende como “el saber convencional de la discapacidad” en nuestro medio, y se plantea la necesidad de superarlo si es que se pretende diseñar e implementar estrategias de intervención e investigación que contribuyan al reconocimiento de los derechos fundamentales y al mejoramiento de la calidad de vida de la población en situación de discapacidad.¹

Finalmente, se expone el papel de las Universidades Nacionales en este contexto, en tanto instituciones educativas generadoras y transmisoras de conocimiento público.

1. Introducción

Cuando hace aproximadamente diez años, siendo estudiante, ingresé de manera fortuita a la temática de la discapacidad, quizás como muchos de ustedes ahora no sabía absolutamente nada al respecto, no sabía de qué se trataba, qué era esto de “la discapacidad”. Estaba en cuarto año de la Licenciatura en Trabajo Social y en mi proceso de formación tampoco habíamos abordado la temática, me sentía sin

* Licenciado en Trabajo Social por la Universidad Nacional de Córdoba. Tesista en Maestría en Ciencias Sociales con mención en Políticas Sociales. Universidad Nacional de Córdoba. Coordinador de la Oficina de Inclusión Educativa de Personas en Situación de Discapacidad de la Universidad Nacional de Córdoba. mauriciomareno@gmail.com

¹ Siguiendo algunos postulados del denominado *Modelo Social de la discapacidad*, nos referimos a **personas en situación de discapacidad** (Mareño Sempertegui, 2010) ya que concebimos a la discapacidad como una situación construida social y culturalmente, una creación humana que todos los actores sociales producimos día a día a partir de actitudes, decisiones, acciones y omisiones fundadas en la naturalización de patrones de normalidad. De este modo, se trasciende la individualización del fenómeno a través de la incorporación del entorno físico, social y actitudinal como factores determinantes, que se constituirán en barreras o facilitadores, según limiten y/o dificulten la actividad y participación de una persona, o la faciliten y/o mejoren. Entendemos que somos personas situadas, *sujetos situados*, estamos permanentemente en situación, en diversas situaciones. Es la situación construida, que involucra aspectos físicos, sociales, culturales, políticos, económicos y actitudinales la que limita o no limita, la que permite o no permite, la que posibilita o no posibilita; independientemente de las características personales o corporales de las personas que participen de ella.

herramientas, sin conocimientos, en síntesis, no sabía qué hacer. Probablemente esto les sucede a algunos de ustedes en este momento o les está sucediendo hace un tiempo, desde que esta temática se “les cruzó en el camino”.

Recuerdo que comenzaba a ser pasante en el Gabinete Social de una reconocida organización no gubernamental que en ese momento trabajaba casi exclusivamente con niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down. Al poco tiempo muchas preguntas me comenzaron a surgir, entre ellas:

- ¿Qué es aquello que socialmente denominamos discapacidad?
- ¿Por qué y a partir de qué atributos o características a algunas personas se les aplica el rótulo de “discapacitadas” y a otras no?
- ¿Por qué gran parte de la vida de estas personas transcurre en espacios diferenciados, apartados del resto de la población? Espacios “especiales”, espacios “protegidos”, espacios “para... discapacitados”

Tomando la metáfora de las vías de circulación de automóviles, pareciera que existe una gran vía, una amplia carretera que vamos a denominar la **corriente principal de la vida social**. Por esta vía transcurre la vida de todos nosotros, ahí están los *espacios comunes* de recreación, educación, capacitación, las instituciones que nos brindan servicios de salud, servicios culturales, nuestros espacios de consumo, de producción, es decir, todos aquellos ámbitos de la vida en los que participamos en diferentes etapas de nuestro ciclo vital. Ahora bien, a un costado de esta vía central y si observamos con detenimiento, encontramos un carril selectivo, un carril exclusivo, un **carril diferenciado** en el que sucede y acontece la vida de la población calificada como discapacitada, una vía por donde solo transitan aquellas personas que portan ese calificativo. Ahí encontramos las Escuelas Especiales, los Institutos Especiales, los Talleres Protegidos de Producción, las Asociaciones para discapacitados, etc, etc, etc...

¿Cómo nos sentiríamos si todos los aspectos de nuestra vida transcurrirían siempre en algo así como un “mundo paralelo especial” conformado por *espacios segregados*, espacios diferenciados de los espacios comunes, espacios donde un grupo de personas -por lo general profesionales de la salud y de la rehabilitación- deciden por nosotros, deciden qué tenemos que hacer, cómo, cuándo, dónde, con quienes?

La vida de esta población ha tenido esa característica durante muchos años y aún en la actualidad.

2. La importancia de los conceptos.

Durante todo este tiempo no dejé de plantearme estos interrogantes y dediqué gran parte de mi vida profesional y académica a buscar algunas respuestas provisionarias y llevarlas a la práctica. En esos primeros años buscaba, necesitaba respuestas, tenía claro que esas respuestas tenían que provenir, de paradigmas, de marcos teóricos, es decir, esas respuestas tenían que ser argumentos científicos que me permitiesen entender y trabajar en esta temática. En un momento solo encontraba opiniones de sentido común, pero pronto encontré una basta literatura sobre el tema: libros, artículos, manuales, revistas, etc. Grande fue mi sorpresa cuando descubrí que toda esa literatura remitía a una sola disciplina o ciencia: *la medicina*; esta sorpresa se acrecentó aún más al descubrir que cuando otras disciplinas intentaban definir y comprender este tema, como la psicología, la pedagogía, la arquitectura, las ciencias de la comunicación, la sociología, el trabajo social, entre otras, lo hacían desde principios de explicación biológicos y médicos. Pronto entendí que gran parte de estas producciones teóricas constituían la base de sustentación de ese carril diferenciado y paralelo.

Por ello me pareció importante comenzar esta comunicación, haciendo referencia a la importancia de los conceptos al pretender analizar, comprender y explicar cualquier fenómeno social, sobre todo fenómenos como el de la discapacidad que, considero, involucra una de las problemáticas sociales que mayor inequidad, segregación y vulneración de derechos fundamentales genera en las actuales sociedades democráticas de occidente.²

2.1. La relevancia de construir este fenómeno en objeto de conocimiento.

Construir un fenómeno social en un concepto supone problematizarlo teóricamente, es decir, tornarlo en un objeto de conocimiento, en un objeto de discusión y reflexión teórica- epistemológica.

Este tránsito del *fenómeno al concepto*, es decir, entre el *hecho real* y el *hecho científico* (Bachelard, 2007, Bourdieu, 1988, 2003, 2006, Bourdieu et al, 2004) implica rupturas con el sentido común y con el conocimiento inmediato y espontáneo sobre la

² Se hace alusión a la problemática del “no acceso”, a la imposibilidad de circular autónomamente por los diversos espacios, ámbitos e instituciones de la sociedad; a la imposibilidad de participar en los circuitos de producción, intercambio y consumo de bienes y servicios; a la imposibilidad de acceder al conocimiento y a la información de manera autónoma. Problemática social que pocas veces es percibida como tal, bajo el insólito amparo de la legislación vigente y el inconcebible y silencioso consentimiento de la sociedad. Cabe destacar que aquí no definimos el **no acceso** como sinónimo de no entrar, no ingresar, sino como **no participación**.

discapacidad, y constituye la condición de posibilidad para su comprensión y para un abordaje fundado y responsable. Por ende, supone la superación de obstáculos epistemológicos (Bachelard, 2007), obstáculos a su comprensión, obstáculos para su abordaje.

Implica trascender su estatus de “tema opinable desde el sentido común”. Es decir, al definir la discapacidad parece oportuno superar las definiciones intuitivas dadas por el sentido común, y construir un concepto y una definición de discapacidad que fundamente nuestras intervenciones e investigaciones.

Romper con las pre-nociones sobre la discapacidad enraizadas en el sentido común, implica además, tomar una prudente y necesaria distancia de los tradicionales (y actuales) abordajes profesionales en el campo caracterizados inexplicablemente por la *indefinición del fenómeno*. Es decir, no discutimos las buenas intenciones o propósitos que orientan estas acciones, sino la liviandad con la que se diseñan e implementan programas “pro-inclusión”, a partir de una vaguedad e indeterminación sobre el fenómeno que se pretende abordar y sobre los sujetos a los cuales se dirigen las acciones.

Estos abordajes irreflexivos basados en el sentido común, los buenos sentimientos, la buena voluntad o la actitud humanitaria, lejos de ser un aporte a la ampliación de las oportunidades de inclusión social, autodeterminación y reconocimiento de la dignidad de estas personas, constituyen obstáculos a tales fines, ya que cristalizan la perspectiva emotiva, visceral y romántica a partir de la cual se ha pensado y actuado históricamente en este campo.

Solo problematizando este fenómeno social podremos diseñar e implementar estrategias de investigación e intervención integrales, pertinentes, oportunas, que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de este sector de la población.

2.2. La estrecha vinculación entre los conceptos y las prácticas.

Por otro lado, parece importante subrayar la estrecha vinculación de los conceptos con el diseño e implementación de políticas, y con la práctica cotidiana en el marco de proyectos y programas.

Como plantea Costa (1997), “toda estrategia de intervención implica y se sustenta necesariamente, aun cuando no sea percibida explícitamente por los agentes participantes, en una concepción de los procesos sociales, y más concretamente, de los factores que intervienen de manera decisiva en los mismos”. En ese sentido, la concepción que tengamos acerca del fenómeno de la discapacidad, condicionará las maneras de entenderlo y las estrategias que diseñemos para abordarlo. En otros

términos, la definición que le asignemos implica una manera de comprenderlo, explicarlo y principalmente una toma de posición con respecto a éste.

Es decir, las modalidades de intervención en un aspecto de la realidad social, en este caso el fenómeno de la discapacidad, se encuentran condicionadas por las maneras de concebirlo y definirlo. Y esa definición, por más provisoria que sea, al ser producida desde un sistema conceptual supone ya la construcción del *objeto* (Bourdieu *et al*, 2004).

En la definición de este fenómeno se encuentra el componente argumentativo que justifica las decisiones tomadas para abordarlo. La definición del fenómeno supone una cierta concepción de los procesos sociales implicados, y una definición de las posibles acciones para tratarlo, que se expresaran en programas, proyectos, políticas, prácticas.

Como proponen varios autores (Puig de la Bellacasa, 1990, Casado Pérez, 1991, Aguado Díaz, 1995, Palacios, 2006, 2007, Mareño Sempertegui, 2010), no existió ni existe un concepto unívoco del fenómeno de la discapacidad, sino que ha sido entendido de diversas maneras conforme al sistema conceptual que le confiere sentido. En ese sentido, ha adquirido diferentes significados según momentos históricos y contextos socio-culturales diversos.

Remarcamos nuevamente la importancia que adquieren las definiciones de este fenómeno, ya que, sustentadas en diversas concepciones, han conferido y confieren fundamento a: la legislación vigente, las políticas e intervenciones sociales del Estado y de sus instituciones, las iniciativas promovidas por organizaciones no gubernamentales y empresas privadas, los estudios e investigaciones académicas, las prácticas profesionales y las actitudes de la sociedad en general.

En consecuencia, impactan en la cotidianeidad de las personas catalogadas como discapacitadas y en sus posibilidades reales de acceso, relación y participación en los circuitos de producción, intercambio y consumo de bienes y servicios, tanto materiales como simbólicos.

Si bien los conceptos adquieren vital importancia en la implementación de políticas ya que, como vimos, nuestras concepciones o ideas sobre los fenómenos o problemas se reflejan y expresan en nuestras actividades cotidianas relacionadas a su abordaje, los conceptos no son entidades celestiales o sobrenaturales a las que tenemos que rendirles culto y situarlos en el lugar de “lo indiscutible”.

Aunque parezca obvio decirlo, los conceptos son creaciones, producciones humanas que tenemos que aprender a utilizar como herramientas, como instrumentos centrales en nuestro trabajo. Pero como toda herramienta, tenemos que ponerlos en cuestión,

revisarlos permanentemente y descartarlos cuando ya no son útiles para nuestra tarea. Discutir y desechar conceptos cuando ya no nos son útiles en la práctica, implica finalmente animarnos a debatir e interpelar a los modelos o paradigmas hegemónicos sobre los fenómenos. Es decir, aquellos discursos totalizantes y absolutos (Morin, 2007), aquellos discursos oficiales (Bodgan, 1976, Bourdieu, 1988) que plantean la supuesta “verdad” sobre una temática.

3. El saber convencional sobre discapacidad en nuestro medio.

Sin intención de simplificar el vasto debate referido a las diferentes visiones sobre el fenómeno de la discapacidad en occidente, podemos plantear que actualmente en nuestro medio coexisten al menos dos concepciones tradicionales y predominantes que contienen modos de definirlo, comprenderlo y explicarlo que, a su vez, orientan (y condicionan) determinados modos de abordarlo. Concepciones que impregnan este campo y que conforman lo que podemos denominar como *el saber convencional sobre la discapacidad*.

Entendemos por saber convencional (Lo Vuolo, 2001) al “saber reconocido por normas o prácticas admitidas tácitamente sin mayor demostración y como resultado de la simple costumbre y/o imposición de su uso”. Es decir, un conjunto de saberes, opiniones, valores, experiencias y creencias que es aceptado socialmente sin discusión y sin cuestionamientos, que es naturalizado y reproducido acríticamente por profesionales, docentes, investigadores, legisladores, diseñadores de políticas públicas, funcionarios estatales y el público en general.

Estas nociones *con las cuales se argumenta pero sobre las cuales no se argumenta* (Bourdieu y Wacquant, 2000, 2001), contribuyeron a la producción de una gama de representaciones sociales en torno al fenómeno de la discapacidad y a las personas definidas socialmente como discapacitadas. Representaciones que en su gran mayoría, se refieren a cualidades de carácter natural asignadas a estas personas, que se transforman en atributos esperables en esta población por parte de toda la sociedad y sus instituciones.

Parece necesario tomar una prudente distancia de ambas visiones si es que pretendemos diseñar e implementar estrategias de intervención e investigación que contribuyan al reconocimiento de los derechos fundamentales y al mejoramiento de la calidad de vida de esta población. Esbozamos estas dos concepciones que componen el saber convencional sobre esta temática en nuestro medio.

3.1. La perspectiva emotiva

Compuesta por **definiciones románticas de sentido común**, basadas en la sensibilidad, en los sentimientos de compasión y lástima hacia aquellas personas que se supone padecen una desgracia biológica inherente. Es decir, esta población parece constituir un conjunto homogéneo de víctimas inocentes de mecanismos biológicos, su condición es concebida como dolorosa y vergonzante en sí misma, una desgracia, una “tragedia personal” (Oliver, 1986, 1990a, 1990b, 1998) que pareciera condenarlos al infortunio.³

En ese marco, se alude al fenómeno como sinónimo de **no-capacidad** y por ende a personas no capaces. No obstante, con la intención de eliminar connotaciones peyorativas y negar discursivamente -y de manera falaz- la cualidad de “no capaces” que se atribuye naturalmente a esta población, estas definiciones han creado lo que podríamos denominar *la retórica de la discapacidad*, es decir, es decir, una retórica sentimental con pretensiones moralistas compuesta por una serie de eufemismos de gran consenso social que a fuerza de repetición e instalación, especialmente en los medios masivos de comunicación, aparecen como evidentes e indiscutibles: *personas con capacidades diferentes, personas con capacidades especiales, personas especiales, personas excepcionales, personas extraordinarias*. Términos que invisibilizan la naturaleza profunda del problema y que han modelado y modelan las vidas de estas personas, a partir de asignarles un lugar, el lugar de la conmiseración y de la excepcionalidad.

En ese sentido, si esta población es percibida como un conglomerado de víctimas de una tragedia personal y biológica que los convierte en no-capaces -aunque este último aspecto sea negado discursivamente- sobre todo de incorporarse a los circuitos productivos, los portadores de esta desgracia serán concebidos como genuinos y naturales destinatarios de la protección, del socorro, del auxilio, de la asistencia y de la caridad del otro. De esta manera, en esta perspectiva adquiere centralidad la **Ideología de la Caridad**⁴, es decir, el conjunto de ideas y creencias que justifican a priori la necesaria prestación de auxilio y asistencia a esta población.

³ Aquí nos basamos en lo que Oliver caracteriza como “la teoría de la tragedia personal de la discapacidad”, teoría implícita que fundamenta gran parte de los estudios e investigaciones sobre la temática. Esta teoría, como toda *teoría culpabilizadora*, basada en definiciones biológicas de fenómenos sociales, ha contribuido a la individualización de los problemas relacionados con la discapacidad, dejando intactas las estructuras culturales, sociales y económicas.

Podemos citar varias *teorías culpabilizadoras* (victim-blaming theories) que fundamentan las prácticas de investigación y de intervención en nuestro medio, entre ellas, las teorías del déficit, las explicaciones sobre el bajo rendimiento educativo, las explicaciones sobre la prevalencia de determinadas enfermedades, las explicaciones de la conducta delictiva, las teorías sobre la pobreza y el desempleo; todas estructuradas a partir de problemas sociales biológicamente definidos.

⁴ Silberkasten (2006) emplea este concepto, pero para hacer referencia a lo que denomina como una particular legalidad, que implica que en nuestra sociedad el discapacitado tiene derecho a pedir limosna,

Ahora bien, esta perspectiva no es inocua sino que es productora de al menos dos fenómenos que repercuten en las representaciones sociales que se construyen en torno a las personas catalogadas como discapacitadas:

a. **La Infantilización:** a través del cual se les confiere una serie de cualidades propias de la infancia o de la niñez:

- *Dependencia:* por lo que precisan necesariamente del auxilio de otro.
- *Heteronomía:* por la cual no pueden tomar decisiones respecto de su vida, y por ende, se encuentran sometidos a la responsabilidad de otros.
- *Obediencia:* como resultado de su necesidad de auxilio y de su dificultad para tomar decisiones referentes a su propia vida, ceden con docilidad a las indicaciones o instrucciones que se les dan. Son dóciles, sumisos, acostumbrados a obedecer.
- *Vulnerabilidad:* son vulnerables por naturaleza, portadores de una vulnerabilidad biológica inherente a su condición. De este modo se los sitúa en una posición de riesgo y cuidado permanente, de necesidad de protección constante.

b. **La inferiorización:** a partir del cual se les asigna un status menor que el resto de sus coetáneos y/o pares. Se trataría de una inferioridad natural ligada a su condición biológica, orgánica o funcional. Esta inferioridad inherente justificaría su fracaso en las posibilidades de inserción educativa, recreativa, laboral y social en general.

3.2. La perspectiva medicalizada.

Conformada por definiciones que se cimientan en **principios de explicación biológicos** que conciben el fenómeno como sinónimo de **anomalía personal**. Es decir, se le atribuye una mono-causalidad biológica situada en lo que el saber médico denomina anomalía, déficit, defecto ya sea físico, psíquico o sensorial.

La primacía de esta perspectiva favoreció que el fenómeno permanezca confinado como objeto propio del saber y de la actividad médica, situación que es consecuencia de su medicalización. Medicalizar el fenómeno de la discapacidad implica, al menos,

es decir, a solicitar dinero u otro bien y/o servicio sin contraprestación. El *derecho a la limosna* sería el eje de este concepto y el autor parece poner el eje en la exoneración legítima, a no realizar contraprestaciones para la adquisición de bienes y/o servicios, que se asigna a esta población. Le preocupa "la ubicación social de la falta de contraprestación".

cuatro aspectos estrechamente articulados entre sí, que orientarán determinadas modalidades de abordarlo (Mareño Sempertegui, 2011):

- a. **Otorgarle un status exclusivamente médico**, a partir del cual, se lo patologiza y por ende se lo define y trata en términos de enfermedad o de anomalía corporal. Es decir, se le asigna una entidad patológica.
- b. **Reducir un fenómeno social complejo a una condición médica**. Se lo restringe a una de las dimensiones que lo componen: la dimensión corporal, la cual además es patologizada. Es decir, la persona definida como discapacitada es concebida como enferma, aunque su condición bio-física no presente ninguna característica patológica.⁵ Siguiendo a Illich (1975) podemos decir que a partir de la medicalización “las personas se han vuelto pacientes sin estar enfermas”. En síntesis, recluir el fenómeno como objeto propio del saber y de la práctica médica implica desconocer su multidimensionalidad y legitimar un abordaje parcial y limitado.
- c. Asumir que **el discurso médico es el único fundamento** en el que se basa gran parte de las decisiones acerca de la vida de las personas señaladas como discapacitadas: ¿qué podrán o no hacer?, ¿qué necesitan?, ¿cómo deben resolverse esas necesidades?, ¿quiénes y cuándo deben resolverlas? Esta característica supone que solo los profesionales de la medicina y de la rehabilitación “saben” qué habrá de hacerse con estas personas y que son los únicos capaces de definir sus necesidades y determinar los recursos que las satisfarán. La discapacidad es concebida como algo inherente al mandato de la medicina.
- d. **Depositar en las técnicas de rehabilitación médica, toda probabilidad de participación e utilidad social** de las personas catalogadas como discapacitadas⁶.

⁵ Huelga aclarar que no todas las personas en situación discapacidad poseen el cuerpo enfermo u ostentan una condición bio-física que requiere de tratamiento o rehabilitación médica.

⁶ Se considera que el discurso médico ha ejercido un papel preponderante en el establecimiento de lo que podría denominarse *régimen de normalidad corporal*, es decir, un conjunto de normas sociales que rigen cómo deben ser los cuerpos, cimentado en valores socialmente compartidos propios del “enfoque médico de la humanidad” (Goffman, 2003), perspectiva que supone la existencia del ‘ser humano normal y socialmente útil’: aquel que presenta el cuerpo completo y sano. En esta concepción, para formar parte de la corriente principal de la vida social y, por lo tanto, desempeñar roles sociales estandarizados, las personas “discapacitadas” deben rehabilitarse, o en otros términos, normalizarse. Como plantea Hunt (1966) la normalidad se pone delante de las personas “discapacitadas” como una meta a alcanzar. Meta cuya conveniencia se acepta como un dogma, incluso al interior de este grupo poblacional.

Es indiscutible que la rehabilitación médica favorece que las personas que poseen un cuerpo enfermo, alcancen y mantengan determinados estados funcionales que mejoran su calidad de vida, al otorgarles por ejemplo, mayor autonomía en los movimientos. Lo impugnable es suponer que las posibilidades de inclusión social de estas personas se encuentran supeditadas a su rehabilitación, entendida como

Si concebimos que la empresa médica y de rehabilitación se fundamenta en la **Ideología de la Normalidad** (Oliver, 1990a), cuya finalidad principal es restaurar a las personas discapacitadas y retornarlas a un estado lo más cercano posible a la normalidad corporal, la medicalización implica necesariamente normalización.

En ese marco, la perspectiva medicalizada se asienta en el supuesto de la *normalidad funcional* o *normalidad biomédica* (Mareño Sempertegui, 2010) que postula el saber médico, es decir, el patrón biológico-médico que construye un prototipo ideal de cuerpo normal, entendido como el cuerpo completo, perfecto y sano.⁷

De este modo, interpreta y asimila la discapacidad a condiciones o características bio-físicas que presentan algunas personas, es decir, como sinónimo de ceguera, baja visión, sordera, hemiplejía, hemiparesia, cuadriplejía, cuadriparesia, diplejía, paraplejía, etc. Aceptación que la deposita en los cuerpos y que da lugar a términos como *personas discapacitadas*, *personas con discapacidad*, actualmente concebidos como definiciones oficiales.

Ambas visiones, la de los “opinólogos de la doctrina romántica” como la de los “teóricos de la doctrina medicalizada”, invisibilizan la naturaleza profunda del problema y representan actualmente el saber convencional sobre la discapacidad en nuestro medio. Contribuyen a la vulneración de derechos fundamentales en esta población, entre ellos, la autonomía y la autodeterminación.

Este conjunto de ideas, y las actitudes que generan, han modelado y modelan la vida de estas personas, *discapacitándolas* a partir de asignarles un lugar, un sitio: el lugar de la lástima, el auxilio, la incapacidad para tomar decisiones, la vulnerabilidad, la ineptitud, la inferioridad, la inempleabilidad, la desviación, la pasividad, el ostracismo. Estos lugares socialmente asignados implican la adscripción de determinados roles que se espera que asuman y desempeñen en la vida en sociedad.

regulación o normalización de cuerpos defectuosos, a partir de la aplicación de tecnologías de reparación “en” y “sobre” estos cuerpos. En este sentido, Silberkasten (2006) advierte que frente a la aparición del discapacitado, la sociedad no concibe otro modo de integración que no sea rehabilitando. En síntesis, en esta concepción la rehabilitación médica emerge como condición de posibilidad para la participación social, la integración cultural y la apropiación de espacios públicos por parte de las personas “discapacitadas”, es decir, para el ejercicio efectivo de sus derechos fundamentales.

⁷ El modelo de la diversidad en el año 2005 cuestionará de manera consistente la noción de “normalidad” en este campo. Se expone que las maneras en que se construye el entorno dependen de lo que se ha enseñado que es “normal” en sentido estadístico. Así, se alude que lo “normal” es solo una ficción estadística de carácter meramente instrumental que se refiere a lo corriente, a lo más frecuente. Bajo esa lógica, se ha creado una sociedad en la que no se ha considerado la posibilidad de contemplar plenamente la diversidad en todos sus ámbitos. La Normalidad Estadística identifica norma y frecuencia: es “normal” lo que se observa con más frecuencia. De este modo, el “promedio” es el representante de la Normalidad Estadística.

Este *proceso de discapacidad social* (Mareño Sempertegui, 2010), podría entenderse como un *proceso de opresión estructural* (Young, 2000). Es decir, no la opresión deliberada que pueden sufrir algunos grupos poblacionales debido a un poder tiránico que la coaccione (migrantes, esclavos, minorías sexuales, indígenas, por ejemplo), sino injusticias, inequidades e impedimentos sistemáticos que se encuentran inmersos en las prácticas cotidianas de una bien intencionada sociedad democrática, como la sociedad argentina. Una opresión cuyas causas están insertas en normas, hábitos, costumbres y símbolos que no se cuestionan, en los presupuestos que subyacen a las reglas institucionales y en las consecuencias colectivas de seguir esas reglas. En palabras de Young (2000):

No podemos eliminar esta opresión estructural deshaciéndonos de los gobernantes o haciendo algunas leyes nuevas, porque es sistemáticamente reproducida en las más importantes instituciones económicas, políticas y culturales.

En síntesis, el saber convencional de la discapacidad en nuestro medio consagra la eternización de miradas románticas y medicalizadas. Miradas que obstaculizan la capacidad para brindar una interpretación crítica sobre este fenómeno, que aporte prácticas inclusivas y emancipatorias.

4. El papel de las Universidades Nacionales en este contexto.

En este contexto de preeminencia y naturalización de esas dos concepciones, las Universidades Nacionales, en tanto instituciones educativas generadoras y transmisoras de conocimiento público, no podemos ser indiferentes o ser meros espectadores de fenómenos que producen situaciones de inequidad, como el fenómeno de la discapacidad.

En ese sentido, considero que tenemos la responsabilidad social e institucional de problematizar teórica y epistemológicamente este fenómeno, en pos de trascender el saber convencional de la discapacidad y sus consecuencias en las prácticas. Esto supone:

Por un lado, superar las tradicionales miradas y abordajes irreflexivos y espontáneos basados en el sentido común, los buenos sentimientos y la actitud humanitaria. Es decir, superar la perspectiva emotiva de la discapacidad.

Por el otro, promover la necesaria desmedicalización de la discapacidad, lo cual no implica emprender una batalla contra la medicina o contra las ciencias médicas, sino simplemente “extraer” el fenómeno del enclave exclusivamente médico. Es decir, explicitar que su abordaje no puede ser únicamente desde la medicina. Como se señaló anteriormente, confinarlo como objeto exclusivo del saber médico implica desconocer su multidimensionalidad y promover un abordaje parcial y limitado. No

podemos desconocer la importancia de la dimensión médica o terapéutica en el campo de la discapacidad pero tampoco podemos depositar el abordaje de un fenómeno complejo en manos de una sola disciplina. Necesitamos un abordaje integral, y desde esta perspectiva la dimensión médica es una dimensión más, no la única, ni la más importante.

Referencias Bibliográficas

- Aguado Díaz, A. (1995). *La historia de las deficiencias*. Colección Tesis y Praxis. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación Once.
- Bachelard, G. (2007). *La Formación del espíritu científico*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores. Vigésimo sexta edición.
- Bodgan, R. (1994). Política Nacional y significado situado. El caso del Head Start y los discapacitados. En: S. J. Taylor y R. Bogdan, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. (Págs. 247-256) Barcelona: Editorial Paidós.
- Bourdieu, P. (2006). El campo científico. En: *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires: EUDEBA, primera edición, quinta reimpresión.
- (2003). *Capital Cultural, Escuela y Espacio Social*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- (1988). *Cosas dichas*. Buenos Aires: Editorial Gedisa.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J. C., y Passeron, J. C. (2004). *El oficio de sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores. 1ª ed. 1ª reimp.
- Bourdieu, P. y Eagleton, T. (2000). Doxa y vida ordinaria. En: New Left Review. Enero 2000.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (2000). La Nueva Vulgata Planetaria. Revista Le Monde, dossier "L'Amérique dans les têtes", mayo.
- (2001). *Las argucias de la razón imperialista*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- Casado Pérez, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS. Primera Edición.
- Costa, R. (1997). Estrategias de Intervención como teorías del acción en acción. *Revista Acto Social*. Mayo. 5-10.
- Goffman, E. (2003). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores. Primera edición, novena reimpresión.

- Illich, I. (1975). *Nemesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Breve Biblioteca de Respuestas. Barral Editores.
- Lo Vuolo, R. (2001). *Alternativas. La economía como cuestión social*. Buenos Aires: Grupo Editor Altamira.
- Mareño Sempertegui, M. (2010). La discapacitación social del “diferente”. *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4(1), 95-105.
- Mareño Sempertegui, M. (2011). Una aproximación al fenómeno de la discapacidad: del objeto preconstruido por la doxa académica al objeto construido desde una teoría social crítica. Notas preliminares. En: S. Katz y P. Danel (Comp.) *Hacia una Universidad Accesible. Construcciones colectivas por la discapacidad*. (Págs.171-192). La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EduLP).
- Morin, E. (2007). *Introducción al pensamiento complejo*. España: Editorial Gedisa.
- Oliver, M. (1986). Social Policy and Disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5 -17.
- (1990 a). *The Individual and Social Models of Disability*. Centre for Disability Studies, University of Leeds. UK.
- (1990 b). Cultural Production of Impairment and Disability. En: M. Oliver, *The Politics of disablement*. Londres: The Macmillan Press.
- (1998). ¿Una sociología de la Discapacidad o una sociología discapacitada? En: L. Barton, (Comp.), *Discapacidad y Sociedad*. (págs. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas - AIES.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La Discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. España: Ediciones Cinca.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En: *Discapacidad e Información*. Documentos 14/90. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Segunda edición.
- Silberkasten, M. (2006). *La construcción imaginaria de la Discapacidad*. Buenos Aires: Topia Editorial.
- Young, I. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades.

María Noel Míguez Passada*

Introducción

El punto de partida y base para toda la lógica de pensamiento y exposición que se plantea en el presente artículo es la concepción de sujeto como *sujeto de derecho*, de respeto y potenciación de la diversidad como singularidad reconocible de cada individuo, en un proceso dialéctico entre lo individual y lo colectivo.

Cuando se desconoce al otro en su *alteridad*, no sólo se lo descalifica e intenta reubicar en una situación lo más parecida a la “normal”, sino que se lo hace desde procesos de disciplinamiento y control social. Se cree que esto implica la alienación de los sujetos, no sólo de aquellos que conforman la alteridad, sino también los que hacen al “nosotros”.

“...la peor de las alienaciones no es ser despojado por el otro, sino estar despojado del otro; es tener que producir al otro en ausencia del otro y, por lo tanto, ser enviado continuamente a uno mismo y a la imagen de uno mismo.” (Baudrillard, 2000: 37)

De esta manera, el otro se convierte en un *indispensable a mi existencia*, tanto como el conocimiento que se tenga de uno mismo. Así, “*el descubrimiento de mi intimidad me descubre al mismo tiempo el otro, como una libertad colocada frente a mí*”, también pensante desde su particularidad. En esta confluencia es donde surge el mundo de la intersubjetividad, espacio donde “*el hombre decide lo que es y lo que son los otros*”. (Sartre, 1947: 41)

En estas sociedades “normalizadoras”, se confina hoy día en su metamorfoseada transversalización de la vida cotidiana de los sujetos, en procesos de *interiorización* de formas de ser, estar, sentir y comportarse a partir de lo hegemónicamente determinado desde la “normalidad”, y en la *exteriorización* singular hacia un colectivo que no suele *interiorizar* la diversidad. La distinción entre “normal” y “anormal”, como lo sano y lo enfermo, dan cuenta de un lenguaje cotidiano donde “con capacidades diferentes” “inválido” “incapaz” se mezclan en un sinsabores que hacen a esencias

* Doctora en Ciencias Sociales. Coordinadora del Área Discapacidad. Profesora Adjunta del Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales – Universidad de la República.
mnmiguez@fcs.edu.uy

constitutivas de singularidades que así también son etiquetadas. La “anormalidad” definida desde la “normalidad” queda anidada como categoría natural.

A través del presente artículo se pretenden ir vislumbrando diversas aristas que conjugan la temática de la discapacidad en lo genérico, mediando el análisis a partir de las corporalidades y su correlato con lo que implica el modelo social de la discapacidad.

Es así que se comparte la definición de *cuerpo* brindada por Scribano, al plantear que:

“(…) es el límite natural y naturalizado de la disponibilidad social de los sujetos; es el punto de partida y llegada de todo intercambio o encuentro entre los seres humanos. (...). El cuerpo es parte nodal de cualquier política de identidad y es el centro de la reproducción de las sociedades.”
(2005: 98)

La posibilidad de pensarlos como cuerpos ontológicos, con la perspectiva de inclusión del otro como cuerpo en la alteridad, permite ampliar la individualidad del cuerpo como uno, en tanto *nosotros* en una relación de pensar a otro en su condición también de individualidad del cuerpo, sin el cual la concreción de cada sujeto no tendría retorno. En principio, se pretende lograr descifrar la conjunción de dominación con relación a estos cuerpos a veces tan diferentes en sus apariencias, pero cargados de sensaciones en sus esencias; y, en su devenir, cómo son comprendidos, desmenuzando su integralidad en una dialéctica entre *cuerpo social*, *cuerpo individuo* y *cuerpo subjetivo*. (Scribano, 2007)

En este sentido, se entiende un *cuerpo social* en lo abstracto y genérico, donde se relacionan ideología y razón en una modernidad donde la diferencia en el ser, estar, sentir y presentarse de cada sujeto en su singularidad hace a la condensación de sujeciones y restricciones de colectivos interpelados por su “anormalidad”. Así se materializa un *cuerpo individuo*, donde las concreciones fundamentalmente normativas devienen en procesualidades restrictivas y/o potencializadoras. El *cuerpo subjetivo* se visualiza a partir de la singularidad de sujetos con deficiencias y la ubicación de estos en situaciones de discapacidad, donde el ser diferente y ser considerado “anormal” tiende a constreñir el *campo de sus posibles* en tanto *sujeto de derecho*.

Texto y contexto en las corporalidades “anormales”

El *cuerpo social*, en la abstracción de un universal, se halla mediado por una razón instrumental (constitutiva de la razón moderna), propia de las sociedades occidentales modernas, que constriñe y (des)legitima hasta la posibilidad de pensar un cuerpo ontológico. En este marco, se analizan los cuerpos en su ontología, permitiendo

ubicarlos como *productores y productos* (Sartre, 2000) de la historia misma, de cada uno de los sujetos en su individualidad, y también como historia colectiva, que contiene pasado, presente y futuro.

Cuerpo social enmarcado en un proceso que contiene y expande cada una de las individualidades; *cuerpo social* que ontológicamente es mediado y mediador de lo que en su tiempo y espacio le atraviesa como característico. En este punto es que se encuentra apoyo la idea de *cuerpo social* mediado por una razón instrumental propia de las sociedades occidentales modernas, donde lo *normal* y *anormal* juegan una dicotomía que se entrecruza y que funciona como línea demarcatoria para conformar un imaginario de cuerpos incluidos desde un *nosotros*, y opuesta y complementariamente cuerpos excluidos en su alteridad (*otros*).

Devenido en un corpus concreto con reales posibilidades de conflicto social, este *cuerpo social* es mediado por los procesos de racionalidad instrumental mencionada. Así se comprenden los *mecanismos de soportabilidad social*, en tanto conjunto de prácticas tendientes a evitar el conflicto. (Scribano, 2007) Sólo así se pueden entender estos procesos, estos sometimientos, estas ausencias corpóreas en el sentir cuando se es parte de la alteridad excluida. Reivindicaciones que si quisieran llevarse adelante ponen en funcionamiento el engranaje de esta gran máquina, y estos cuerpos con posibilidades presentes o futuras de levantamiento, se tornan dóciles por su sujeción y por su etiquetamiento constante a partir de la diferencia/deficiencia.

Así cobran forma los *dispositivos de regulación de las sensaciones*, que predeterminan lo socialmente habilitado a ser distribuido como verdad en las sociedades, en tanto sensaciones y percepciones. Estos dispositivos, al decir de Scribano, dan cuenta a los sujetos de las maneras de “apreciarse-en-el-mundo”, orientando así sentidos, percepción y sentimientos. Pero, “¿desde dónde se conectan cuerpos, sensaciones y dominación?” (2007: 124). En el camino transcurrido desde el Siglo XVIII, estos procesos han sido contenidos de diversas formas, resultando siempre victorioso un capitalismo que se va metamorfoseando, que intimida y se introyecta cada vez más en el *cuerpo social*.

Surge aquí el *dolor social* (Scribano, 2007), que implica quiebre, ruptura, sufrimiento. Así se construye la sensibilidad, se produce un desanclaje de las corporalidades, una desconexión que difícilmente pueda recuperar sus basamentos esenciales. En la situación de las personas que por tener una *deficiencia* (o no, en algunos casos) se los reubica en una *situación de discapacidad*, cabría preguntarse: ¿Qué autonomía y emancipación pueden pretender si en posibles pretendidas oposiciones son resquebrajados por lo estipulado como “normal”? ¿Cómo se presentan socialmente en tanto sujetos concretos, esto es, sujetos de derecho? ¿Cómo van construyendo sus

procesos identitarios, sus producciones y reproducciones de la vida cotidiana cuando ésta es constantemente mediada por la etiqueta de la diferencia y, generalmente, obligación singular de adaptabilidad a lo dado?

Estos sinsabores resultan partes constitutivas de un *dolor social* que se va apoderando no sólo de estos cuerpos “anormales”, sino de la sociedad como colectivo, en tanto “*las distancias entre las necesidades y medios para satisfacerlas, (...), las distancias entre lo que se tiene y lo que se puede acceder*” corroen todo tipo de sensaciones y afianzan el *dolor social* como parte constitutiva del ser y estar en el mundo moderno: “*El dolor social se va transformando, se va haciendo carne primero y callo después.*” (Scribano, 2007: 129)

Deficiencias y situación de discapacidad. Particularizando el devenir de los conceptos a través de las corporalidades.

El *cuerpo individuo* (Scribano, 2008) comienza a concretizarse en un proceso de sociabilidad legitimada por el orden hegemónico, fundamentalmente, a través de las instituciones salud y la educación, determinando las líneas demarcatorias entre el *nosotros* y los *otros*, entre la “normalidad” y la “anormalidad”, entre lo *incluido* y lo *excluido*. Un *cuerpo individuo* transversalizado por la sujeción de las sensaciones y expresiones a través de etiquetas: “discapacidad intelectual”, “discapacidad auditiva”, “discapacidad visual”. Y en esta nomenclatura ya comienzan a confundirse los conceptos de *discapacidad* y *deficiencia*, dando cuenta que las formas de nombrar implican contenidos en sí mismos y cargas valorativas subjetivizadas. Por ello, en este contexto, resulta necesario remitirse a la *discapacidad* como categoría analítica, y así, su diferenciación con el concepto de *deficiencia*.

Según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD):

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (2006: 1)

Se entiende que con estas palabras se están dejando a un lado las concepciones de corte médico de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), mediante la cual se continua singularizando en la concreción de cada sujeto individual la potenciación o restricción de sus capacidades, más allá que se lo haga desde un discurso bio-psico-social mediado por la participación y el entorno habilitante, o no, para ello.

Por lo general, se habla de *deficiencia* y *discapacidad* como si fueran parte de un mismo proceso. Sin embargo, si se entiende a la discapacidad desde la complejidad

del modelo social, la distinción es tan clara como que el *estar* confinado en las formas a una u otra (deficiencia o discapacidad) no implica en sus contenidos *ser* una con relación a la otra de forma *sine qua non*.

Varios han sido los términos utilizados para referirse a esta población: “minusválido”, “inválido”, “anormal”, “incapaz”, “con capacidades diferentes”, etc. Todo ello para referirse a alguna deficiencia que la persona es su singularidad tuviera, ya sea física, sensorial, intelectual y/o mental¹, mezclando (más allá de la carga valorativa negativa que contienen tales conceptos) deficiencia y discapacidad en una unidad indisoluble. Desde la CDPD se intenta distinguir ambos conceptos, incorporando la idea de procesualidad en la definición de discapacidad, en tanto, al tratarse de una construcción del *nosotros* como colectivo social, el mismo puede “evolucionar”, es decir, devenir, incluyendo aquí la noción de dialéctica. Así, más allá hoy día se plantea en la CDPD el término persona con discapacidad, se ha venido superando hacia el término *sujeto en situación de discapacidad*.

En este contexto, una *sociedad inclusiva* implica una sociedad abierta y en consideración de la diversidad, accesible en sus distintas significaciones y contenidos, una sociedad que respeta la diversidad y donde los derechos humanos son inherentes a la condición de persona, más allá se esté o no en *situación de discapacidad*, se posea o no una *deficiencia*. La diferencia con una *sociedad integradora* radica sustancialmente en que el “diferente” debe adaptarse a lo hegemónico, siendo su (ir)responsabilidad lo que determine su condición de sujeto excluido o no.

Así se va construyendo, y paralelamente resquebrajando, un *cuerpo individuo* visualizado como *cuerpo recipiente*. (Scribano, 2007) Un cuerpo como receptáculo que trae consigo los trazos de la historia personal, y también de la historia colectiva. Una historia puesta en ese *cuerpo individuo*, que le carga de contenidos y formas, propios del tiempo y espacio en el que se halle. El deber ser derrota sin tregua al ser. El ser, sustancializado en *cuerpo individuo*, debe ser neutralizado. A través de formas de ser y de actuar de estos *cuerpos individuo* “anormales”, desde las instituciones del “saber” diagnostican, por lo general, un presente difícil cuando se plantea tal diagnóstico y auguran un futuro oscuro, sin posibilidades de incluirse en un *nosotros normalizado*, configurándose pareciera que automáticamente como una alteridad excluida. Con el

¹ A partir de la CDPD, se reconocen cuatro tipos de deficiencias, a saber: física, mental, intelectual y sensorial, quedando así incluidos los padecimientos psíquicos en sus múltiples manifestaciones y concreciones. La existencia de una no implica la ausencia de otras. A su vez, la deficiencia puede ser congénita (innata), o adquirida (accidentes, enfermedades postnatales, enfermedades, etc.); así como definitiva, recuperable (susceptible de modificarse en ciertos aspectos), o compensable (cambiando la situación a través del uso de prótesis u otros recursos).

diagnóstico médico de una deficiencia, estos cuerpos, que ya se perciben como improductivos para el sistema capitalista, mejor dejar estancados desde el hoy.

Entonces, ¿qué sensibilidades se están elaborando en estas situaciones? ¿Qué *mecanismos de soportabilidad social* están atravesando este *cuerpo individuo* y bajo qué dispositivos de regulación? La producción y reproducción de la *vida cotidiana*, enmarcada en un *proyecto* (individual y colectivo), es signada por el disciplinamiento a través del deber ser, de la “normalidad”. Se naturaliza un dispositivo arbitrario para mantener un engranaje restrictivo y la eterna promesa emancipadora. Pero, ¿qué emancipación se promete a sujetos que han sido ubicados desde el *nosotros* en una *situación de discapacidad*?

No hay concreción más infalible que la de hacerle creer a este *cuerpo individuo* sujetado, que su accionar es impropio, que necesita corrección, y que ésta llega a través de un “saber” que le es ajeno y sobre el cual no puede apelar. Se naturaliza así, no sólo lo que se debe sentir, pensar y ser; sino que quien manipula los mecanismos de regulación de estas directrices son sujetos concretos desde el saber/poder unidireccional. El proceso de *dis-capacidad* ha comenzado.

Procesos de subjetivación en las personas en situación de discapacidad

El *cuerpo subjetivo* (Scribano, 2007) se materializa en sujetos concretos que con diagnóstico o no de deficiencia son (re)ubicados en situación de discapacidad: *cuerpo subjetivo* etiquetado por algún “déficit”; *cuerpo subjetivo* que se autopercebe y es percibido en su diferencia, que produce y reproduce sus procesos identitarios a partir de este etiquetamiento. Se produce un *cuerpo subjetivo* que en su singularidad termina respondiendo a las formas de sentir y expresarse según lo estipulado.

Se reconocen, pues, no sólo *mecanismos de soportabilidad social*, sino también *dispositivos de regulación de las sensaciones*. Este *cuerpo subjetivo* atravesado por *mecanismos de soportabilidad social*, en su concreción más específica está siendo etiquetado y marcado en su diferencia. Así, “*el mundo social deviene un “así-y-no-de-otra-manera” que oculta mostrando y muestra ocultando*”. (Luna y Scribano, 2007: 26) Y, en todo caso, las responsabilidades se singularizan en cada sujeto concreto, por lo que cada persona recibe su etiqueta de deficiencia y/o discapacidad por alguna razón que, pareciera, hace pertinente tal decisión. Bronca, rabia, resentimiento, son sólo algunas de las sensaciones que larvadamente van *interiorizando*, profundizando y padeciendo muchos de estos sujetos que no saben o no pueden *exteriorizar* las *interiorizaciones*.

No conforme con transversalizar este *cuerpo subjetivo* por *mecanismos de soportabilidad social*, se introducen *dispositivos de regulación de las sensaciones*, que “*consisten en procesos de selección, clasificación y elaboración de las percepciones socialmente determinadas y distribuidas*”. (Luna y Scribano, 2007: 26) Ya no alcanza con que el deber ser impere sobre el ser, que la diversidad quede relegada a lo más mísero. Resulta inmanente la aprehensión de las subjetividades, también, a través de lo socialmente estipulado; por lo que la funcionalidad del dispositivo se materializa en cada subjetividad, en cada proceso identitario devenido por cada una de los sujetos.

Ese *dolor social*, que pareciera atravesar el *cuerpo social* en su genericidad, plasma cada una de las singularidades que componen cada *cuerpo subjetivo*, mediado por procesos de etiquetamiento a partir de una deficiencia (o no). En la dialéctica de concreción y abstracción, de lo particular y lo genérico, se va meciendo ese vaivén que entreteje las relaciones humanas. El *cuerpo subjetivo* configurado en el alter, es signado en su concreción a través del ego: en principio, instituciones del saber en tanto singularidades que ejecutan este mecanismo de disciplinamiento, y más ampliamente en la sociedad en su conjunto.

La *configuración social de la identidad* está dada no sólo por el cómo el *cuerpo subjetivo* se percibe en su concreción singular, sino, también, en cómo es percibido por el cuerpo social. Así va conformando sus procesos identitarios a partir de ser ubicados en una alteridad excluyente por expresarse y/o mostrarse desde su ser de una forma que no entra dentro de los parámetros “normales”. Una alteridad signada por el *dolor social*, y que por ser productor y producto de su propia historia y la colectiva, refleja la singularización de un *cuerpo subjetivo* constreñido y resquebrajado en un *cuerpo social* que no puede evitar sentirlo.

“El mundo interno, el mundo de quién soy y qué puedo ser, se ve atravesado por un sinnúmero de conocimientos que se posicionan y posesionan, en principio, del umbral de entrada a la identidad: nuestro cuerpo. Un millar de recetas para parecernos a nosotros mismos de acuerdo a otro, para acercarnos a la figura que más se asemeja a lo que queremos parecer siendo igual a otro. La constitución social del cuerpo es, en alguna medida, punto de partida y de llegada para la exteriorización de una identidad sumergida en nuestro dato material primordial, nuestro cuerpo. Libros, artículos y revistas completas nos dicen cómo ser cada vez más parecidos a nosotros sin reconocernos. Un conocimiento que penetra físicamente nuestro modo de ser. El régimen se vuelve decálogo y estilo de vida que muestra en qué posición y condición se debe vivenciar nuestro cuerpo.” (Scribano, 2002: 51)

Bibliografía

- Baudrillard, J. (2000). *Figuras de la alteridad*. Buenos Aires: Promoteo.
- Foucault, M. (1991). *Espacios de poder*. Madrid: La Piqueta

- (1998). *Los Anormales*. México: Fondo de Cultura Económica
- (1992). *Microfísica del Poder*. Madrid: La Piqueta.
- Heller, A. (1994). *La revolución de la vida cotidiana*. Barcelona: Península.
- Ley 16.095. (1989). *Sistema de Protección Integral a las personas discapacitadas*. Uruguay.
- Ley 18.651. (2010). *Protección Integral de Personas en Situación de Discapacidad*. Uruguay.
- Lourau, R. (2001). *El análisis institucional*. Buenos Aires: Amorrortu
- Luna, R. y Scribano, A. (Comp.). (2007). *Contigo aprendí...Estudios sociales de las emociones*. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba–CUSCH-Universidad de Guadalajara. Córdoba.
- Míguez, M.N. (2010). *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce, 2009
- Míguez, MN. “La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya”. Tesis Doctoral, Universidad de Buenos Aires. (mimeo).
- Naciones Unidas. (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington.

Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social

*Lyda Otilia Pérez Acevedo**

Preámbulo

El Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social, surge en la Universidad Nacional de Colombia, específicamente en el Grupo de Investigación Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad, cuyas integrantes comprendieron la importancia de construir una herramienta, conceptual y comunicativa que contribuyera a: a) entender de discapacidad como concepto y como realidad dinámica, compleja y cambiante; b) interpretar la discapacidad en situaciones cambiantes e inéditas de espacio, tiempo, política, cultura y subjetividades; y c) entender y valorar la discapacidad en las circunstancias particulares en las que surge.

Si bien esta presentación muestra de manera sucinta únicamente el Capítulo 3 de la publicación del Modelo (Cuervo, C., Pérez, L. & Trujillo, A., 2008) mi interés en el marco de este Seminario Latinoamericano se centra en enfatizar en las posibilidades que el modelo tiene en la construcción de relaciones sociales, condición necesaria para arribar a prácticas emancipatorias.

Humberto Maturana (Grupo de Investigación Ocupación y Realización Humana, 2011: 112), dice que las relaciones humanas son sociales solo si en ellas el otro es considerado como un otro legítimo, esta presentación busca avanzar en esa necesaria tarea de construir relaciones sociales a través de una herramienta/estrategia para develar lo que las personas comprenden acerca de discapacidad. Descubrir nuestras concepciones de discapacidad devela el porqué de nuestras acciones y sobre todo el tipo y cualidades de nuestra forma de relacionamiento con los otros.

La permanente controversia y confusión a la hora de comprender que es discapacidad, la observación de praxis recurrentes que denotaban conflicto, la permanente necesidad de contar con una única y universal comprensión de discapacidad, la falta de acuerdo, las tensiones y distancias entre lo que se quiere, se piensa y se logra hacer en materia de política y la tendencia de considerar que es suficiente la adopción de concepciones emancipatorias fueron los principales motivadores para la construcción de esta presentación.

Al respecto de esta última idea considero que el adoptar concepciones emancipatorias sobre discapacidad debe ir emparejado con el reconocimiento de las propias comprensiones que tenemos sobre discapacidad, sin esto seguiremos repitiendo las

* Terapeuta ocupacional. Profesora de la Universidad Nacional de Colombia. Estudiante del Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Argentina. lidaperezacevedo@gmail.com

mismas prácticas discriminatorias y hegemónicas que han primado en la modernidad occidental. Planteo que al avanzar en comprender lo que comprendo y lo que otras personas comprenden de discapacidad, el otro y yo nos devenimos en una relación, nos hacemos y rehacemos en la tarea de dejarnos descubrir.

Para ilustrar lo anterior seleccioné cuatro textos que develan distintas y variadas comprensiones acerca de discapacidad que interpelan de maneras distintas los universos de sentidos de sus autores y que propician reflexiones y acciones en el marco de la realidad que vivimos.

“...*Glee* incluye representaciones de la homosexualidad, el sobrepeso, las minorías raciales, la discapacidad, los trastornos psicológicos y los nuevos modelos de familia, entre otros aspectos, que por su consideración social, se pueden calificar como realidades *queer*, representaciones de “la diferencia” alejadas de la normatividad social.” (González de Garay, 2011:56)

“Alicia Kirchner (Ministra de Desarrollo Social-Argentina) inauguró vestuarios en la granja “Andar” de Moreno, en la que chicos con discapacidad llevan adelante emprendimientos como panadería, catering y horticultura. Afirmó que este tipo de obras “es la práctica concreta de los derechos humanos”...“Esta es la manera de trabajar, respetando los derechos de las personas y desarrollando las capacidades que cada uno tiene” (Secretaría de Comunicación Pública, 2010)

“Artículo 1º Según la normativa vigente, el certificado de discapacidad previsto por la Ley N° 22.431 y su modificatoria, la Ley N° 25.504, es un documento válido para acceder al derecho de gratuidad para viajar en los distintos tipos de transporte colectivo terrestre, sometidos a contralor de la autoridad nacional, de corta, media y larga distancia, según lo establece la Ley N° 25.635” (Presidencia de la Nación Argentina, 2004)

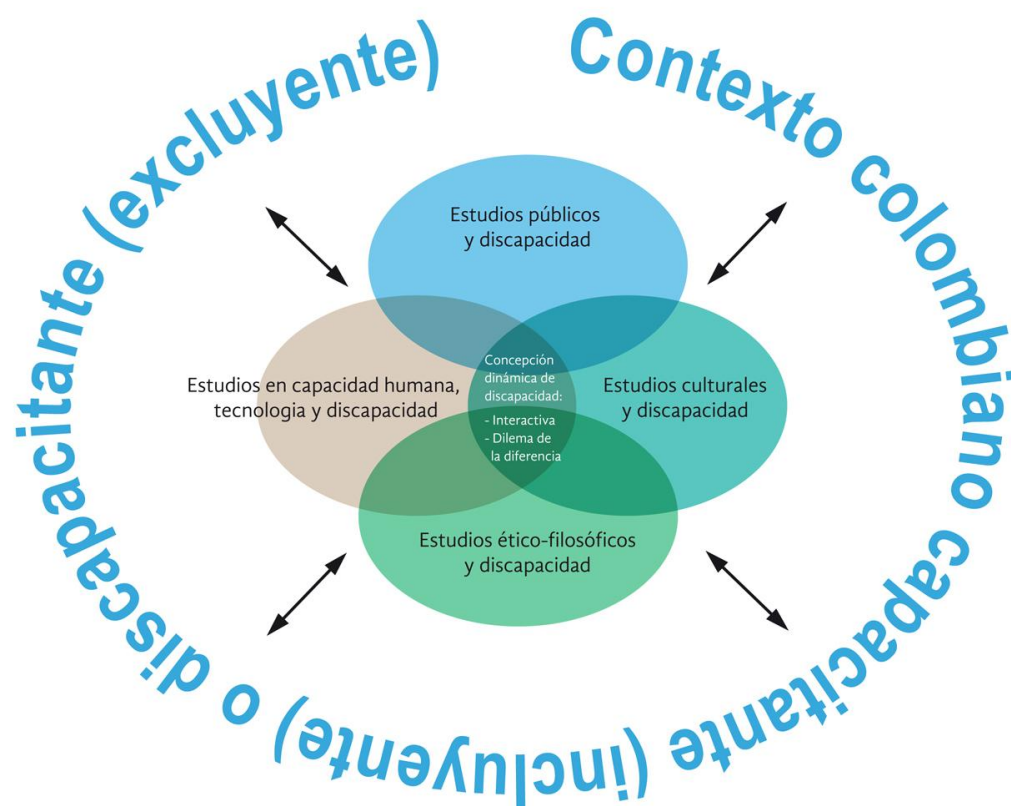
“Libre en toda la República Argentina de Sordomudos. Con su aporte Ud. está ayudando a una causa noble y a la vez, divulgando nuestro Medio de Comunicación. Necesito que me ayude para poder comprarme los audífonos \$ 3.-AYUDE A LOS SORDOMUDOS. DIOS LOS BENDIGA” (Volante impreso entregado por personas sordas a usuarios de un establecimiento público en Paraná – Argentina).

En este orden de ideas el Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social es un intento de una nueva cartografía que permite recorrer un territorio,

comprenderlo, darle variados sentidos en medio del recorrido. Dicha comprensión da paso a procesos de transformación producto de descubrir los obstáculos que las distintas comprensiones sobre discapacidad conllevan en las praxis emancipatorias. Como nueva cartografía reitero que el Modelo es un mapa, no el territorio, podemos ayudarnos de este mapa para vivir y comprender el territorio y claramente también para rehacer el mapa, pero siempre con la atención de no confundir mapa con territorio.

Es entonces el Modelo una estrategia para destejer, poner en cuestión el entramado, la textura de lo que llamamos discapacidad, una estrategia que devela las palabras que usamos, los conceptos, los universos de sentido a los que corresponden dichas palabras y conceptos, las condiciones de posibilidad que recrean, lo que afirman y lo que dejan borroso. En últimas un espejo para hacer visibles nuestras reflexiones y preguntarnos sobre ellas mismas y para conocer los conceptos de los demás y tener una disposición solidaria hacia ellos, requerimientos para cualquier praxis emancipatoria.

El Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social



El Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social surge de un proceso de reflexión y evaluación sistemáticas, por parte de la comunidad académica

de profesores y estudiantes vinculados a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, cuya versión 2008 identifica: (1) cuatro perspectivas desde las cuales se puede comprender la discapacidad: estudios en capacidad humana y tecnología, estudios públicos, estudios culturales y estudios ético-filosóficos; (2) un núcleo que concentra una concepción dinámica de discapacidad por el efecto de dos tensiones: (a) la relación o interactividad entre un individuo, con o sin limitaciones corporales, y su entorno y (b) el dilema de la diferencia; (3) un contexto abarcador de las perspectivas y del núcleo que, en razón a su interactividad de doble vía con estos elementos, marca la forma de entender la discapacidad y es, a su vez, afectado por la concepción de la discapacidad; en este caso, ese contexto es el entorno colombiano social, económico y político el cual puede ser capacitante o discapacitante; y (4) un entramado de relaciones entre las perspectivas, el núcleo y el contexto colombiano. A continuación se desarrollan estos cuatro componentes.

1. Cuatro perspectivas para comprender la discapacidad

A partir del trabajo de Turnbull y Stowe (2001), el Modelo adoptó cuatro perspectivas desde las cuales se puede comprender la discapacidad: estudios en capacidad humana y tecnología, estudios públicos, estudios culturales y estudios ético-filosóficos. Estas perspectivas reflejan los conceptos que emplean y la manera en que entienden la discapacidad los representantes de distintas disciplinas y profesiones que son protagónicas en la construcción de política y desde su perspectiva influyen en la acción pública. Según sea la disciplina de la persona interesada, así mismo tendrá la tendencia a pensar la discapacidad desde las visiones y conceptos de su disciplina o profesión.

Los *estudios en capacidad humana* tienen que ver, en general, con las ciencias del desarrollo humano las cuales se interesan por la forma como los individuos adquieren diferentes capacidades. Este interrogante ha sido planteado en las áreas de medicina y salud pública, psicología y educación. Las disciplinas que trabajan en el área de *tecnología* se interesan por el ambiente construido, el mundo físico en el que habitan las personas y familias en situación de discapacidad. Éstas incluyen la arquitectura, la ingeniería industrial, la ergonomía y la bioingeniería. Se considera que la tecnología es un valor que contribuye a potenciar la capacidad humana (Turnbull y Stowe, 2001).

Los *estudios públicos* abarcan los intereses de varias disciplinas afines en cuanto que cada una de ellas se ocupa básicamente de la relación entre el Estado (gobierno) y los individuos. Estas disciplinas incluyen: derecho, ciencia y filosofía política, economía política, demografía, administración pública y bienestar social (Turnbull y Stowe, 2001).

Los *estudios culturales* se interesan por las formas en que una sociedad en particular ve (percibe) a los individuos y a las familias en situación de discapacidad. Tienen que ver con las maneras en que las personas con y sin discapacidad conciben la discapacidad, cómo las diferentes culturas la conceptualizan o representan a través de los diferentes modos de expresión disponibles en una cultura o grupo. Las disciplinas relacionadas con estos intereses incluyen la antropología cultural, la sociología, la literatura, las artes y la historia (Turnbull y Stowe, 2001).

Los *estudios ético-filosóficos* se fundamentan en la ética, o sea, el estudio de los estándares morales y cómo éstos afectan el comportamiento individual y grupal. Tienen que ver con “lo bien o mal” de las decisiones sobre las personas en situación de discapacidad y sus familias, esto es, sobre la moralidad de las acciones que las afectan. Reflexionan sobre el significado existencial o metafísico de la discapacidad (Turnbull y Stowe, 2001).

Por otra parte, cada una de estas perspectivas, además de definir la manera de entender la discapacidad por parte de representantes de distintas disciplinas y profesiones protagónicas en la construcción de política, concibe al ser humano de manera diferente. Los estudios en capacidad humana y tecnología conciben al sujeto en tanto es cuerpo-mente biológico; los estudios públicos lo entienden como sujeto político, bien como ciudadano con derechos y deberes o como fuerza política colectiva; los estudios culturales lo definen como un yo-social o un yo-universal, bien sea con una identidad esencial, esto es, estructural y fija o una identidad construida y cambiante; finalmente, los estudios ético-filosóficos apuntan, por un lado, a un ser filogenética y ontogenéticamente humano y espiritual, es decir, poseedor de la esencia única de la especie humana o, por otro, se inclinan hacia un ser disminuido cuya vida es despreciable y, por tanto, se puede eliminar. Este modelo propone, pues, una *concepción plural de la persona*, a partir de las diferentes perspectivas desde las cuales se puede entender la discapacidad.

2. Núcleo que concentra una concepción dinámica de discapacidad

La discapacidad es un evento que se ha conceptualizado desde todas las perspectivas identificadas en la sección anterior. Las descripciones han respondido a una variedad de propósitos para los cuales se necesita una definición de este fenómeno y a un número de enfoques teóricos e investigativos. El resultado ha sido, muchas veces, conflicto, contradicción y confusión entre términos. La discapacidad se ha definido con afirmaciones simples, modelos teóricos, esquemas de clasificación y formas de medición operacional (Altman, 2001).

Para entender el tema de la concepción de discapacidad, o sea, cuál es su naturaleza, es imprescindible adoptar una mirada histórica. Cuervo y Trujillo (2005) describieron la evolución de la comprensión del concepto y de la realidad de la discapacidad en la Universidad Nacional de Colombia con base en fuentes teóricas e investigativas correspondientes al período 1948-2004. Gómez (2007) avanzó en este trabajo y reflexionó sobre la mejor concepción de discapacidad para el contexto colombiano, desde las definiciones médicas hasta las interpretaciones ampliadas, divergentes y emergentes de discapacidad que optan por una visión de ciclo vital o que alcanzan a cruzar los límites hacia los terrenos de la pobreza, la vulnerabilidad, la marginalidad y la exclusión económica.

Sin desconocer la complejidad de esta evolución, una manera de sintetizar este proceso es destacar cuatro hitos o cambios significativos en la manera de entender la discapacidad. El primero parte de la concepción de discapacidad como *enfermedad* en el cuerpo de una persona (modelo médico); otros términos que se han utilizado son *deficiencia* o *limitación*, entendidas como condiciones estructurales de un organismo. En esta visión, la discapacidad es un evento biológico, fijo, esencial y atemporal.

Desde aquí, la concepción de discapacidad cambió (segundo hito) y se localizó por fuera del cuerpo para definirse, en su totalidad, como una acción negativa de la sociedad cuyas prácticas impiden los desempeños y la participación de las personas con deficiencias corporales. Esta comprensión fue articulada en el llamado *modelo social* de la discapacidad (Oliver, 1996).

Luego (tercer hito), la discapacidad se transformó para ser entendida como una circunstancia relacional cuyas características dependen de las condiciones del entorno. Una de las explicaciones de la discapacidad como una variable dependiente, o sea, determinada por los factores del contexto, es la que propone el Instituto de Medicina de los Estados Unidos (Brand y Pope, 1997), el cual propone, en esencia, que el grado de discapacidad es proporcional al apoyo social y cultural, la accesibilidad o la tecnología asistida, entre otros soportes (Gráfico 1).

LA DISCAPACIDAD ES UNA FUNCIÓN DE LA INTERACCIÓN ENTRE LA PERSONA Y EL AMBIENTE

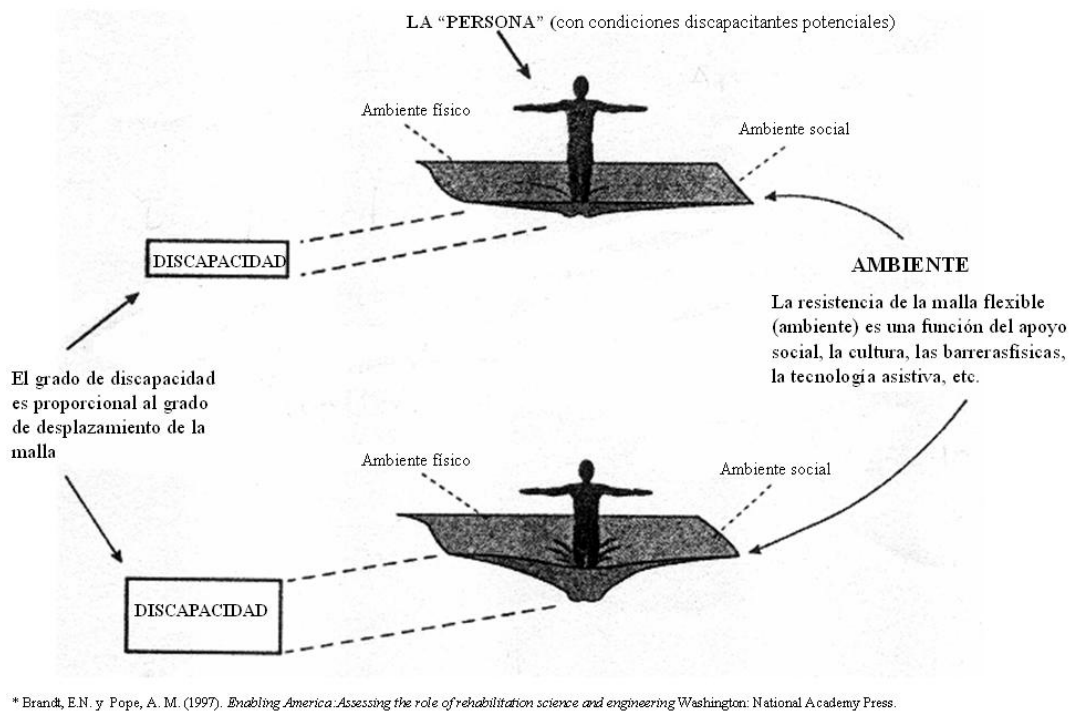


Gráfico 1. Concepción relacional de discapacidad del Instituto de Medicina de los Estados Unidos (Brandt y Pope, 1977).

Según este modelo, pues, la magnitud y las características de la condición de discapacidad son una consecuencia de la capacidad del ambiente (entorno), representado en el gráfico por una malla flexible, más o menos resistente, para compensar las condiciones del individuo.

Otro modelo relacional destacado es el que desarrolló la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (2001), la cual entiende el desempeño de los individuos como una experiencia humana universal en tres planos o dimensiones diferentes: función y estructura corporal, la realización de actividades personales y la participación en la vida en comunidad. También se reconoce y se clasifica el papel promotor o interferente del ambiente en cada uno de estos tres planos. La CIF es útil, entre otros usos, para procesos de formulación, implementación y evaluación de políticas públicas (Moreno, 2007; Roth, 2002; Simeonsson, Leonardi, Lollar, Bjorck-Akesson, Hollenweger y Martinuzzi, 2003).

Finalmente (cuarto hito), el cambio se ha caracterizado por una mayor diferenciación de las variables que conforman el entorno que determina la discapacidad (Schalock, 2004). Para el caso colombiano, por ejemplo, la magnitud de las fuerzas excluyentes

del contexto político y socioeconómico ha hecho surgir una población de marginados que son considerados por algunos como personas en situación de discapacidad. Esta sugerencia de la discapacidad como una forma particular del fenómeno pobreza-desventaja-discapacidad también aparece en la literatura internacional (Burchart, 2004; Schriner, 2003).

Del estudio de los anteriores escenarios, esto es, perspectivas diferentes para entender la discapacidad, transformaciones en la manera de percibir al sujeto que se identifica como discapacitado, según cada una de esas perspectivas, y la evolución de la concepción de lo que significa *discapacidad*, se derivan dos conclusiones: (1) una definición abarcadora y universal de discapacidad que se ajuste a todas las circunstancias, aunque muy deseable, es, en realidad, una aspiración casi imposible de lograr y (2) un obstáculo que ha impedido avanzar en la comprensión sobre la naturaleza de la discapacidad ha sido un conocimiento general prevaleciente según el cual la discapacidad es una categoría biológica, política, económica, legal, cultural o moral binaria (es o no es), esencial, preexistente, objetiva, fija y atemporal. Con esta creencia han coexistido, sin embargo, reflexiones y propuestas que reconocen la naturaleza cambiante de la discapacidad, es decir, su condición relacional, interactiva o dependiente. Al ser una realidad condicionada por otras variables externas, se desprende que no puede haber una única definición de *discapacidad*.

En este panorama, el Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social, es un esfuerzo que busca algún grado de consistencia, por lo menos, la posibilidad de conciliación entre términos, con base en la atribución de *dinamismo*, movilidad, a la concepción de discapacidad. Dicho rasgo dinámico se activa por el efecto de dos tensiones: (a) la relación o interactividad entre un individuo, con o sin limitaciones corporales, y su entorno y (b) el dilema de la diferencia. La relación o interactividad entre el individuo y su entorno se ilustró a partir del modelo de discapacidad del Instituto de Medicina de los Estados Unidos (Brand y Pope, 1997), el cual propone, como se dijo, que el grado de discapacidad es proporcional al apoyo que el entorno ofrece a la persona con una limitación corporal.

La primera tensión se refiere a que la discapacidad aparece, disminuye o aumenta según se comporte el entorno humano y no humano. Por otra parte, la segunda tensión, representada por el *dilema de la diferencia*, se verifica en los debates que surgen espontáneamente en todos los escenarios nacionales e internacionales en los que se discuten asuntos relacionados con la discapacidad. Los diccionarios definen *dilema* como: la coexistencia de dos argumentos contrarios que pueden ser, cada uno por separado, aceptado o rechazado con base en razones legítimas; una situación que involucra una selección entre alternativas igualmente insatisfactorias; o un problema

aparentemente sin una solución aceptable. Para el caso del modelo conceptual que aquí se expone, se asume el significado del dilema de la diferencia en un sentido amplio, es decir, entendido como movimiento o transformación de un concepto cuando se le considera desde distintos ángulos o cuando la realidad de la discapacidad ocurre en diferentes contextos y situaciones.

Es la vigencia del *dilema*, como parte del núcleo de la concepción de discapacidad, la que permite aceptar que la *discapacidad* es un evento (fenómeno) que, ante todo, tiene movilidad y que puede ser reconocido, transformado o negado, según las circunstancias contextuales en las que éste se active. El evento emerge o se oculta (se disipa) según la motivación que lleve a tratar el tema de la discapacidad. Una analogía útil para entender lo que ocurre con la movilidad del concepto es la de una figura escondida en una trama, en tercera dimensión: a veces la vemos y al instante siguiente ya no la vemos. Estos desplazamientos corresponden a lo que llamamos figura-fondo, una habilidad de la percepción humana para traer al frente una figura, luego trasladarla al fondo y poder, además, revertir continuamente la operación.

En síntesis, para el *Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social*, la discapacidad es un concepto y una realidad dinámicos, por el efecto de dos tensiones: (a) la relación o interactividad entre un individuo, con o sin limitaciones corporales, y su entorno y (b) el dilema de la diferencia.

La *relación o interactividad entre el individuo y su entorno* significa que la discapacidad es un evento cambiante cuya magnitud y características *dependen* (variable dependiente) de las circunstancias contextuales particulares.

El *dilema de la diferencia*, entendido en un sentido amplio, es una energía propia de la concepción de discapacidad que le imprime movilidad y permite su transformación para responder a situaciones específicas.

3. Contexto colombiano socio-cultural, económico y político capacitante (incluyente) o discapacitante (excluyente)

Para el *Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social*, el contexto es relacional; no es posible entenderlo por sí mismo, sino en relación con el sujeto, la familia y los colectivos. Como se explicó, el Modelo también incluye una concepción dinámica de discapacidad producto, en parte, de la relación o interactividad entre un individuo, con o sin limitaciones corporales, y su entorno. El entorno, en su expresión relacional, puede ejercer una influencia capacitante, o sea, incluyente, o, por el contrario, actuar como discapacitante, esto es, excluyente. De esta comprensión se deduce que cualquier aproximación conceptual a la discapacidad

tendrá que considerar, como factor determinante, las características capacitantes (incluyentes) o discapacitantes (excluyentes) del contexto.

Al Modelo le interesa comprender cuales características sociales, económicas y políticas se convierten en capacitantes/incluyentes o discapacitantes/excluyentes del contexto. Evidencias del contexto colombiano como discapacitante se encuentran en las investigaciones de Hernández, J y Hernández, I. (2005), Gómez J. C. (2007) y de González, C.I. (2007) quienes argumentan acerca del fuerte vínculo entre pobreza y discapacidad y exclusión en educación y salud. En contraste, no se puede negar que los asuntos de discapacidad y la inclusión social en Colombia muestra cambios positivos en los últimos años. Estas transformaciones se expresan en el desarrollo normativo alcanzado, el interés político y social sobre el tema, la oferta de formación postgraduada en el campo de estudios en discapacidad, el aumento en el número de investigaciones, la construcción participativa en la política pública en discapacidad, la inversión económica en los planes de desarrollo local, regional, sectorial y la creciente organización de las personas en situación de discapacidad, entre otros.

4. Entramado de relaciones entre las perspectivas, el núcleo y el contexto colombiano capacitante / discapacitante

La realidad siempre es compleja y cambiante. La discapacidad ocurre en esa realidad y, por tanto, sin excepción, se deberá entender y valorar en las circunstancias particulares en las que surge. En razón a su estructura y dinamismo, el *Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social* tiene la capacidad de ajustarse para interpretar la discapacidad en situaciones cambiantes e inéditas de espacio, tiempo, política, cultura y subjetividades. Si, para su comprensión, la discapacidad no se sitúa en situaciones concretas, ésta se convierte en una abstracción vacía. Las siguientes son las relaciones entre las perspectivas, el núcleo y el contexto colombiano capacitante / discapacitante que permiten comprender la discapacidad en situaciones concretas y orientar las decisiones correspondientes:

Movimiento entre perspectivas

Se puede considerar la discapacidad desde cada una de las perspectivas. El primer movimiento del concepto es el que tiene lugar cuando éste se estudia desde cada una de las cuatro perspectivas que conforman el Modelo: estudios en capacidad humana y tecnología, estudios públicos, estudios culturales y estudios ético-filosóficos. A manera de ejemplos que ilustran el movimiento:

- Es posible considerar la discapacidad desde la perspectiva de la capacidad humana y la tecnología cuando describo la estructura y las funciones corporales de una persona, por ejemplo, para determinar si se puede desempeñar en un puesto de trabajo.
- Es posible considerar la discapacidad desde la perspectiva de los estudios públicos cuando asisto a un foro para formular recomendaciones sobre el proyecto de reglamentación del Sistema Nacional de Discapacidad (Ley 1145/07).
- Es posible considerar la discapacidad desde la perspectiva de los estudios culturales cuando respondo a un comentario en una situación social: “la señora del salón de belleza tiene un hijo enfermito” ... “el niño no es enfermito, tiene Síndrome de Down y está sano”
- Es posible considerar la discapacidad desde la perspectiva de los estudios ético-filosóficos cuando mando una carta a un periódico para responder a un artículo de opinión a favor o en contra del aborto cuando se identifican en el feto condiciones consideradas “anormales”.

Intersecciones entre perspectivas

Se puede considerar la discapacidad desde cualquier intersección entre perspectivas, tal como ocurre en la realidad. Algunos ejemplos para ilustrar:

- Es posible considerar la discapacidad desde la intersección entre los estudios de capacidad humana y la tecnología y los estudios públicos cuando sostengo que un joven con una limitación auditiva tiene la capacidad de aprender y por tanto, apoyo la legislación que obliga a suministrarle un audífono y a diseñar adaptaciones curriculares para apoyar su aprendizaje.
- Es posible considerar la discapacidad desde la intersección entre los estudios públicos y los estudios culturales cuando se desarrolla una investigación para comprender la relación entre la identidad, positiva o negativa, de una persona en situación de discapacidad y la conciencia legal, entendida como el uso que hace la persona de las leyes para exigir la garantía de sus derechos (Ángel, David M. Y Munger, Frank W., 2003).

Interactividad con el entorno

Esta relación determinante de la existencia y la magnitud de la discapacidad, puede ocurrir con cada una de las perspectivas o con cualquier intersección. Un ejemplo de esta interactividad:

- Es posible identificar la interactividad entre a) la intersección entre los estudios de la capacidad humana y la tecnología y los estudios culturales y b) el entorno cuando como directora de un colegio, obligo a unos padres a que sometan a su hija adolescente a aceptar un implante coclear con el argumento de que la lengua de señas que ella prefiere puede afectar el proceso de aprendizaje de estudiantes oyentes y los demás padres de familia se pueden quejar.

Activación del dilema de la diferencia

Este movimiento se activa en cada una de las perspectivas o en cualquier intersección. El dilema de la diferencia se resuelve si se reconoce que las distintas posturas sobre la discapacidad pueden aceptarse o rechazarse en contextos y circunstancias particulares. A manera de ejemplo:

- El dilema de la diferencia se activa cuando una periodista con un desorden de aprendizaje que le demanda más tiempo del esperado para leer u escribir recurre a la ley para obligar a un empleador a no rechazarla para un cargo que ganó por su hoja de vida, pero duda en volver a utilizar este recurso para exigir una adaptación razonable en su trabajo (más tiempo para entregar los artículos) porque esta condición especial puede generar críticas y estigmatización por parte de sus compañeros (Ángel, David M. Y Munger, Frank W., 2003)

Hasta aquí se presentaron argumentos para apoyar las hipótesis formuladas sobre: (1) la imposibilidad de construir una definición abarcadora y universal de discapacidad que sea aceptada por todos en cualquier situación y (2) el obstáculo que ha representado la creencia de que la discapacidad es una realidad biológica, política, económica, legal, cultural o moral binaria (es o no es) esencial, preexistente, objetiva, fija y atemporal. De lo cual se concluye que, si bien no es posible contar con una definición universal de discapacidad, si es posible la comunicación y los acuerdos entre partes, gracias a: a) las diferentes perspectivas desde las cuales se la puede considerar; b) su naturaleza dependiente del entorno y c) el recurso del dilema de la diferencia. Con lo anterior se acepta que la discapacidad es una realidad que cambia según las circunstancias particulares en las que ocurre.

La utilidad del *Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social* radica, pues, en su capacidad interpretativa de la complejidad, multidimensionalidad y dinamismo de la discapacidad y en la posibilidad que ofrece para resolver contradicciones y debates improductivos. En este sentido, es un recurso comunicativo estratégico que estimula las siguientes preguntas:

- Cuando hablo sobre discapacidad, ¿desde que perspectiva lo hago?
- ¿Es posible que la perspectiva desde la cual habla mi interlocutor sea diferente a la mía y que, por tanto, sea difícil, si no imposible, llegar a un acuerdo?
- ¿Puedo reconocer que mi punto de vista no necesariamente excluye el de mi interlocutor?
- ¿Puedo aceptar que hay circunstancias en las que es estratégico, y útil, para la inclusión social, la aceptación de la existencia de discapacidad?
- ¿Puedo aceptar que hay circunstancias en las que la discapacidad no existe?

A manera de epílogo

Si los actores comprometidos con el proyecto de transformación de la sociedad colombiano para que ésta ofrezca a las personas en situación de discapacidad la posibilidad de elegir lo que quieren ser y hacer, aceptan las estrategias conceptuales y comunicativas que ofrece el *Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social*, entonces, los procesos de discusión, por ejemplo, para construir política pública, serán más eficientes y eficaces en sus resultados. Este logro sería posible en razón a que se desestimularía el desgaste en discusiones sobre si la discapacidad existe o no, o sobre si no debería usar la palabra *discapacidad* para no estigmatizar así a las personas. Se reconocería que si no hace, con determinados propósitos, no sería posible avanzar en el reconocimiento pleno de los derechos de estos (as) colombianos (as).

Pero, de la misma manera, no habría que discutir la pertinencia ni el sentido de hablar de *discapacidad*, por ejemplo, cuando se trata de promover el juego compartido de todos los niños y niñas de un salón de clase en el que hay varios estudiantes con limitaciones físicas, sensoriales y cognoscitivas. Claramente, la discusión no tiene lugar.

Referencias Bibliográficas

- Altman, B. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. En: G.L. Albrecht, K. D. Seelman y M. Bury (Eds.) *Handbook of disability studies*. Newbury Park: Sage Publications. 2003; pp. 97-122.
- Brandt, E. N. y Pope, A. M. (1997). *Enabling America. Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington: National Academy Press.
- Burchard, T. (2004). Capabilities and disability: The capabilities framework and the social model of disability. *Disability and Society*, 19(7), 35-751.
- Campbell, J. (2002). Valuing diversity: the disability agenda – we’ve only just begun.

- Disability and Society*, 17(4), 471-478.
- Cuervo, C., Pérez, L. & Trujillo, A. (2008). Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social. Cuadernos de Trabajo 1. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Editorial Linotipia Martinez.
- Feder, E. (2000). At home with my daughter. En F.L. Pickering y A. Silvers (Eds.) *Americans with disabilities. Exploring implications of the law for individuals and institutions* (pp.64-80).New York: Routledge.
- Fox, M. y Kim, K. (2004). Understanding emerging disabilities. *Disability and Society*, 19(4), 323-337.
- Gómez, C. A. (2007). *Conceptualización de discapacidad; reflexiones para Colombia*. Tesis de grado Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.
- Gómez, J. (2007). *Magnitud de la exclusión educativa de las personas en situación de discapacidad en Colombia*. Tesis de grado maestría en discapacidad e inclusión social. Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.
- González, C. (2007). *Discapacidad y exclusión social en Colombia. El caso de salud: una mirada desde la información estadística del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad*. Tesis de grado. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.
- González de Garay, B. (2011). Glee: el éxito de la diferencia. Sesión no numerada: *Revista de letras y ficción audiovisual*. Número 1, año 2011, pp. 47-59.
- Grupo de Investigación Ocupación y Realización Humana (2011). *Ocupación: Sentido, Realización y Libertad. Diálogos ocupacionales en torno al sujeto, la sociedad y el Medio Ambiente*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Hernández, J. y Hernández, I. (2005). *Una aproximación a los Costos Indirectos de la Discapacidad en Colombia*. Revista de Salud Pública.
- Moreno, M. (2007). *Discapacidad y políticas: un análisis desde la perspectiva de justicia para la población infantil colombiana*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Tesis doctoral en curso.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. London: MacMillan Press.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ginebra: Autor.
- Roth, D.A.N. (2002). *Políticas Públicas. Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá: Ediciones Aurora.

- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(4), 204-215.
- Schriner, K. (2003). A disability studies perspective on employment issues and policies for disabled people. An international view. En: G.L. Albretch, K. D. Seelman y M. Bury (Eds.). *Handbook of Disability studies*. Newbury Park: Sage Publications.
- Secretaría de Comunicación Pública (2010). Día Internacional de las personas con Discapacidad. Alicia Kirchner: "Hay un Estado presente y activo porque Cristina permanentemente se impone desafíos". Prensa Argentina. [Versión electrónica]. Disponible en: <http://www.prensa.argentina.ar/2010/12/02/14434-alicia-kirchner-hay-un-estado-presente-y-activo-porque-cristina-permanentemente-se-impone-desafios.php>.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., y Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 602-610.
- Turnbull, H.R. y Stowe, M.J. (2001). Five models for thinking about disability: Implications for policy responses. *Journal of disability Policy studies*, 12(3), 198-205.

Autonomía universitaria y discapacidad

Juan Antonio Seda*

Introducción

El presente artículo analiza la aplicación en las universidades nacionales de la Ley Nº 22.431, que reconoce diversos derechos a las personas con discapacidad. A partir de este caso, plantearé los alcances que tiene la autonomía universitaria respecto de normas sobre discapacidad y para ello analizaré el texto de la Constitución Nacional, así como diversos fallos judiciales, en especial la interpretación del tema que ha hecho recientemente la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Los diferentes reclamos por accesibilidad para las personas con discapacidad tramitan en las propias instituciones educativas del nivel superior, sin intervención del Poder Ejecutivo Nacional, sin perjuicio que se pueda luego recurrir a la vía judicial. Debatiré aquí acerca de la aplicación de algunas normas, tal como se planteó en el caso “Universidad Nacional de Córdoba c/Estado Nacional”¹, de donde surgen muy interesantes conceptos acerca de cuáles son las tareas que no pueden ser afectadas de ninguna manera por injerencias externas.

Debe considerarse la especial condición legal de la que gozan las universidades públicas argentinas, a las que se les reconoce autonomía, con el objeto es evitar las intromisiones arbitrarias por parte del poder estatal en las decisiones académicas. Lo que está en cuestión es si estas normas se aplican por sí mismas o en cambio necesitan que las universidades sancionen una norma interna, en ejercicio de sus facultades reglamentarias.

Ello lleva también a debatir cuáles son las vías más idóneas para demandar adecuaciones edilicias, pedagógicas y laborales que promuevan la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, ya sea en su calidad de estudiantes, profesores, auxiliares o trabajadores no docentes.

* Abogado y Licenciado en Antropología (orientación sociocultural). Profesor de grado y postgrado en la Facultad de Derecho y en el Profesorado de Ciencias Jurídicas de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Director de Carrera y Formación Docente. Coordinador del Programa Universidad y Discapacidad de la UBA. Presidente del Colegio de Graduados en Antropología de la República Argentina. Subsecretario de Extensión Universitaria del Rectorado de la UBA. jseda@derecho.uba.ar

¹ Fallos 314:570.

Autonomía universitaria: fundamento constitucional

La autonomía universitaria es un concepto que ha merecido un histórico debate en la política educativa argentina, debido a la dificultad de articulación entre diversas instituciones o entre las universidades y las autoridades educativas del Ministerio de Educación. Se trata de una cualidad fundamental en una institución que produce conocimiento académico y requiere de un compromiso de participación democrática por parte de la comunidad educativa (Nosiglia, 2010:133). En el ámbito jurídico, tiene reconocimiento expreso en la Constitución Nacional desde la reforma de 1994. En tercer párrafo del inciso 19 del artículo 75, se la enuncia junto a los principios de gratuidad y equidad, así como a los valores democráticos que deben regir a la educación.

La Corte Suprema de Justicia de la Nación ha señalado, en un fallo del 27 de mayo de 1999 que esa afirmación constitucional viene a ratificar las posiciones predominantes que estaban difundidas desde la doctrina jurídica y la jurisprudencia. La inestabilidad institucional en la República Argentina ha hecho que esta autonomía fuera sistemáticamente violada durante los regímenes militares. Pero también sufrió algunas limitaciones en períodos democráticos, a partir de la pretensión de intervenir en las decisiones académicas, como por ejemplo la designación de profesores.

En el caso “Universidad Nacional de Córdoba c/Estado Nacional”², la Corte planteó que el constituyente de 1994 reafirmó el concepto de autonomía, incluso con el complemento de la autarquía, ya que se confiere a las universidades la aptitud legal para administrar por sí mismas su patrimonio. Esto no implica que estos organismos no formen parte del sector público y estén expuestos a las leyes de control, tal como dictaminó la Procuración del Tesoro de la Nación en diferentes oportunidades³.

La autonomía institucional, que permite sancionar sus propios estatutos (conforme a los principios que enuncia la Ley N° 24.521, de Educación Superior) y elegir a sus autoridades, es una salvaguarda de la indispensable libertad para investigar y enseñar. Así, la mención a la autarquía, aunque parezca redundante porque queda abarcada por la autonomía, debe entenderse como una manera de “enfaticar este sentido autonómico que se quiso dar a la Universidad Nacional” (García Sanz, 2003, 256).

Durante décadas se había discutido acerca del sentido y el alcance del término “autonomía”, ya sea desde una perspectiva jurídica como académica. El fundamento legal de esta condición surge de la necesidad de reconocer que las universidades tienen, como característica innata “la búsqueda sincera de la verdad científica y moral

² Fallos 314:570.

³ Por ejemplo, Dictámenes 243:302 y 217:90.

y, en ello, no debe haber imposiciones, límite o directivas de los poderes del Estado” (Gelli, 2009:206).

La autonomía universitaria no es lo mismo que independencia absoluta del Estado, ni tampoco soberanía tal como tienen las provincias que forman la República Argentina. La Constitución Nacional otorga al Congreso de la Nación la tarea de “dictar planes de instrucción general y universitaria”, lo cual ha sido interpretado como la potestad de fijar las grandes líneas educativas nacionales, pero sin injerencia en cuanto a la autonomía para sancionar sus normas, elegir autoridades, administrar sus bienes y muy particularmente para las tareas de investigación, docencia y extensión. La cuestión es cómo articular las leyes sancionadas para los organismos nacionales, con la vigencia de esta autonomía.

¿Se aplican a las universidades las leyes nacionales sobre discapacidad?

Ante estas normas de carácter constitucional, cabe preguntarse entonces cuál es el alcance de otras leyes que fueron sancionadas para ser cumplidas en la órbita de los organismos del Estado Nacional en materia de discapacidad. La Ley Nº 24.521, ya citada, expresamente prevé para las universidades pautas de accesibilidad⁴. La pregunta es si otras normas, no sancionadas para las universidades, requerirían de la sanción de una norma interna de cada institución o, si en cambio, se aplican directamente. Un caso concreto, vinculado a los derechos de las personas con discapacidad, fue tratado recientemente por la Corte Suprema de Justicia de la Nación⁵, en relación a la aplicación de la Ley 22.431.

En octubre de 2010, ante un recurso extraordinario interpuesto por la Universidad Nacional de Córdoba (UNC), la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha juzgado que es constitucional la aplicación de las leyes 22.431 y 24.308 en el ámbito universitario. Lo hizo respecto del otorgamiento de la concesión de un espacio para instalar un pequeño comercio a una persona con discapacidad, uno de los beneficios contemplados en aquella norma. La cuestión debatida en este caso por la UNC era que las leyes 22.431 y 24.308 (de protección especial para personas discapacitadas) afectan la autonomía o la autarquía que reconoce expresamente la Constitución Nacional. En esa oportunidad, los argumentos de la Universidad Nacional de Córdoba contra la aplicación de la Ley 22.431 fueron los siguientes:

⁴ En su redacción original la Ley Nº 24.521 (Ley de Educación Superior) no contemplaba el tema de la discapacidad, pero en abril del año 2002 se enmendó esta omisión legislativa y se sancionó la Ley Nº 25.573, que en cuatro artículos intercala diversas medidas, tendientes a la integración de personas con discapacidad como una de las funciones básicas de las universidades.

⁵ “Universidad Nacional de Córdoba c/Estado Nacional s/acción declarativa artículo 322 CPCCN” (Fallos 333:1951, también publicado en La Ley 30/12/2010)

- a. resulta violatoria de la autonomía y autarquía universitarias, pues constituye una flagrante intromisión en las decisiones del gobierno universitario, que no son revisables judicialmente;
- b. es arbitraria en cuanto ordena el otorgamiento en concesión de un espacio para instalar un quiosco o pequeño comercio a una persona con discapacidad, invadiendo y sustituyendo a órganos de gobierno en la valoración de cuestiones económicas;
- c. lesiona el principio de división de poderes;
- d. afecta el derecho de igualdad ante la ley, entre otros derechos constitucionales.

¿Cuál había sido la decisión de la UNC impugnada en este caso? Fue una concesión sobre la explotación de un pequeño comercio, según surge del artículo 11 de la Ley N° 22.431. La primera discusión en este aspecto es si corresponde la aplicación de aquellas normas nacionales, más precisamente la Ley N° 22.431, a pesar de la autonomía universitaria. El argumento en este sentido fue tradicionalmente que si una ley no detalla expresamente que es de aplicación en las universidades nacionales, no podía considerarse vigente en estas instituciones. Sin embargo, veremos que no resulta así para este caso, en la interpretación de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que se basa en el Decreto N° 795-PEN-1994, para afirmar que entre los organismos citados la prescripción sobre concesiones de pequeños comercios para personas con discapacidad, quedan comprendidos los establecimientos educativos de todos los niveles.⁶

En el dictamen de la Procuradora Fiscal de la Nación, al cual la Corte adhiere, se sostiene que las universidades nacionales ejercen la autarquía dentro del régimen de la Ley 24.156 y aplican el régimen general de contrataciones, de responsabilidad patrimonial y de gestión de bienes reales (art. 59 de la Ley 24.521). Precisamente en este aspecto, la autonomía no sustrae a estas entidades del sistema de control que prevé la ley, que se aplica a otras dependencias estatales. Queda por debatir, sin embargo, si corresponde que la interpretación sobre qué establecimientos educativos abarca una ley sea hecha por medio de un decreto del PEN.

⁶ “El art. 11 -modificado por la ley 24.308- dispone que el Estado Nacional, los entes descentralizados y autárquicos, las empresas mixtas y del Estado y las empresas privadas que brinden servicios públicos están obligados a otorgar en concesión, a personas con discapacidad, espacios para pequeños comercios en toda sede administrativa y, asimismo, establece la nulidad de las concesiones adjudicadas sin respetar esta obligatoriedad. Por su parte, el art. 1° anexo I. del decreto 795/94, al definir los organismos que quedan comprendidos en el régimen del art. 11, incluye expresamente a los establecimientos educacionales de todos los niveles.” (del Dictamen de la Procuración Fiscal de la Nación en el fallo citado).

Hago aquí la salvedad sobre esta norma específica sobre discapacidad, ya que considero que sí es de aplicación en las universidades estatales, pero no en razón del decreto Nº 795/94. En artículos previos argumenté sobre la plena aplicación de la Ley Nº 22.431 y su complementaria Ley 24.308 para las universidades nacionales, en aquel momento en referencia a la selección de personal, donde corresponde aplicar la prioridad para personas con discapacidad, en igualdad de idoneidad (Seda, 2008: 191-199). Esta prioridad, contenida en el artículo 8º de la Ley 22.431 es perfectamente aplicable.⁷

Volviendo al citado dictamen de la Procuración Fiscal de la Nación, se aclara que es función judicial indicar la aplicación de la Ley 22.431, más no disponer automáticamente el otorgamiento de la concesión al litigante, ya que ese procedimiento es un resorte de la institución a través los medios que disponga.

Vale la pena también resaltar el concepto de “contenido esencial de la autonomía”, el cual podría entenderse ligado a las funciones propias de la universidad, tales como docencia, investigación y extensión. Al referirse a ese contenido esencial, el dictamen hace referencia “básicamente a todos los elementos necesarios que hacen al aseguramiento de la libertad académica y la libertad de cátedra”. Este importante concepto legal retoma un principio universal en materia universitaria y es que los académicos deben gozar de libertad de pensamiento y expresión para poder desarrollar su tarea. Por lo tanto, las instituciones del nivel superior tienen que gozar de autonomía para aquellas decisiones. Este amplio espectro abarca todas aquellas decisiones que hacen a las funciones de la universidad en el marco de la inviolable libertad académica y de cátedra.

En 1999 la Corte había analizado también los alcances de la autonomía universitaria, cuando sostuvo que las universidades elaboran sus estatutos y demás normas de funcionamiento interno, sin que ello signifique una potestad desorbitada. En aquel pronunciamiento, la Corte sostuvo que el Poder Legislativo puede “crear, organizar y modificar las estructuras básicas universitarias en la manera en que estime más adecuada a la buena gestión de la enseñanza superior”.⁸ Aún con una composición más afín a la limitación de la autonomía universitaria, en 1999 sólo se hace referencia a “estructuras básicas”.

⁷ También se hizo la aclaración que tal prioridad no deroga el régimen de concursos públicos por antecedentes y oposición para la provisión de cargos docentes, por lo cual se dificulta para esta clase de cargos la provisión de un porcentaje específico. La ley 22.431 impone a toda la Administración Pública (y la ley 24.308 agrega a empresas de servicios públicos concesionados) que contrate al menos un 4 % de personas con discapacidad dentro de su plantel de empleados.

⁸ “Ministerio de Cultura y Educación c/Universidad Nacional de Luján” publicado en La Ley el 27/5/1999, 1999-E, 389-3, 524.

La postura de la Corte en su composición actual demuestra una perspectiva más amplia aún de la autonomía universitaria. Destaca este fallo que hay un área intangible para el gobernante de turno y es la cuestión académica, tanto sea en contenidos como en formas de impartir docencia. Las universidades no son un segmento más del sistema educativo, tienen en su propio origen una misión respecto de la creación de conocimiento, así como una responsabilidad con la comunidad que no requiere de la mediación de autoridades del Ministerio de Educación.

Hay un expreso reconocimiento de la Corte a la autonomía necesaria para la labor intelectual, en particular respecto de la gestión en relación a sus contenidos esenciales. Ello incluye la forma de selección de contenidos, formas de enseñanza y promoción en la carrera docente, de investigación y extensión.⁹ Obviamente incluye las estrategias y recursos que se pondrán en juego para lograr la accesibilidad pedagógica respecto de estudiantes con discapacidad. De ninguna manera un organismo del Poder Ejecutivo podría indicar a las autoridades universitarias cómo debe enseñarse, incluso a un estudiante con discapacidad. En caso de incumplimiento, quedará habilitada la vía judicial e incluso en este caso, los magistrados deberán respetar la autonomía en cuanto a la forma en que se ejercen esas funciones esenciales a la tarea académica.

El prestigio de la universidad pública en la República Argentina también está cimentado en el compromiso con procedimientos respetuosos de esta libertad respecto del poder político. Ello no implica que las universidades no estén obligadas a cumplir con las leyes sobre accesibilidad. Pero son estas propias instituciones las que deben buscar las formas para lograr este objetivo, cumpliendo con esas normas y sin imposiciones por parte del Poder Ejecutivo. Como puede verse de lo planteado en este fallo, tampoco los jueces podrían avanzar en la autonomía universitaria, cuando se trate de las funciones intangibles referentes a enseñanza, extensión e investigación.

Las formas del debate académico

La universidad, como institución democrática y autogobernada, confía en sus propios mecanismos para corregir carencias o limitaciones en su funcionamiento interno. Estos mecanismos incluyen las peticiones, denuncias y recursos ante las autoridades.

⁹ Respecto de la educación universitaria, en su redacción original la Ley Nº 24.521 (Ley de Educación Superior) no contemplaba el tema de la discapacidad. Recién en abril del año 2002 se enmendó esta omisión legislativa y se sancionó la Ley Nº 25.573, que en cuatro artículos intercala diversas medidas, tendientes a la integración de personas con discapacidad como una de las funciones básicas de las universidades. Esta ley enuncia un conjunto de funciones que deben cumplir las instituciones universitarias, entre las que se encuentran “a) Formar y capacitar científicos, profesionales, docentes y técnicos, capaces de actuar con solidez profesional, responsabilidad, espíritu crítico y reflexivo, mentalidad creadora, sentido ético y sensibilidad social, atendiendo a las demandas individuales, en particular de las personas con discapacidad, desventaja o marginalidad, y a los requerimientos nacionales y regionales.” (Artículo 28 inciso “a”)

También hay mediaciones sectoriales, como centros de estudiantes, gremios docentes y no docentes y representantes de los claustros en los órganos colegiados. Estas formas de organización se expresan de diversos modos dentro de las universidades estatales argentinas y tienen un extenso recorrido en materia de reivindicaciones de diversa índole. Los reclamos de personas con discapacidad van a continuar e incluso es posible que se incrementen en el futuro, si las universidades argentinas no logran adecuarse edilicia y pedagógicamente en materia de accesibilidad, para lograr revertir una inercia de décadas de segregación.

Pero es importante que estos reclamos y reformas tramiten por las vías correspondientes, respetando la autonomía universitaria. La ignorancia acerca de la naturaleza del debate académico podría explicar una desafortunada declaración que circuló entre las universidades nacionales: la Resolución N° 170/2009 del Consejo Federal de Discapacidad, que instaba a las universidades a incluir “en sus currículas de materias relacionadas con la temática de la discapacidad”. Si bien coincido con la necesidad de incluir tales contenidos, no creo que deba ser a través de la imposición de un organismo presidido por el Poder Ejecutivo Nacional y en el que participan los diferentes poderes ejecutivos provinciales, como es el Consejo Federal de Discapacidad.

El mecanismo para producir una reforma o incluso actualización de un plan de estudios toma en consideración muchas instancias de debate especializado. Aquí ingresan consideraciones del orden específico de cada disciplina, sólo por citar un ejemplo, los investigadores o profesores de carreras como Agronomía, Edición o Ingeniería en Sistemas podrían considerar que no tienen en su rama del conocimiento un tema concreto para aportar a los derechos de las personas con discapacidad. En cada caso se podrá analizar si resulta pertinente la inclusión de contenidos sobre discapacidad, a través del debate académico por las vías democráticas del co-gobierno universitario.

En este punto es fundamental remarcar la diferencia entre dos tareas de la universidad: por un lado asegurar la accesibilidad para las personas con discapacidad y por otro los propósitos académicos en relación al tema, tales como incorporarlo en los contenidos, cuando sea pertinente respecto de lo que se enseña. Esto último dependerá del sector de conocimiento de cada unidad académica y no puede surgir de una orden, ni siquiera una solicitud del Poder Ejecutivo. El riesgo es que los procesos de generación de conocimiento estén subordinados a los intereses de los gobernantes de turno.

La gestión de articulación entre las universidades le corresponde a un organismo de esas propias instituciones, constituido hace veinticinco años. Se trata del Consejo Interuniversitario Nacional (CIN) que agrupa a todas las universidades nacionales y que produce algunos pronunciamientos conjuntos a efectos de presentarse ante las autoridades nacionales. La articulación entre las universidades la realizan las propias universidades, por lo tanto es lamentable la peligrosa tendencia de sumar instancias burocráticas en el Ministerio de Educación en las áreas vinculadas a la universidad.¹⁰

El ya citado pronunciamiento del Consejo Federal de Educación sólo puede tener el alcance de una simple petición o sugerencia ya que, en virtud de la autonomía universitaria, el Poder Ejecutivo Nacional debe abstenerse de intentar imponer criterios en el proceso académico. La comunidad universitaria, en dialogo con diversos actores sociales, incluyendo también a organismos estatales, logrará enmendar esta carencia en los planes de estudios universitarios y actualizarlos a través de los medios correspondientes.

Otro organismo del Poder Ejecutivo Nacional que ha intentado intervenir en cuestiones internas de las universidades públicas ha sido el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). La Ley Nº 24.515, que crea ese organismo, no fija ninguna competencia para intervenir en conflictos o situaciones de discriminación que puedan suscitarse en universidades nacionales. En el capítulo II de tal norma, donde se enumeran las funciones y atribuciones del INADI, no hay ninguna referencia al establecimiento de potestad alguna sobre las universidades nacionales, lo cual es congruente con la naturaleza de un organismo que depende directamente del Poder Ejecutivo. Por lo tanto, las notas, comunicaciones y convocatorias a procedimientos en casos de denuncias, dirigidas a universidades nacionales, carecen de legalidad¹¹. Debe señalarse que un principio básico de nuestro ordenamiento jurídico es que la competencia del órgano administrativo debe estar expresamente determinada por la ley (Hutchinson, 1998:69).

La forma del debate académico y el respeto por la autonomía universitaria deben ser defendidos ya que ello implica resguardar el carácter democrático de nuestras instituciones, así como también las formas de validación del conocimiento. Los postulados de la Reforma Universitaria de 1918 proponían el compromiso del universitario con las necesidades sociales, pero precisamente a partir de la autonomía

¹⁰ Por Decreto Nº 127/2011 la Secretaría de Políticas Universitarias incorporó una nueva "Subsecretaría de Gestión y Coordinación de Políticas Universitarias", que a su vez creó una Dirección más, ampliando significativamente las instancias burocráticas destinadas a la relación entre universidades y Poder Ejecutivo Nacional.

¹¹ Durante el año 2011 las máximas autoridades del INADI protagonizaron un escándalo de corrupción que culminó con la destitución de su presidente. Allí se denunció públicamente que el INADI se apartaba sistemáticamente de sus incumbencias legales, utilizando fondos públicos para la cooptación política.

como principio que garantiza una opinión libre del poder estatal de turno. La manera de injerencia que reconoce la ley es que sólo el Poder Judicial puede conocer sobre cualquier demanda presentada contra una resolución emanada de los organismos universitarios (Bravo, 2006:106).

Las denuncias de los estudiantes, docentes o no docentes que sufrieran discriminación por causa de discapacidad en las universidades nacionales, deben tramitar por la vía administrativa en la propia institución. Para ello existen recursos administrativos previstos por la ley y pueden movilizarse a los órganos colegiados del cogobierno. Si aún persistiera la conducta discriminatoria, quedará abierta la vía judicial para quien desee plantear la defensa de sus derechos. En este punto, los jueces deberán hacer cumplir cabalmente las normas internacionales y los estatutos universitarios.

Hasta el día de la fecha en la mayoría de las universidades argentinas no se han conformado grupos de estudiantes, ni asociaciones de graduados, docentes o no docentes que se reconozcan como entidades defensoras de los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, varias organizaciones de la sociedad civil han reclamado ante la Universidad de Buenos Aires (así como también a otras universidades nacionales) por cuestiones de accesibilidad, aunque todavía sin llegar siempre a demandas judiciales. Es importante remarcar que, en la medida en que las universidades no cumplan con las adecuaciones y la eliminación de barreras, las demandas judiciales podrían incrementarse. Esta es otra razón para que la universidad prosiga y profundice las acciones tendientes a la eliminación de todas las barreras que impiden el pleno ejercicio de sus derechos a las personas con discapacidad.

Las universidades nacionales cuentan con una instancia que las reúne para analizar y debatir estrategias tendientes a procurar la accesibilidad para las personas con discapacidad. Se trata de una Comisión Interuniversitaria Nacional denominada “Discapacidad y Derechos Humanos” que se reúne con regularidad desde hace casi una década. Todavía estas áreas de hallan en una tarea de fortalecimiento y difusión, ya que estos espacios deben a su vez lograr repercusión al interior de cada universidad. La circulación de la información al interior de las universidades (como en muchas otras instituciones estatales) requiere de un esfuerzo continuado, para que todos los integrantes de la comunidad universitaria puedan conocer las normas sobre accesibilidad, así como las mejores prácticas para garantizarla.

Conclusión

La autonomía es una característica sustancial de las universidades estatales en la República Argentina, que permite a sus profesores, investigadores y estudiantes, producir intelectualmente sin presiones directas de ningún gobierno. También fomenta la carrera docente, en la cual el mérito es el principal motivo de promoción. La Constitución Nacional reconoce esta autonomía explícitamente desde la reforma de 1994, aunque ya era una construcción doctrinaria con raigambre en el derecho administrativo y en las prácticas de las instituciones educativas universitarias.

La reforma universitaria de 1918, en Córdoba, denunció el nepotismo en el acceso a los cargos de profesores, para lo cual se promovieron los concursos públicos y abiertos por antecedentes y oposición. De igual manera, los contenidos se formulan en los espacios académicos, democráticamente representados a través de los claustros. Los organismos del Poder Ejecutivo pueden peticionar y hasta sugerir, pero no tienen capacidad de disposición dentro de las universidades. Por lo tanto, la intervención del Poder Ejecutivo, por medio de cualquiera de sus organismos, violenta la autonomía universitaria y debe ser denunciada.

Los derechos se van consolidando a través de los reclamos de fuerzas sociales y es valioso recibir los reclamos por accesibilidad, ya sean formulados de manera individual o a través de grupos organizados. Sin embargo, estos reclamos por accesibilidad no pueden constituir una excusa para quienes ocupan cargos de funcionarios en el Poder Ejecutivo de turno para atacar a la autonomía universitaria. Los primeros que tenemos que hacerlo notar somos quienes, dentro de la universidad reclamamos por las medidas que aseguren la igualdad para las personas con discapacidad.

Existen iniciativas externas que se presentan en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, a las cuales corresponde escuchar, pero no permitirles pasar por encima del orden democrático universitario. Vale la pena la reiteración: la noble finalidad de apoyar los derechos de las personas con discapacidad, así como respecto de cualquier otra minoría, no justifica saltar las instancias de debate universitario.

Las universidades tienen la obligación de lograr la accesibilidad para personas con discapacidad, así como la responsabilidad social de producir conocimiento pertinente en esta materia. La autonomía universitaria no las exime del cumplimiento de las normas sobre accesibilidad, sino que dispone la forma en que se implementarán, de acuerdo a las prácticas académicas pertinentes a cada disciplina. Esta clase de autonomía en las prácticas académicas es intensamente protegida por la ley y debemos reivindicarla como una de las mejores virtudes del sistema educativo argentino.

Referencias bibliográficas

- Bravo, H. F. (2006). *Bases constitucionales de la educación argentina*. Buenos Aires: FFYL-UBA.
- García Sanz, A. (2003). Organización administrativa y autonomía universitaria. En: Colección de Análisis Jurisprudencial, Elementos de Derecho Administrativo, Director: Tomás Hutchinson, Buenos Aires: Editorial La Ley.
- Gelli, M. A. (2009). Constitución de la Nación Argentina. Comentada y concordada. Buenos Aires: La Ley.
- Hutchinson, T. (1998). *Régimen de procedimientos administrativos*, Buenos Aires: Buenos Aires.
- Nosiglia, M. C. (2010). Perspectivas sobre la autonomía universitaria. *Políticas Educativas*, Porto Alegre, 3(2), 119-135
- Seda, J. A. (2008). Discapacidad y educación universitaria. En: C. Eroles y H. Fiamberti (comp.) *Los derechos de las personas con discapacidad*. (págs. 191-199). Buenos Aires: Eudeba.

Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad, la discapacidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de las diferencias.

*Carlos Skliar**

Alteridad.

‘Otro’ es sólo una palabra, no más que una palabra, de acuerdo, pero no cualquier palabra. En realidad ninguna palabra es cualquier palabra. Pero, en el caso de la palabra ‘otro’, parece irremediable que la pronunciación se cargue de toda su historia filosófica, cultural, política, psicológica y pedagógica. Es decir: quisiéramos que fuese apenas una palabra, pero por alguna razón es imposible y cada vez que se escribe o se dice ‘otro’, reaccionan inmediatamente las filosofías del ser, las psicologías del ‘yo’, las políticas de la confrontación vacía, las pedagogías que pretenden a toda costa hacer equivalente la diversidad a la alteridad.

Ocurre, al fin de cuentas, como si la palabra ‘otro’ no pudiera ni dejar de decir, ni pudiera desdecirse.

Tal vez habría que intentar que esa palabra no dijera más de lo que dice, esto es, tratar que la palabra ‘otro’ renunciara, se despojara, se desvistiera, estuviera desprovista de esos travestismos discursivos que, pese a su espectacularidad, no acaban sino por ser vanas fijaciones, tipificaciones, encuadramientos de un otro específico, singular, material. Se pronuncia ‘otro’ pero en una ideología del ser que es, básicamente, una ideología de la separación, de la exclusión, de la expulsión, centrípeta; pero también se pronuncia al ‘otro’ dentro de una ideología de la excesiva junción, de la inclusión, de la asimilación, centrífuga.

Ignoramos al otro, ignoramos lo otro. De algún modo la ignorancia acerca del otro sobrevive a veces por demasiada proximidad, demasiado saber y otras veces, claro está, por exceso de sospecha, por sospechar de la existencia del ‘otro’ en términos equivalentes a la existencia del ‘uno’. Pero también puede haber una ignorancia voluntaria, deseable, es decir, renunciar a querer conocer al otro -en los términos en que la palabra ‘conocer’ se echa rodar en lo político y en lo educativo, claro- para comenzar a estar con el otro.

En todo caso, lo que podría resolver la posibilidad de despojar de la palabra ‘otro’ de su herencia de culpa y castigo, de pecado y expiación, de extranjero y enemigo, de

* Investigador FLACSO, Área Educación. Investigador independiente CONICET, Argentina.
skliar@flacso.org.ar

individuación y colectividad, de bondad o maleficio, etc., es un pensamiento de lo común, es decir, un pensamiento que se sumerja en la experiencia de la relación. Allí donde hay relación, es decir, allí donde hay encuentro, desaparece 'el otro', esto es, allí donde estamos juntos se vuelve inservible, innecesaria y hasta diría absurda, la simple mención del 'otro'.

Pero lo que sigue al pensamiento de lo común no es, de modo alguno, la automática percepción de que lo único pronunciado en educación es el 'nosotros'. Como lo escribe José García Molina:

“Me parece que la educación no es el lugar adecuado para estar siempre interrogándose sobre ¿quién somos? Ni sobre nuestra identidad. La educación puede ser también un lugar para preguntarnos cómo comunicar o transmitir a, cómo conversar con, desconocidos (...) Algunas veces me ha parecido detectar, en los rostros de aquellos con quienes he ejercido la profesión de educador, una especie de desafío: “No trates de adivinar quién soy, qué quiero, desde dónde hablo. No trates de buscar categorías que me encierren. No te esfuerces por encasillarme de ninguna manera. ¿Qué conseguirás con eso? ¿Entenderme mejor? ¿Educarme mejor? No pierdas mi tiempo y tus energías en intentar comprender quién soy. Soy cualquier”. (García Molina, 2008: 200-201)

Hay la creencia que educar deviene de la adopción crucial de un conocimiento acerca de otro, de la infancia, o de la juventud, o de ciertas comunidades, o de ciertos sujetos en determinadas y particulares condiciones de existencia. Y se ha pensado que lo esencial del educar resulta en una práctica derivada directamente de ese conocimiento que, en buena medida, se adquiere en ausencia de los demás e, inclusive, muchas veces, fuera del mundo. Las preguntas: 'quiénes somos' o 'quiénes son', pero también: 'cómo somos' o 'cómo son', pretenden ocupar todo el espacio educativo como una suerte de juego de azar donde la respuesta atinada sería, finalmente, la respuesta perfecta para la pregunta educativa. Así puestas las cosas, no cabe la menor duda que la pregunta menos interesante en educación es la pregunta identitaria.

Lo que dice sobre los desconocidos García Molina no sólo parece trascendente sino que, además, puede ser conmovedor: ¿no será que tanta previsión y tanta planificación, que tantos motes de designación, nos hacen perder lo infinitamente atractivo que resulta iniciar una conversación inédita con alguien desconocido?

Al desconocido, a ese desconocido que es cualquiera, se le ofrece algo. Y eso 'que le ofrezco al desconocido' debería estar en el corazón mismo de la idea de educar. El educar entendido como la donación a un desconocido:

“El donador no se preocupa por saber a quién dona, sino por el valor de su don. El donador -el educador- podría estar más ocupado en los contenidos y formas de la donación, de la transmisión (...). La educación, al fin y al cabo, es un arte ético antes que una ciencia técnica” (García Molina, 2008: 202).

Por eso, lo que sigue no es conocer al desconocido desde una ciencia técnica. Lo que sigue es seguir donando a desconocidos, es decir, educando. Entre desconocidos.

La inclusión bien podría ser una bienvenida al desconocido. El recibimiento dado de un desconocido a otro desconocido:

“(…) la práctica habitual del mutuo desconocimiento de sí y del otro; del mutuo desconocimiento entre hombres y mujeres, del mutuo desconocimiento entre sordos y oyentes, entre capacitados y discapacitados, entre los de aquí y los de allá (...) ¿Puede haber otro modo de incluir? ¿Podemos pensar la inclusión de las diferencias de un modo que no signifique des-conocimiento?” (Pérez de Lara, 2009: 7).

La normalidad y la anormalidad.

Es tarea ciclópea la de intentar desentrañar la naturaleza del binomio normalidad/anormalidad en educación. El problema que aquí se plantea es el de la búsqueda, a veces desesperada, de la singularidad de un cierto tipo de individuo que parece estar perdido, omitido o suprimido, en las telarañas de los conceptos, las instituciones, las reformas educativas, el desprecio, el temor y, porqué no, también en el remolino de la indiferencia y el olvido. Lo diré de otro modo: frente a los infinitos y aparentemente refinados aparatos de control y normalización, de regulación y visibilidad-invisibilidad, de exclusión e inclusión, de sujeción y aprisionamiento, hay siempre una repetición que incomoda y una diferencia que asusta. La repetición insistente es la de las instituciones. La diferencia, convulsionante, perturbadora, es la de ese individuo pensado y ‘ejecutado’ como anormal, siempre ubicado al pie del cadalso. La repetición que promete dejar de serlo es la del control y el disciplinamiento. La diferencia, que siempre indica una relación pero no una esencia contenida al interior del sujeto, es la del individuo juzgado sin causa aparente, sacrificado, excluido, integrado, incluido y, la mayoría de las veces, vuelto a apartar.

Tengo la sensación de haberme anticipado muy rápidamente al corazón del problema, y me arrepiento por ello. No todo puede leerse tan rápido, no todo puede escribirse tan sencillo, no todo es tan banal. Aquí se pone en juego un orden de discurso y unos argumentos de poder que merecen, por lo menos, paciencia -como quería Michel Foucault- y deconstrucción -como quería Jacques Derrida-.

Paciencia para comprender un presente educativo que, con respecto a la idea de normalidad y la anormalidad, sólo puede verse a través de sus fisuras y hendijas más secretas y más oscuras. *Deconstrucción* de la propia hegemonía naturalizada de una ficción que se establece a propósito del cuerpo normal, lenguaje normal, comportamiento normal, aprendizaje normal.

Estamos de frente, quizá, a un intento de ‘borrón y cuenta nueva’ de la idea de lo normal en educación. O a su enraizamiento y fijación definitivos. Lo que no puede ni

debe hacerse a este respecto es decir, ingenuamente o no, que ‘aquí no ha pasado nada’.

Sí que ha pasado. Lo hemos indagado. Pero sobre todo nos lo han dicho, de formas diferentes, las personas apresadas -literal y metafóricamente- en la fuerza gravitacional de la normalidad. Sí que ha pasado. Se ha vuelto experiencia en el relato que, aún tímido, viene a recordarnos las formas violentas, desmedidas y desmesuradas, por encausar inútilmente cuerpos, mentes, lenguas, que no se habían desviado de ningún camino. El camino es, por ello, el problema. O la falta de caminos. Y es que el sendero fue y es -¿será?- demasiado estrecho, demasiado abismado, desértico. La noción de camino que elijo no es azarosa: en el Diccionario Latino-Español (1950, 147) el término ‘*diverso*’, asume la forma del desviarse, del apartarse del camino, algo que habita en distintos sentidos, algo que se dirige hacia diversas y opuestas partes, alguna cosa a ser albergada, hospedada.

Pensar en ello no conduce, ahora, al acto de sentar en el banquillo de los acusados a la ‘razón-irracional’ de otras épocas donde se sometían y juzgaba -y encerraba y escondía y mataba- a los locos, los degenerados, los defectuosos, los corregibles incorregibles, los delincuentes, los atrasados, los retrasados, en fin, a los anormales.

La tentación por una historia propedéutica de ideas equivocadas a ideas correctas sobre la normalidad y la anormalidad está al alcance de la mano, pero también se escurre como agua entre los dedos. Esa tentación nos ha hecho caer en la trampa de creer que todo se soluciona con sucesivos recambios de nombrar al sujeto -sin que el sujeto *estuviera ahí*-, de llamarlo sin ‘llamarlo’; la trampa de la iteración de axiologías, clasificaciones, etiquetamientos, agrupaciones sin grupos, des-agrupaciones de grupos; la trampa de reemplazar la ‘anacrónica’ educación especial por la ‘novedosa y triunfante’ atención a la diversidad; la trampa, al fin, de pensar que toda experiencia, que todo padecimiento y todo sufrimiento del individuo no es otra cosa que aquello que compone su propia y auto-referida y auto-provocada anormalidad.

Es típico de estos tiempos ver cómo la educación especial está denostada, caricaturizada, vituperada, despreciada, etiquetada como anacrónica y a la espera de un relato que la fije a su pasado. Por eso a muchos les ha resultado tarea por demás fácil intercambiarla por nuevos nombres disciplinares y omitiendo por completo una historia crítica profunda y veraz. El procedimiento ha sido tan falaz como efectivo: infantilizando la educación especial se ha infantilizado a sus poblaciones y hemos hecho *mutis por el foro*. Sin embargo, habría que tener algo más de sensibilidad y lucidez para hacer exactamente lo contrario: darle positividad a la educación especial y que ése sea el punto de partida para ponerla de pies a cabeza; para revisar y visitar institución por institución; discutir formación tras formación, práctica tras práctica,

prédica tras más prédica. Además, se pretende cauterizar esta cuestión por el lugar más ambiguo en los tiempos que corren: el de la integración educativa o inclusión. Concluir por ese sitio puede llamar a engaños. Puede que se crea que ahí está la solución a los intensos e inmensos problemas apenas planteados en este mínimo texto. Puede que se piense, además, que la integración/inclusión es la salida a siglos de sujeción al par normalidad/anormalidad. Puede que uno se imagine, inclusive, que la integración/inclusión es la respuesta afirmativa a una pregunta negativa. No es esto lo que se encontrará. Afortunadamente.

Quizá tenga razón aquella profesora que preguntaba insistentemente: “¿*Por qué no se ponen de acuerdo si son iguales o diferentes?*”¹; tal vez lo único sensato sea escuchar aquello que decía una anciana mujer recicladora de basura: “*Antes nadie me veía, ahora me miran demasiado*”, conversando sobre su aparente exclusión y su aparente inclusión; quizá nadie podrá decirlo como aquel hombre de mediana edad, con el cuerpo tomado por una paraplejía: “*Lo que más hubiera deseado es que me trataran y me educaran como a cualquiera*”.

La normalidad no es nada, ni es nadie el normal. Y habrá que combatir ese par nefasto, asumiendo la interioridad de una diferencia que pide un gesto de reconciliación. Así lo escribe Fernando Bárcena:

“¿Qué es la normalidad?: nada. ¿Quién es normal?: nadie. Aunque la diferencia hiere, y por eso nuestra primera reacción es negarla. ¿Cómo combatir la imposición de la distinción normalidad-anormalidad?: habitando en el interior de la diferencia, ser íntimo con ella. Con un gesto cotidiano -quizá poético, en parte épico- de reconciliación, pues la reconciliación es parte del ejercicio de la comprensión, el único modo de sentirse en paz en el mundo. No negar la diferencia, sino modificar la imagen de la norma”. (Bárcena, 2009: 5)

La diferencia.

Hay una indecisión o una confusión habitual en los escenarios educativos, querida o no, voluntaria o no, admitida o no, que se origina en el preciso momento en que la diferencia, las diferencias, se hacen presentes y son nombradas. Ocurre que en el acto mismo de enunciar la diferencia, sobreviene en verdad una derivación hacia otra pronunciación totalmente diferente: los ‘diferentes’, haciendo alusión a todos aquellos que no pueden ser vistos, ni pensados, ni sentidos, ni al fin educados, por culpa de la curiosa y vanidosa percepción de lo homogéneo -homogeneidad de lenguas, de aprendizajes, de cuerpos, de comportamientos, de lenguas y, así, hasta el infinito-. En

¹ Testimonio citado en Gilda Carola Román Pérez (2010). *Evaluación de la Política de Educación Especial: juicios de valor y representaciones discursivas de estudiantes con discapacidad y docentes sobre el proceso de integración educativa*. Pontificia Universidad Católica de Chile, Tesis de Doctorado en Ciencias de la Educación.

suma: lo que hay por lo general dentro de la palabra diferencia es un conjunto siempre indeterminado, siempre impreciso, de sujetos definidos como diferentes.

Puede ser necesaria la pregunta: ¿qué es la diferencia? Pero a poco que entramos en ella, aparece una doble cornisa: la respuesta ya mencionada y tipificada: 'son los diferentes' o, en otro sentido, la derivación hacia una contestación por la identidad.

Alfredo Veiga-Neto da a entender que cualquier pregunta 'directa' sobre la diferencia es mucho menos interesante de lo que aparenta ser:

"En primer lugar, una pregunta como "¿cuál es la diferencia?" remite a la vieja pregunta "¿qué es eso?", revelando así el encantamiento en que nos dejamos aprisionar por el propio lenguaje con que lidiamos y contestamos preguntas. En segundo lugar, por ser radicalmente contingentes, las formas de vida no se repiten y están cambiando constantemente, de modo que tal vez lo máximo que se pueda decir sea simplemente: la diferencia es el nombre que damos a la relación entre dos o más entidades -cosas, fenómenos, conceptos, etc.- en un mundo cuya disposición es radicalmente anisotrópica. De este modo, la diferencia está ahí" (Veiga-Neto, 2009: 124).

La diferencia está ahí. Entre. No 'en' -en una cosa, en un fenómeno, en un concepto, en un sujeto particular-. La traducción que traiciona el sentido no esencial sino relacional de la diferencia a alguien definido como sujeto diferente puede ser llamada de *diferencialismo*. No tiene que ver con la cosa o persona vista sino con quien ve y nombra. Sugiere una relación con otro y con lo otro, sí, pero es una relación fantasmagórica y violenta. Violenta porque se reduce en el otro la incapacidad de mirar entre; porque disimula lo que el uno no es capaz de mirar en sí mismo y se omite; porque, al fin de cuentas, impide que el otro sea visto como cualquiera y, de ese modo, inicia una marcha hacia la separación, el abandono, la puesta bajo sospecha de cuánto el otro es tan humano como el uno. Fantasmagórica, porque el diferente no existe. Inexiste. Es inexistente. La descripción que se hace del diferente jamás coincide con nadie, no hay allí transparencia, sino prejuicio: los diferentes son los incapaces a capacitar, los incompletos a completar, los carentes a dotar, etc. La imagen del diferencialismo se vuelve, así, bien nítida: no es otra cosa que un dedo que apunta directamente a lo que cree que falta, a lo que entiende como ausencia, a lo que supone como desvío, a lo que configura como anormal. Hasta hace poco tiempo ese dedo que señala a los diferentes-inexistentes era intachable, irreprochable, un magistrado dotado de indudable capacidad para juzgar.

De lo que se trataría, tal vez, es de dejar de mirar hacia lo apuntado, hacia al apuntado y comenzar a sospechar del dedo que apunta. Ese dedo que cree describir una realidad, una exterioridad y no es capaz de percibir las artimañas de su propia interioridad. Porque ese otro no es nadie. Es estructura para la percepción común, pero no se identifica con ningún sujeto particular. Así lo expresa Gilles Deleuze:

“Que el ‘Otro’ no sea nadie propiamente hablando, ni usted ni yo, significa que es una estructura que se encuentra solamente efectuada por medio de términos variables en los diferentes mundos perceptivos -yo para usted en el suyo, usted para mí en el mío-. No basta siquiera con ver en otro una estructura particular o específica del mundo perceptivo en general; de hecho, es una estructura que funda y asegura todo el funcionamiento del mundo en su conjunto”. (Deleuze, 1988: 214)

Sin el otro como estructura no habría mundo, no habría palabra, no habría amor. Pero con el otro apenas sentido como diferente no ha habido otra cosa que expulsión del paraíso, diluvio universal y caída de la torre de la conversación. La decisión acerca de cómo nos encontramos con otros, siendo otros, entre otros, es educativa, política y éticamente educativa. En ese encuentro la diferencia es lo que reúne no lo que distingue, no lo que confina, no lo que domina despóticamente. En el encuentro con alguien, ése alguien nunca es igual, siempre difiere, no de algo en particular sino de todo. No hay arquetipo ni homogeneidad ni semblante único:

“No sólo toda la gente es diferente, sino que todos difieren -no de nada, sino de otros-. No difieren de un arquetipo o de una generalidad (...) En cuanto a las diferencias singulares, no son sólo ‘individuales’, sino infra-individuales: nunca es a Pedro o a María a quienes encuentro, sino a uno o a otra en tal ‘forma’, en tal ‘estado’, en tal ‘humor’, etc.” (Nancy, 2006: 24).

El encuentro es, siempre, con lo inesperado que se mueve hacia otra parte. Con lo que difiere de uno y de sí. La diferencia entre la planificación y la conmoción. El espacio indefinible donde todo ocurre.

La diversidad.

Cuatro conjunto de preguntas respetuosas para hacerle a la diversidad: 1. ¿En qué sentido es posible afirmar que la *diversidad* configura por sí misma y en sí misma un discurso más o menos completo, más o menos esclarecedor y más o menos revelador acerca del otro, de la alteridad? O dicho de otro modo: ¿*diversidad* está, acaso, en el lugar de *alteridad*, ocupa -y por lo tanto desocupa- su sentido?; 2. ¿Qué sugiere esa identificación recurrente, insistente, que se produce entre *diversidad* y pobreza, desigualdad, marginación, (cierto tipo de) sexualidad, (cierto tipo de) extranjería, generación, raza, clases sociales, y, un poco más recientemente, su notorio apego a la discapacidad?; 3. ¿Qué grado de sinonimia o antinomia puede pensarse entre la diversidad con la diferencia? 4. Y, por último: ¿En qué medida el anuncio y el enunciado de *diversidad* ofrece una perspectiva de cambio pedagógico? ¿Cambia la educación en ese pasaje tan ‘publicitado’ que va desde la supuesta homogeneidad hacia la supuesta diversidad? ¿Se transforma la educación, justamente, en la travesía misma de ese pasaje? Y además: ¿se esfumaría, de ese modo, la separación radical

entre lo común y lo especial, no solo desde el punto de vista de las instituciones, los programas y las poblaciones, sino sobre todo en su dimensión más simbólica?

La diversidad ha entrado en la escena educativa muy recientemente. Por eso no es tarea fácil, todavía, comprender y juzgar qué es lo que haremos con ella y qué es lo que ella hará con nosotros. De más antigua data era su pertenencia al mundo de la antropología y su utilización, más o menos coherente, más o menos eficaz, como categoría meramente descriptiva de las razas, las culturas y los pueblos humanos. Su entrada al terreno educativo tuvo que ver, sobre todo, con un dispositivo que pretendía transformar las imágenes demasiado homogéneas de los grupos escolares en otras algo más ‘coloridas’, tal vez un poco más ‘folklóricas’, o bien decididamente ‘multiculturales’, y que intentaba desterrar la inveterada figura de exclusión por la más seductora y políticamente correcta noción de integración y, luego, de inclusión

Da la sensación que hablar de la diversidad se ha convertido en una suerte de recitado que apunta insistentemente hacia ‘otros extraños’, en tanto mero ejercicio descriptivo de una determinada exterioridad compulsiva: así, ‘ellos’ son los diversos, ‘ellos’ poseen atributos que hay que remarcar y denotar como ‘diversidad’. Si la palabra diversidad no contribuye a borrar de una vez esa violenta frontera que separa el ‘nosotros’ del ‘ellos’, estaría yendo entonces en la dirección opuesta, esto es, haciendo de la diversidad un extraño y peligroso exceso de alteridad, de ‘alteridad fuera de la alteridad’ o bien: de ‘alteridad todavía más allá de la alteridad’.

La diversidad provoca una inclinación hacia la desigualdad y la mirada hacia el otro se torna especialmente problemática: el otro diverso acaba por ser un otro desigual. Ocurre con la diversidad aquello que antes había sucedido con otros eufemismos que suelen surgir en contextos de reformas y contra-reformas educativas.

En todo caso se ha producido un descuido o un cierto olvido o un encubrimiento o bien un silencio cómplice acerca del sentido del ‘nosotros mismos’ frente a la idea de diversidad. Si los otros son los diversos y si la diversidad está familiarizada con la desigualdad, la fórmula se cierra perfectamente sobre los demás. Pero ¿y nosotros? ¿No somos, por acaso, diversidad? ¿No vivimos, no pensamos, no estamos allí, en esa experiencia de la diversidad?

El abuso del término diversidad podría promover la presencia de un concepto no sólo vacío, sino fundamentalmente vaciado de experiencia. Como aquella profesora que afirmó, decidida: “*yo tengo cuatro diversos en mi clase*” -haciendo referencia, luego, a aquellos que siempre se le escapaban al patio-; o como aquel profesor que insistía en establecer tipologías de alumnos diversos según su capacidad de escribir o copiar su escritura.

A propósito: dejo a continuación una rápida puntuación acerca de lo que 'hay' por lo general en la literatura de la diversidad: la diversidad es presentada como alguna cosa reciente, de reciente data; hay una cierta continuidad discursiva entre educación especial y atención a la diversidad, como si se tratara de un eufemismo en un nuevo contexto educativo; hay una cierta continuidad discursiva entre atención a la diversidad e integración escolar de los alumnos llamados con 'necesidades educativas especiales'; hay una cierta continuidad discursiva entre diversidad y heterogeneidad; diversidad es siempre el otro, un otro que asume diferentes rostros, nombres, colores, cuerpos, etc.; diversidad es todo y, a la vez, no es nada, ya que en muchos momentos se define tautológicamente como 'todo es diversidad' o 'todos somos diversos'; diversidad está muchas veces asociada a deficiencia, patología, problemas de aprendizaje y de comportamiento; hay una continuidad discursiva entre diversidad y deficiencia; diversidad, también, está fuertemente vinculada a inmigración en los países europeos; diversidad hace referencia muchas veces al no dominio de la lengua nacional; la diversidad es considerada, por lo general, un problema; la atención a la diversidad resulta en un tipo de atención individualizada, aunque esté definida en relación a una pluralidad; la atención a la diversidad es vista como la necesidad de una modificación en los ambientes escolares de aprendizaje; las cuestiones que más se reiteran en el discurso de la atención a la diversidad son las de tolerancia, diálogo, respeto, aceptación, reconocimiento del otro; esas cuestiones se tornan contenidos curriculares, en tanto son abordadas como temáticas o tópicos a ser desarrollados y evaluados programáticamente; la tolerancia, por ejemplo, es vista y reducida como el resultado de un conjunto de técnicas de adaptación a la comunicación o bien de consciencia del acto comunicativo; las expectativas vuelven a centrarse en la mejora del rendimiento escolar, esto es, en el avance en el dominio del conocimiento curricularizado; supone a la vez un cambio de actitud, un cambio curricular, un cambio de sistema educativo, un cambio en los profesores, un cambio en las modalidades de evaluación; el cambio anunciado es sobre todo textual y de cambio de códigos escolares, en tanto se somete a una anacrónica táctica de planificación, puesta en actividad y evaluación.²

Pero si de lo que se tratara con la palabra diversidad, si lo que se deseara pronunciar al pronunciar la palabra diversidad es hacer de las escuelas lugares de acogida, de bienvenida, de recibimiento, tal vez valga la pena pronunciar una palabra nuestra, una palabra que de verdad forme parte de nuestra lengua común, una palabra que habilite

² Detalle del informe de investigación: "*Los sentidos implicados en la atención a la diversidad*". En el marco del proyecto realizado en la Universidad de Barcelona en 2001-2002 en colaboración con Nuria Pérez de Lara, José Contreras Domingo, Caterina Lloret y Virgina Ferrer. Departamento de Didáctica y Organización Educativa, DOE, Universidad de Barcelona. Inédito.

la conversación. Y que sea un gesto de hospitalidad. Porque: ¿Qué otra cosa podremos decir de la diversidad si no que, en efecto, 'hay diversidad'? ¿Qué más hay aparte del dato descriptivo, un golpe de ojos, la memoria presente y evidente que sabe todo el tiempo de las enormes variaciones humanas que habitamos y nos habitan? ¿Qué mas suponer más allá y más acá de la evidencia que todo escenario humano muestra su diversidad, es diversidad?

La otra opción es menos atractiva, más publicable pero mucho más decepcionante: la fabricación, la invención de una hipotética lista que ejemplifique y tipifique la diversidad en todas sus versiones y variaciones. En ese caso habrá siempre seis, siete u ocho ejemplos para dar: diversidad de raza, sexo, generación, edad, género, religión, aprendizaje, lenguas, y enseguida, como un bostezo, como una exhalación desanimada y extenuada, ese profundo, solitario y salvador *etcétera* que ya no puede ni sabe cómo seguir enumerando la diversidad.

Tal vez el *etcétera* sea el límite último de la diversidad y a partir de allí comience la alteridad incognoscible, la alteridad *per se*, el nacimiento de ese otro que, como decía Lévinas, se retira en su misterio. Con su misterio.

La discapacidad.

Todo ha sido demasiado lento o nulo para algunos y demasiado rápido para otros. Todo ha estado demasiado claro y lleno de luminosidad para algunos, todo ha estado atravesado por piedras sobre piedras para otros. Todo fue visto apenas como fatalidad para algunos; todo fue padecido hasta la muerte para otros. Alguien sube una montaña y eso es llamado de proeza. Alguien es arrojado desde una montaña hacia el vacío y eso es considerado religión o derecho. Alguien recibe toda su herencia y ni siquiera le importa. Alguien es nombrado incapaz de heredar y a nadie parece importarle. Todo ha sido medianía de la normalidad para unos, todo sigue siendo extrema fragilidad para otros. Todo fue trazado, en cierto sentido, bajo la severa división y fractura entre el 'hay normalidad' y el 'hay discapacidad'.

La batalla entre Narciso y Hefesto aún pervive. Narciso, ya se sabe, es la expresión máxima del ideal de lo normal asociado a la belleza y con resultados que sólo ofenden y desprecian a los demás. Hefesto, en cambio, simboliza la ardua tarea que supone ser acogido 'así como uno es' y ni siquiera poder conseguirlo. Se cuenta que Hefesto, el dios herrero, era tan feo, tan malhumorado y débil, que su madre Hera dejó que se cayera del Olimpo. Sobreviviente de la vergüenza materna, dedicó su vida a la herrería, oculto, escondido en una grieta. Si bien la reconciliación con Hera sobrevino gracias al descubrimiento de sus preciosas joyas fue Zeus quien, furioso ante el reproche del herrero, volvió a arrojarlo desde el Olimpo:

“Estuvo todo un día cayendo. Cuando dio contra la tierra en la isla de Lemnos se rompió las dos piernas, y aunque era inmortal le quedaba poca vida en el cuerpo cuando los habitantes de la isla lo encontraron. Después, una vez perdonado y de regreso en el Olimpo, sólo pudo andar con la ayuda de unos soportes de oro” (Graves, 1984:37).

La discapacidad fue alterizada sin remordimientos y su alteridad fue puesta bajo el violento microscopio de un proceso estadístico y eugenésico, matemático y moral, físico y social. Ese otro fue alterizado y con ello gran parte de su cuerpo quedó pulverizado, anatomizado, deshumanizado. Ese otro fue el otro de una norma de la mismísima mismidad. Norma, que por provenir de una cierta altura inventada y afirmadas por especialistas, estableció discursos y prácticas, espacialidades y temporalidades, que determinaron la configuración de lo que puede llamarse discapacidad.

La discapacidad fue alterizada, convertida en lo otro pero ni siquiera tuvo la autorización de constituirse en un otro, así, sin más, en un otro cualquiera como cualquier otro. Fue alterizada pero no autorizada a ser jamás cualquieridad. Fue alterizada sin siquiera un resquicio exterior. Todo en su vida pasó a ser convergencia hacia la idea de lo normal. A cada paso, a cada sílaba, a cada gesto, la discapacidad fue condenada a tener que asumir como propia la auto-referencia de la mismidad normal.

Lo normal está es un grupo que se atribuye una medida común de acuerdo con su propia mismidad, con mirarse hacia sí mismo, con la rigurosidad y exactitud de quien se sabe y se cree normal. Lo normal es la exacerbación de la permanencia interna, sin dejar que nada ni nadie se relacione con alguna exterioridad.

Y el grupo erige e institucionaliza un lenguaje que produce una mismidad que sólo se entiende a sí misma; un lenguaje común que es monolingüe. La institucionalización de un espejo común; de un espejo que sólo refleja el hombre-medio; de un espejo que sólo sabe y puede reflejar imágenes normativas, integracionistas, inclusionistas, sin que nada ni nadie pueda reclamar otra imagen, otro reflejo y, menos aún, otros espejos. Y la discapacidad ya no puede entrar en una relación de diferencias, pues la norma todo lo captura, todo lo nombra, lo hace suyo, lo hace únicamente alteridad vaciada de alteridad.

Lo normal es un concepto difuso y difundido, escurridizo, arenoso, que califica negativamente aquello que no cabe en la totalidad voraz de su extensión. Una norma que al expurgar todo aquello que en su referencia no puede ser considerado normal, posibilita la inversión de los términos. Una norma que encuadra al otro, que lo hace escuadra.

Ahora bien: si lo normal es lo preferible, lo deseable, aquello que está revestido de valores positivos, su contrario deberá ser inevitablemente aquello que habrá que considerar como detestable, aquello que hay que “repeler” o “enclaustrar” para repeler. Desde el momento en que todo valor supone un dis-valor, deberemos afirmar que entre normalidad y anormalidad no existe exterioridad sino polaridad. Una se reconoce y se afirma por la mediación del otro.

¿Y donde está el otro que no se encuadra, que no es escuadra? ¿Aquel otro que se aleja de la presión de la norma o que, inclusive, ignora tal presión y tal norma?

Allí y aquí está el otro. No es un otro que sólo cuestiona las normas y las necesidades sociales, sino un otro que se vuelve antagónico, dual, irreducible a la interioridad de lo normal. Es, sobre todo, el quiebre de la totalidad, la totalidad hecha añicos, la normalidad traicionada, la totalidad desvanecida.

Por eso lo normal insiste en atraer hacia sí todas las identidades y a todos los que considera como diferentes. La norma quiere ser el centro de la gravedad. El eje divino a partir del cual todo se ordena y organiza, todo se cataloga y clasifica, todo se nombra y define, todo se ampara del diluvio que provocaría el dar lugar, el hacer lugar a la ambigüedad y la ambivalencia.

Lo normal es, al fin y al cabo, una mirada tan insistente como impiadosa.

Pero la discapacidad no es su resultado sino, quizá, aquello que comienza cuando esa mirada ya no pueda ver, de tanto creer que ya lo ha visto todo.

Los gestos mínimos.

Habría que dar algunas vueltas en torno de una idea no del todo confesable o quizá no totalmente expresable, relacionada con la posibilidad de hablar acerca de una *gestualidad mínima* para pensar la educación, para pensar en el interior mismo de la educación. Se trata, quizá, de un pensamiento que iría en dirección opuesta, o en una dirección diferente a buena parte de esos lenguajes apocalípticos, o heroicos, o hipertrágicos, o redentorios, o salvacionistas, o benéficos, que configuran una significativa parte del relato pedagógico contemporáneo.

Puede decirse, en principio, que esa ‘gestualidad mínima’ dice algo sobre el lenguaje en que formulamos lo educativo, pero también dice algo sobre los modos en que se produce lo educativo, es decir, abre la posibilidad hacia una cierta forma de pensar sobre ‘eso qué pasa’, ‘eso que nos pasa’ en la educación a diario.

Voy a servirme de tres sensaciones diferentes para intentar hilar más fino en esa idea de *gestualidad mínima*, esa suerte de secreto sobre lo pequeño que a toda hora quiere expresarse.

La primera de esas sensaciones surge a partir de una lectura al margen del texto de Nietzsche: *'De mi vida. Escritos autobiográficos de juventud'*. En ese texto el filósofo alemán se pregunta una y otra vez cómo sería posible esbozar el retrato de vida de una persona con justicia. Piensa, en un primer instante, que todo procede igual como si fuera el esbozo de un paisaje que hemos ya visitado, esto es, recordando y describiendo sus formas, sus colores, sus olores, pero evitando a la vez toda tentación por las primeras impresiones, por aquellas impresiones que él mismo llama de 'fisonómicas'. Enseguida hace una fuerte apelación a no dejarse atrapar por los dones de la fortuna o por los giros caprichosos del destino de una persona, sino más bien incorporando aquellas experiencias mínimas, aquellos acontecimientos interiores a los que por lo general no se les da importancia y que son, para el filósofo alemán, los que con más claridad muestran la totalidad del carácter de un individuo. Nietzsche pone en juego aquí una suerte de oposición entre el gran relato, el relato elocuente, exacerbado, exagerado, incluso hiperbólico y aboga por una detención más bien suave, nada altanera, de lo pequeño, de aquello que puede ser confundido con lo intrascendente, con lo fugaz y que, sin embargo, resulta decisivo, se vuelve enfático por su tibieza, esclarecedor, en cierto modo, cuando se trata de alguien que quiere decir algo de alguien o algo de 'algo'.

La segunda sensación deviene de una cierta interpretación acotada acerca de la noción de hospitalidad a partir de una determinada lectura de Lévinas y, sobre todo, de Jacques Derrida. Como se sabe, es posible encontrar una serie de resonancias acerca de la relación íntima entre acogida y ética, justicia y alteridad, cierto sentido de lo propio, lo mismo y la extranjería, entre la bienvenida al otro y la amenaza que proviene del otro, etc.

Tengo la sensación que ha habido un exceso, una desmedida, en la interpretación de una Ley mayúscula de hospitalidad, esto es, en aquello de dar un lugar, una acogida, un espacio al otro, a cualquier otro, sin imponerle ningún tipo de condiciones. Como si esa hospitalidad expresara un matiz casi religioso, casi mítico, para recibir a alguien inclusive más allá de las posibilidades y capacidades del 'yo', del "uno mismo". Pero si en la bienvenida al otro se le exigen condiciones: ¿hay hospitalidad? ¿Es hospitalidad? Por eso es que siento una desmesura, una acentuación excesiva. Como si todo acto de hospitalidad tuviera que recubrirse de un halo de bondad inmenso, de un virtuosismo excelso, de una acción casi inhumana.

La referencia a un breve texto de Laurence Cornu da la posibilidad de retomar la idea de gestualidad mínima. En un apartado, titulado justamente 'Gestos de hospitalidad', la autora expresa que:

“La hospitalidad acoge a la mesa, en casa, etc. a quien viene de fuera. En las prácticas y los relatos de numerosas culturas la hospitalidad es la acogida que se hace de la persona de fuera, es el conjunto de gestos y de ritos del umbral, de la entrada, de la estancia y de la salida de un espacio habitado, conjunto que permite convertir el **hostis** en **hospes**, la hostilidad del enemigo en la hospitalidad de los anfitriones (...) Una oportunidad que se basa en gestos sencillos (subrayado por mi), en palabras y también silencios, con paciencias y respiraciones” (Cornu, 2007, 63).

Es notorio que en este breve párrafo el pasaje de ser-hostil a ser-hospedado se resuelva bajo la forma de gestos sencillos: saludar, acompañar, posibilitar, dar entrada, habilitar, conversar, callarse, respirar, dar, ser paciente, estar allí, decir, callar, etc. En otras palabras: ser hospitalario tal vez consista en ser comedido y no desmedido, en ser austero, en no subrayar ni enfatizar la propia gestualidad.

Vayamos, entonces, a una tercera sensación.

Hoy se habla demasiado de una educación para todos, pero en ése *Todos sin excepción* -donde se marca en demasía lo substantivo, lo mayúsculo, otra vez la totalidad- no parece caber un *cualquiera*: cualquier niño, cualquier niña, cualquier joven, en fin, cualquier otro, con cualquier cuerpo, cualquier modo de aprender, cualquier posición social, cualquier sexualidad, en fin: *cualquier cualquiera*. Lo que quiero decir es que hay la pretensión de un gesto siempre desmesurado, siempre excesivo en esa enunciación del “todos” y nos faltan, nos hacen falta, hacen falta los gestos mínimos para educar. Para educar a cualquiera.

Me quito aquí de la necesidad de ciertos actos heroicos para incluir al diferente, al diverso, al excluido; no hablo de la necesidad de las grandes transformaciones reformistas; no sugiero la regeneración de currículum, de didácticas, programas, capacitaciones, manuales, etc. Digo, de nuevo, una vez más: dar la bienvenida, saludar, acompañar, permitir, ser paciente, posibilitar, dejar, ceder, dar, mirar, leer, jugar, habilitar, atender, escuchar.

Así, quizá, sería posible educar no ya a todos, en sentido abstracto, sino a cualquiera y a cada uno. La *cualquieridad* y la *cada-unicidad* con las que venimos al mundo. Y con las que nos marchamos de él.

Referencias bibliográficas.

- Bárcena, F. (2009). *Diario de un aprendiz*. Barcelona: Páginas Centrales, La Central.
- Cornu, L. (2007). Lugares y compañías. En J. Larrosa (ed.) *Entre nosotros. Sobre la convivencia entre generaciones* (págs. 51-65). Barcelona: Fundació Viure i Conviure.

- Deleuze, G. (1988). *Diferencia y repetición*. Barcelona: Júcar Universidad.
- Diccionario Latino-Español (1950). Barcelona: Publicaciones y Ediciones Spes.
- García Molina, J. (2008). *Imágenes de la distancia*. Barcelona: Editorial Laertes.
- Graves, R. (1984). *Los mitos griegos*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Nancy, J.L. (2006). *Ser singular plural*, Madrid: Arena Libros.
- Pérez de Lara, N. (2009). De la primera diferencia a las diferencias otras. Clase virtual del Curso: *Pedagogías de las diferencias*. Buenos Aires: FLACSO.
- Román Pérez, G. C. (2010). *Evaluación de la Política de Educación Especial: juicios de valor y representaciones discursivas de estudiantes con discapacidad y docentes sobre el proceso de integración educativa*. Pontificia Universidad Católica de Chile, Tesis de Doctorado en Ciencias de la Educación.
- Veiga-Neto, A. (2009). Nietzsche y Wittgenstein: herramientas para pensar la diferencia y la Pedagogía. *Revista Mutatis Mutandis*. 2(1), 122-133.

La Escuela ¿Un Lugar para lo Diferente?

*Pablo Daniel Vain**

Algunas escenas

Pensar la escuela como un lugar para lo diferente... sobre esto, probablemente, nos interpelen estas escenas.

“Los alumnos bajan a formar, se preparan para la salida.

Maestra de Turno: Basta de moverse, los brazos a los costados del cuerpo.

Otra Maestra: Dejen de empujarse, tomar distancia... firmes.

Maestra de Turno: ¡Otra vez lo mismo, parece que no entienden ... Sexto grado ¿qué espera?

Otra maestra: Bocas cerradas hasta la salida, ya basta de hablar...

Maestra de Turno: Vamos a recitar la Oración a la bandera, fuerte y con emoción. Esta bandera...”

“Maestra: A ver si se sientan bien, o no van a poder escribir...”

“Entro al salón de clases, los niños están trabajando.

Maestra: Bueno, ¿qué está pasando? ¿no vieron entrar al señor?

Los alumnos: Sííí...

Maestra: ¿Y entonces?

Los alumnos comienzan a pararse, y me miran esperando. Yo recuerdo el ritual y cumplo mi función en él:

Pablo: Buenas tardes, chicos.

Los alumnos: Buenas tardes, señor.

Maestra: Pueden sentarse...”

“...aquí se viene a estudiar; para jugar está la calle, la casa, el club. La escuela es para estudiar...” (Maestra, maestra).

Estas escenas, registradas en nuestras investigaciones (Vain: 1997), tal vez nos ayuden a pensar: ¿Es la escuela un lugar para lo diferente?

Dice la Real Academia Española de la Lengua que Especificidad es la “Adecuación de algo al fin al que se destina.” (RAE, 2011). Este trabajo es una invitación a sondear en la génesis de la escuela, para reconocer su especificidad, para pensar en torno al modo en que se adecua, al fin al que ha sido destinada.

Hablemos de la escuela

En el Siglo XVII, Jan Amós Comenio proponía que el fin último de la educación es el “enseñar todo a todos.” Esta idea, bautizada como la Pansofía, fue la expresión de una de las más grandes utopías pedagógicas. Pero detrás de la noble intención, que conducía a pensar que todo el conocimiento humano debía ser conocido por todos los hombres, la pansofía estuvo fuertemente asociada a un método, que traducía igualdad

* Doctor en Investigación e Innovación Educativa. Docente e investigador de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Misiones. pablodaniel.vain@gmail.com

como homogeneidad. Porque para que todos conocieran todo, todos debían hacer lo mismo, en igual tiempo y espacio, y del mismo modo. Por ejemplo, Jean-Baptiste de La Salle (1651-1719) escribía, en los reglamentos del Instituto de Hermanos de las Escuelas Cristianas “... al último toque de la hora, un alumno hará sonar la campana y a la primera campanada todos los escolares se pondrán de rodillas, con los brazos cruzados y los ojos bajos.” (La Salle en Foucault, 1989: 154).

Esta reticulación del espacio, pero fundamentalmente del tiempo, es una de las expresiones del modo en que los postulados de Comenio dieron lugar al dispositivo escolar, como sistema de control riguroso sobre los cuerpos. Esa homogenización necesaria para el control, es explicada, en relación al manejo del tiempo, del siguiente modo: “La estrategia del tiempo es un dispositivo de poder que abarca a todos los niveles de la institución escolar: controla todo y a todos. (...) La escuela, también por su organización estructural, homogeneiza y totaliza a través de la propia fragmentación temporal...” (Faermann Eizirik y Comerlato, 1995: 69).¹

El mito de la fabricación

Y es desde allí, que la tradición pedagógica de Comenio, el autor de la Didáctica Magna, se entronca con la quimera de la fabricación. Afirma Meirieu (2007: 34) que: “La historia de la educación está plagada por el mito de la fabricación de un ser humano nuevo. El doctor Frankenstein y su monstruo son ejemplos de esos ensueños educativos, que todavía hoy perduran en obras de ciencia-ficción.” Como vemos entonces, la escuela como fabricación, como reproducción permanente, se torna un dispositivo homogeneizador, oculto detrás del discurso “políticamente correcto” de la igualdad de derechos, de la educación para todos.

En ese contexto socio-histórico, el de la modernidad, caracterizado en lo económico por el desarrollo industrial, es posible observar cómo se estructura la escuela. Y aunque el mandato fundacional de esta institución, aparece ligado -como hemos dicho- a la educación de masas, cuyo discurso deviene de los enunciados de los derechos del hombre y del ciudadano; también es posible mirar la génesis de la escuela, como un aparato reproductor de la fuerza de trabajo necesaria para el desarrollo industrial y también como aparato de reproducción ideológica. Frente a esta necesidad, la escuela se concibe con una organización similar al modelo organizacional imperante en la época, el modelo industrial.

¹ La traducción es nuestra.

La génesis de la escuela y las pedagogías de la cinta de montaje.

La génesis de la escuela, puede rastrearse en la historia, y obedece a ciertas circunstancias y procesos históricos. Distintos autores coinciden en señalar que los inicios de la escuela ocurren a partir de dos importantes momentos históricos.

Uno, está relacionado a la revolución francesa cuyos ideales de igualdad, fraternidad y libertad propugnaban el camino hacia un nuevo régimen político, tras el cual se abandonaba la forma monárquica de gobierno para pasar a constituirse el gobierno del pueblo. Esto significaba el nacimiento de una nueva identidad política y social de los hombres, ya que dejaban de ser súbditos del rey para transformarse en los ciudadanos de una República. “Para el sostenimiento de este nuevo orden político y social se necesitaba de una institución capaz de transmitir y controlar aquellos valores y principios que permitirían transformar la sociedad.” (Cortese y Ferrari en Vain: 2003: 17).

El otro momento histórico, corresponde al desarrollo de capitalismo, sistema económico social que gracias a la escuela, pudo contar con mano de obra elementalmente instruida en función de los requerimientos de la producción industrial, y logró disciplinar a los obreros, apuntando a maximizar el producto de su trabajo. En ese sentido, educar a las masas es pensado como un sistema más de producción en serie, característico de la organización fabril de aquellos tiempos. La producción en cadena o fabricación en serie fue un proceso en la producción industrial, cuya base es la cadena de montaje; una forma de organización de la producción que delega a cada trabajador una función específica y especializada, en máquinas también más desarrolladas. Una imagen fuerte de lo que significó esta organización de la producción, la podemos encontrar en esa extraordinaria película de Chaplin, llamada “Tiempos Modernos.”

La idea teórica de la producción en cadena nace con el taylorismo y logra su máxima expresión en el siglo XX, con el fordismo. Lo que perdura, hasta nuestros días, mediante la incorporación a la educación de nuevas tecnologías de la producción, basadas en las categorías de eficiencia, productividad y calidad total, entre otras. En nuestro país, así lo pensaba Sarmiento:

“...Un sistema de enseñanza no es otra cosa que el medio de distribuir, en un tiempo dado, la mayor instrucción posible al mayor número de alumnos. Para conseguirlo, la escuela se convierte en una fábrica, en una usina de construcción, dotada para ello de material suficiente, de los maestros necesarios, local adecuado para que juegue, sin embargo, el sistema de procedimientos, y enseguida un método de proceder en la enseñanza que distribuya los estudios con economía de tiempo y dé mayores resultados.” (Narodowski: 1999: 25)

El estatuto de la infancia.

Otra cuestión que irá dando formato a la escuela, es la aparición del estatuto de la infancia. Hacia el Siglo XVI empieza a asumirse la categoría niño, como sujeto social específico, distinto del adulto. La estrategia adoptada para su gobierno, esto es para su dominación es el encierro. Aries (en Álvarez Uría y Varela: 1991) nos recuerda "...el niño deja de estar mezclado con los adultos y deja de conocer la vida directamente en contacto con ellos. (...) se lo aísla de los adultos y se lo mantiene separado, en una especie de cuarentena..." Y esto resulta importante, porque es la génesis del modo en que la escuela se construye a sí misma, como algo separado del resto de la sociedad. Crea un territorio con reglas, diferencias, tiempos y espacios particulares, e intereses propios. Lo que ocurre "allí dentro" empieza a divorciarse del afuera.

El pacto fundacional.

El pacto fundacional que hizo posible el nacimiento de la escuela, como un dispositivo masivo de educación, signó las relaciones entre escuela y familia. Se trató de un pacto, mediante el cual las familias delegaron en el estado y este en la escuela, la responsabilidad de educar. Bajo el discurso de la modernidad, la escuela prometió a las familias, en nombre del Estado, transformarse en la herramienta que haría posible la inclusión y la movilidad social ascendente de sus hijos.

Pero el sueño de que -igualdad educativa mediante- los sectores marginados tendrían la oportunidad de insertarse en los estratos superiores de la sociedad, no iba a cumplirse más que parcialmente y solo en función de las necesidades de expansión del capitalismo. Esto nos debería alertar, acerca de ciertos discursos que aparecen como absolutamente anclados en valores como los Derechos Humanos y son utilizados con otros propósitos.

La maquinaria escolar y los "anormales".

A partir de esto surge una nueva interpelación: si el ideal de la escuela es la fábrica. ¿Cómo se hace para fabricar ciertos productos, si la materia prima no es lo que la norma requiere? Esta lógica mercantil e industrial, que enunciamos ironizando, no es tal ironía. La quimera de la fabricación, de la reproducción al infinito, de la homogeneización se hace imposible frente a los "anormales". "La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar." (Foucault, en Vallejos, 2009: 95).

Pero lo “anormal” implica también -según la RAE- “1. adj. Que accidentalmente se halla fuera de su natural estado o de las condiciones que le son inherentes.” (RAE, 2011). Mientras que en la Estadística, una distribución normal es la que agrupa la mayor cantidad de casos en ciertos valores promedio. Ante lo que cabe hacerse esta pregunta: ¿Qué pasa entonces con aquello que no se comporta como la mayor cantidad de casos?

Una lectura, la encontramos en el cine. Zelig (1983) es una comedia de Woody Allen. La historia se desarrolla a finales de la década de 1920 cuando un extraño hombre empieza a llamar la atención pública debido a sus repetidas apariciones en diferentes lugares con diferentes aspectos. Este hombre, Leonard Zelig, tiene la capacidad sobrenatural de cambiar su apariencia adaptándose al medio en el que se desenvuelve, por lo que es conocido como el hombre camaleón. A partir de estos datos se empieza a narrar su historia, incluyendo testimonios y presentación de los hechos, a manera de documental, de diferentes testigos de los acontecimientos. Entre ellos, el de la psicoanalista Eudora Fletcher. Se pueden ver escenas de las sesiones de psicoanálisis que Zelig tienen con la doctora Fletcher, y en una de esas escenas transcurre este diálogo:

Doctora Fletcher: Bueno, ahora dígame por qué asume las características de las personas con las que usted se encuentra.

Zelig: Es... es para protegerme.

Doctora Fletcher: ¿A qué se refiere? ¿Qué quiere decir con protegerse?

Zelig: Protegerse. Ser... ser igual a los demás.

A partir de ello, podemos plantear otro interrogante: ¿Cuál es el precio que se paga por ser diferente? Y ¿es la escuela permeable a lo diferente?

Supuestos en borrador

Entonces, si la escuela sigue siendo uno de dispositivos privilegiados por los Estados, para la educación de masas. Si el postulado de la educación para todos, ha sido traducido como un proceso de homogeneización, en el que todos hacen lo mismo, al mismo tiempo y de la misma manera. Si la escuela adoptó, como modelo eficiente las pedagogías de la cinta de montaje. Si el paradigma del “buen alumno” es aquel que se ajusta a las normas, que hace lo que la mayoría., porque es mejor ser como los demás, para evitar pagar el precio de ser diferentes. Y si aquellos que no se ajustan a la norma, deben ser disciplinados. Y si el disciplinamiento no alcanza, medicalizados (so pretexto de haber sido ¿diagnosticados? como TDAH (Trastorno por déficit de atención con hiperactividad). ¿Cuál es el lugar esperable, para sujetos diferentes, sean

o no portadores de una discapacidad, en esta escuela? cuando, es frecuente escuchar afirmaciones tales como:

¿Querés que me ocupe de integrar un chico discapacitado, si no puedo lograr que todo el grupo marche, digamos más o menos al mismo tiempo? Vos sabés, los programas hay que cumplirlos. No puedo dejar al grupo, para ocuparme de un solo chico. (Maestra de primaria).

Lo que queremos subrayar es que, la inclusión escolar supone un proceso de cambio cultural complejo, porque implica revisar desde el mandato fundacional de la escuela, hasta el modo en que la institución escolar se ha hecho carne en nosotros. Ese cambio cultural, requiere pasar de las pedagogías de la cinta de montaje, a la construcción de una pedagogía de las diferencias. Y ello, tal vez supone: refundar la escuela.

Referencias Bibliográficas.

Álvarez Uría, F. y Varela, (1991). *Arqueología de la escuela*. Madrid: La Piqueta.

Cortese, M. y Ferrari, M. (2003). Algunas reflexiones sobre el contrato fundacional y el mandato social de la Escuela Especial. En: P. Vain (Comp.). *Educación Especial. Inclusión educativa, nuevas formas de exclusión*. Buenos Aires: Novedades Educativas.

Faermann Eizirik, M. y Comerlatto, D. (1995). *A escola invisível (Jogos de poder, saber e verdade)*. Porto Alegre: Editora da Universidade.

Foucault, M. (1989). *Vigilar y castigar*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Meirieu, P. (2007). *Frankenstein educador*. Barcelona: Laertes.

Narodowski, M. (1999). *Después de clase. Desencantos y desafíos de la escuela actual*. Buenos Aires: Novedades Educativas.

Vain, P. (1997). *Los rituales escolares y las prácticas educativas*. Posadas: Universitaria.

Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: Una mirada sobre las viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. En: Angelino, M. y Rosato, A. (Comp.) *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Novedades Educativas.

Entre focalización y universalidad de las políticas en discapacidad: el enfoque de derechos.

Indiana Vallejos*

De modo consistente con la perspectiva individualista del modelo médico, las políticas sociales en *discapacidad* no están incluidas en las políticas generales, sino que han sido pensadas como políticas específicas de *compensación individual* (pase libre de transporte, pensiones asistenciales, prestaciones de salud, exención impositiva) o como *políticas de segregación* en sistemas paralelos (educación especial, trabajo protegido).

¿Es entonces la *certificación* un freno a quienes pueden acceder por sus propios medios a los bienes necesarios para la reproducción material de la vida, para que no invadan el territorio de los “destinatarios legítimos” de las políticas sociales?

Mike Oliver afirma:

Que la discapacidad siga estando medicalizada es un testimonio tanto del poder de la profesión médica como de la continua necesidad del Estado de restringir el acceso a la categoría *discapacidad*. (Oliver, 2008:26)

Podemos sostener, entonces, que el certificado es un instrumento al servicio de la focalización de la política en materia de *discapacidad*.

Para la CEPAL, focalizar significa:

“orientar los recursos disponibles en una población de beneficiarios potenciales, claramente identificada, y luego diseñar el programa o proyecto con que se pretende atender un determinado problema o necesidad insatisfecha, teniendo en cuenta las características de esa población, a fin de elevar el impacto o beneficio potencial per cápita” Implica considerar diferencias y peculiaridades de la población, considerando la segmentación del mercado y la necesidad de respuesta también segmentada.

Un gobierno puede “considerar necesario dar un tratamiento preferencial a ciertos grupos de la población (...) es decir convertirlos en grupos focales, con lo cual determina quiénes serán los beneficiarios. Cuánto más clara haya sido la identificación, y mayor la certeza que se tenga respecto al tipo de intervención que se considera más adecuado, más fácil también será diseñar un programa que realmente beneficie a los potenciales destinatarios de la política”. (AAVV, 1995:14).

La focalización cambia el objetivo de la política social, trasladándolo del ciudadano destinatario de la misma por derecho a grupos o zonas de riesgo que se convierten en receptores estratégicos de los programas sociales específicos. Es posible pensar que

* Licenciada en Servicio Social. Magíster en Salud Mental. Docente de la Licenciatura en Trabajo Social. Facultad de Trabajo Social. Universidad Nacional de Entre Ríos. indiana_vallejos@yahoo.com.ar

las *personas con discapacidad* no se convierten en receptores estratégicos por su capacidad de generar conflictos sociales, sino más bien por el efecto de legitimación que genera su inclusión como población – objetivo de las políticas sociales.

Parece operar como supuesto que, en relación a las *personas con discapacidad*, no es ni ha sido el empleo el que opera como integrador, factor de reconocimiento personal y mecanismo de inclusión social de provisión de los ingresos monetarios y de los derechos de la seguridad social, en los términos que plantea Eduardo Joly, sino que es el *certificado de discapacidad* el que opera como lazo que permite el acceso a los programas focalizados que enuncian una intención de integración social.

El aliento a la *certificación* es parte de una estrategia gubernamental de fundar la política en la idea de *programas sociales*, pensados como

“una sumatoria simple de acciones institucionales en el área, esto es, el conjunto de recursos aplicados con un objetivo definido como ‘social’ y cuyos rendimientos son posibles de evaluar mediante relaciones técnicas. La base de diseño de estos programas es el concepto de *focalización*, que consiste en seleccionar un “grupo objetivo o población meta” caracterizado por su condición de pobreza, además de ser relativamente homogéneo, para el cual se diseñan programas sociales de corte asistencial. Este concepto de focalización se utiliza como sinónimo de selectividad en el gasto social” (Pautassi, 2010: 42)

Estas acciones institucionales se denominan *prestaciones por discapacidad* y se refieren a la aplicación de recursos a una población limitada que cumple con la condición acreditada en el *certificado*.

Aunque se las nombre como políticas destinadas a garantizar derechos no son más que programas específicos destinados a atender necesidades específicas de una población focal.

Provisión que es, en última instancia, una responsabilidad estatal pero -en consonancia con la impronta neoliberal de los ‘90 y que permanece en el tiempo más allá de los cambios ocurridos en otras áreas de política- se ha producido una delegación de funciones en el sector privado, generando una diáspora de *financiadores* (las Obras Sociales, PAMI, APE -Administración de prestaciones especiales destinado a financiar prestaciones de alto costo y baja incidencia- las empresas de medicina Pre-Paga y el propio Presupuesto Nacional) y de *prestadores* (empresas privadas, organizaciones y asociaciones civiles devenidas en empresas de servicios para personas con discapacidad y los Estados Nacional y Provinciales). Los primeros -los *financiadores*- requieren de una férrea custodia de los límites de las *prestaciones* a financiar y los segundos, -los *prestadores*- requieren ampliarlos en cantidad y costo, todos en defensa de sus intereses económicos.

Y esto nos pone de cara a la tensión entre universalidad y focalización en el diseño de política social. Detengámonos a analizar esta tensión.

Si pensamos en la universalidad de las políticas es preciso remitirnos -aunque brevemente- a las distintas concepciones acerca del Estado de Bienestar.

Éste expresó una modalidad de articulación entre los sectores económicos y el sistema político sobre la base de la articulación capital – trabajo con mediación estatal destinada al control del conflicto social -manteniendo la seguridad de las élites y la estabilidad de la clase trabajadora- y expresada en un conjunto de políticas públicas que afectan las condiciones de vida y de trabajo de la población, con una orientación claramente distributiva y protectora del sector trabajo -destinado a garantizar la productividad de los trabajadores-.

Este conjunto de políticas se organizó en un sistema de seguridad social que cubriera a toda la población de los riesgos a los que estaba expuesta la fuerza de trabajo por razones de distinta índole: biológicas, naturales u originados en las relaciones sociales. Más allá de las diferentes modalidades que adquirió el Estado de Bienestar, la política social era funcional a la reproducción y se articulaba complementariamente con la política económica, a cuyos propósitos se subordinaba

“rehabilitar a los enfermos; para re-entrenar el empleo; para facilitar la movilidad laboral y para estabilizar los patrones de producción y consumo” (Hernández, 2006:3).

Se generaron distintos modelos de Estado de Bienestar -sustentados en un conjunto de dispositivos institucionales montados para promover y sostener la integración social- que podrían agruparse bajo lo que se ha dado en llamar el modelo de la seguridad social, en el que el sujeto es el ciudadano, y por lo tanto, es una política para todas y todos, con amplitud y cobertura creciente; y el modelo del seguro social, en el que el sujeto es el trabajador.

En este modelo, el trabajo, o mejor, el empleo es -en la perspectiva de Castel- “el gran integrador”; y adquiere una condición de centralidad derivada de su capacidad de generar riqueza (en términos colectivos) e ingresos (en términos personales), sino que también es de factor de reconocimiento personal e integración social. Tener un trabajo otorga derecho a tener derechos: los derechos sociales, y perder el trabajo tiene consecuencias más allá de lo económico.

Ya sea en el modelo de la seguridad social o en el del seguro social, la sociedad tenía organizada una red de protecciones que evitaba la caída en la total desafiliación de los sin empleo. De algún modo, *las personas con discapacidad* que estaban por fuera del empleo (históricamente mayoritarias, al punto tal que puede pensarse al “no trabajo como la mejor definición de lo que significa ser discapacitado”¹) estaban sostenidas en

¹ Business Week, “*National Organization on Disability Survey of Americans with Disabilities*” 30-05-1994. Citado por Eduardo Joly en *Le Monde Diplomatique*, N° 112.

esta red, para la que no debían acreditar su *condición de discapacidad*. Es, en todo caso, la condición de ciudadanía la que enlazaba al sujeto con el conjunto social, que asumía la responsabilidad colectiva respecto a garantizar un estándar de vida definido como decente para todos.

Pero esta red fue fragilizándose conforme se flexibilizó el empleo, se extendió el desempleo y se produjo la crisis del Estado de Bienestar y la responsabilidad por la satisfacción de las necesidades se desplazó del Estado al mercado y las familias.

La otrora fuerte red de protección social institucionalizada se vio debilitada y reducida a un lugar residual, limitada a poblaciones focalizadas, ya que supone que la mayoría puede proveer a su propio bienestar o podrá hacerlo en un futuro, por efecto del “derrame” de la riqueza acumulada como producto del crecimiento económico.

Podría hablarse, en este sentido, de un retorno a las viejas Leyes de Pobres, surgidas en la Inglaterra del siglo XVII. En los orígenes de la intervención social, de fuerte corte moral, ésta fue una de las preocupaciones: la de distinguir cuáles son aquellas personas que no trabajan porque su condición no se los permite y por lo tanto son “merecedores” de asistencia pública (entre las que se ha situado a las *personas con discapacidad*) de aquellas que no trabajan porque no han incorporado suficientemente los valores de la organización social capitalista. La responsabilidad individual de estos sujetos respecto de sus propias “carencias” los deja por fuera de la posibilidad de la asistencia pública.

Las modalidades más actuales de focalización

Convierten en “merecedores” de asistencia social sólo a grupos y categorías sociales que, por sus ámbitos de residencia o sus características funcionales, son considerados “pobres susceptibles de intervención”, la denominada de un modo técnicamente neutro como “población objetivo”. (Andrenacci y Repetto, s/f:14)

Parte de los argumentos esgrimidos por los “defensores” de la focalización se fundaron en:

- Romper el monopolio estatal, ampliando la participación de agentes privados en la oferta de servicios sociales, que fueron -paulatinamente- ocupando el lugar central en el mercado.

En el caso de la *discapacidad*, la sanción de la ley 24.901 resultó (de acuerdo a lo que plantea un entrevistado para la investigación) un

... impulso a la generación de servicios de rehabilitación y otras prestaciones para personas con discapacidad en el ámbito privado y de una inmensa red de organizaciones no gubernamentales que ocupan el espacio antes reservado a las instituciones estatales.

Estas ONGs, que a lo largo de los años se fueron estructurando cada vez mejor,

... ahora tienen (a partir de esta ley) cámaras empresarias, y operan también como organizaciones no gubernamentales, tienen representación en donde se administra los fondos prestacionales en la CONADIS, dentro del Foro permanente de ONGs y conducen desde ahí la política pública en ese sentido, y son las que proponen y son las que legitiman la decisión de gobierno sobre la forma en que se distribuye la plata.

- Reducir el gasto y los costos para el Estado, dado que se limita a tener como beneficiarios sólo a aquellos sujetos que no pueden proveer a las necesidades en el mercado y con cargo a sus familias; y que supone programas sociales de corta duración. El alcance de los programas no está definido por la necesidad, sino por el presupuesto disponible.

Si bien las prestaciones en habilitación y rehabilitación tienen un alto costo desde la perspectiva singular de cada *persona con discapacidad*, éste es mínimo respecto del que tendría un sistema universal de prestaciones de salud. La vigencia máxima de diez años del certificado opera como un límite a las prestaciones exigibles.

- Dirigir los esfuerzos estatales a las poblaciones más necesitadas, en lugar de al total de la población, entre los que se cuenta a las *personas con discapacidad* ya que se supone su incapacidad para trabajar. Esta selectividad de los beneficiarios resulta altamente estigmatizadora.

Así, la *discapacidad* se constituye en una categoría distributiva a la vez que en un límite entre aquellos que accederán a la distribución a través del trabajo y los que lo harán a través de una compensación -aunque mínima- de sus necesidades.

- Combatir el fraude y el abuso, por lo que se debe certificar la *condición*, en este caso de *discapacidad*.

La mayor parte de las intervenciones estatales destinadas a los ciudadanos con *discapacidad* se han fundado en la existencia previa de un diagnóstico médico y un certificado que acredite la condición de tal, y que disipe toda duda acerca de ser merecedores de la asistencia.

Nuestro entrevistado lo expresa de esta manera:

Cuando la prestación la da un privado, hace falta la certificación para que se crea la existencia de la discapacidad. En Inglaterra, por ejemplo, nadie te pide un certificado para subir al transporte público si vos andás con un bastón o con una muleta, pero tenés una discapacidad mental y no tenés cara de “disca” te piden la certificación, porque existe la posibilidad de que te estés aprovechando del beneficio.

En Argentina, donde tomamos lo peor de todos los modelos, establecés un sistema jurídico de protección de salud que apunta a una idea de Estado de Bienestar, pero a la hora de regular e implementar el sistema, los recortes de presupuesto de la salud pública terminan empujándote a una política neoliberal de prestación de salud. Si tuvieras una buena prestación de salud generalizada, en el sistema público, bien distribuido y de buena calidad, a nadie en su sano juicio se le ocurriría recurrir a prestadores privados para esto. O sea, cualquier persona con

discapacidad se dirigiría a un centro de salud pública, recibiría las prestaciones que tiene que recibir y realmente importaría bastante poco si las prestaciones de salud están o no el sistema privado. Y si fuera así, no te hace falta una certificación, la certificación se impone para este otro modelo [en el que es necesario brindar garantías de que los que acceden son los estrictamente merecedores, sin posibilidad de que otros aprovechen los beneficios].

Las *Juntas Evaluadoras* se encuentran frente a tener que decidir a quién otorgar el *certificado* y a quién no, volviéndose -de algún modo- custodios de esos límites y de la legitimidad del acceso a los bienes y servicios previstos en los Programas Sociales focalizados.

Una integrante de *Junta Evaluadora de Discapacidad* dice:

Nosotros le tenemos que dar certificado al que tiene epilepsia sólo cuando está asociada al retraso mental (RM). Pero viene la madre y te dice: mire señorita, la pastilla cuesta tanto, y yo no tengo cómo pagarla.

Para esta profesional, como para otros, el “*problema*” se sitúa en el sujeto, que debe acreditarlo en forma individual para recibir, en el mejor de los casos, una compensación también individual, planteada en términos de beneficios.

La de la discapacidad es una problemática vieja, porque discapacitados hubo siempre, pero lo de los derechos no es tan viejo, y la gente viene a buscar el certificado porque abre puertas: abre la puerta de la pensión, y la pensión viene con PROFE, o del centro de día. De las escuelas no, porque gracias a dios, las escuelas son gratis.

Entonces, si es el *certificado* el que opera como lazo que ata a la lábil red de protección social, obtener el *certificado* se torna un derecho que otorga derechos y se constituye en un capital que permite fortalecer la inscripción relacional, al permitir el acceso a los beneficios sociales, aunque a costo de la estigmatización.

Dice una profesional de trabajo social, también integrante de una *Junta Evaluadora de Discapacidad*

...la obtención del certificado es un derecho que la persona tiene, puede gestionarlo o no, porque lo habilita a determinados beneficios. Aunque por ahí no toma ninguno de esos beneficios, por ejemplo: el caso de una persona con discapacidad motriz que no hace rehabilitación ni necesita transporte público no sé para qué lo va a gestionar, y algunos van y lo gestionan.

Por ahí hay otra gente a la que le das [el certificado] por la discapacidad preponderante, gente que tiene discapacidades múltiples, y que quiere que le pongas que tiene un problema en la columna, aunque el médico no lo escribió, porque ellos creen que en el certificado tiene que constar todo. Que a más discapacidad más beneficios. Yo entro en contradicción muchísimas veces, con algunas discapacidades, sobre todo cuando no es la persona interesada la que [lo gestiona], mejor dicho cuando no es la persona con discapacidad la que genera el trámite. Cuando me doy cuenta, yo entro en contradicción con si lo beneficio o no lo beneficio cuando le damos el certificado.

El *certificado* es un documento público determinante (porque las habilita o las limita en la *orientación prestacional*) para las prestaciones y los derechos de las *personas con discapacidad* que adquiere, entonces, valor de cambio: es un documento que abre puertas.

Fundamentalmente, el valor actual de este documento estriba en el derecho que otorga a las personas con discapacidad para acceder a los beneficios sociales y económicos específicos relativos a los programas y servicios de salud, educación, empleo, participación en la comunidad, ocio, adaptación y adquisición de la vivienda, transporte, prestaciones económicas, apoyos personales y reducciones de impuestos, entre otros. Sin duda el valor social del certificado de minusvalía ha ido creciendo al amparo de los cambios positivos que se han ido produciendo en materia de política social. (Barranco Expósito)

Es decir: al hablar de asistencia social directa, regímenes especiales de jubilaciones y pensiones, pases libres de transporte, cupos de empleo estatal, entre otras políticas focalizadas en la población con *discapacidad certificada*, no se habla del derecho de todas y todos al trabajo en condiciones justas y saludables, ni de un nivel de ingresos que asegure el acceso a los bienes necesarios para una vida digna y la consecuente responsabilidad estatal en su garantía.

El *certificado*, como garantía de pertenencia a los *pobres merecedores*, contribuye a diluir el efecto legitimador del orden social que produce la generación de políticas fundadas en el reconocimiento de características altamente estigmatizadoras de un grupo focalizado, que resulta despojado de su condición de clase, es analizado por fuera de las relaciones sociales en las que es producido como tal, e invisibilizado como grupo excluido históricamente del mercado de trabajo.

El “enfoque de derechos” ofrece una alternativa superadora para esta tensión universalidad – focalización, asumiendo la perspectiva de los derechos humanos y la ciudadanía, enfatizando en la responsabilidad estatal de generar políticas positivas para su provisión y tendiendo a tratar a las personas como iguales.

El principio debería ser tratar a las personas ‘como seres iguales’ (esto es, con el mismo derecho moral a adoptar libremente un plan de vida y recibir el mismo respeto que sus semejantes) de modo de permitirles un adecuado uso de los recursos a su disposición, que les permitan un real aprovechamiento de las oportunidades que se presentan. El derecho a recibir un mismo trato solo puede ser derivado de aquel otro principio (Dworkin en Pautassi, 2010:54)

Siguiendo el planteo de esta autora, podemos decir que la “perspectiva de derechos” impacta tanto en la instalación de un marco conceptual como en la estructuración de un andamiaje teórico-operativo que identifica actores políticos, sociales y económicos en el proceso de definición de políticas, incorporando el principio de igualdad y de no discriminación; aportando a fortalecer la institucionalidad democrática de los estados.

En esta perspectiva

“... el ser portador de un derecho es, en definitiva, una calidad jurídica, que otorga a una persona (cualquiera sea) facultades, deberes y omisiones, estableciendo al mismo tiempo sobre otros sujetos e instituciones, obligaciones y deberes.

Asimismo, “...se reconoce el deber del Estado de cumplir con determinadas obligaciones en su relación con la ciudadanía... y las obligaciones de los estados no se limitan a satisfacer el contenido mínimo de los derechos económicos, sociales y culturales, sino que cada Estado se encuentra obligado a adoptar medidas para que, de manera progresiva, se alcance la satisfacción plena de estos derechos, y no puede escudarse en la falta de recursos disponibles para justificar su accionar si este induce a un sector de la población, por debajo del estándar mínimo de protección de este derecho.” (Pautassi, 2010: 16-17)

Entonces, la superación de la tensión focalización – universalidad no sólo pasa por la obligación estatal y la exigibilidad por parte de la ciudadanía, sino también por la obligación de satisfacer -al menos- el contenido mínimo de los derechos, la universalidad en las acciones, el principio de progresividad y no regresividad, el principio de igualdad y no discriminación como la participación de los sectores afectados en el diseño de las políticas públicas; a la vez que prohíbe las diferencias de trato irrazonables, caprichosas o arbitrarias y

“... avanza hacia un concepto de igualdad material o estructural, que parte del reconocimiento de que ciertos sectores de la población requieren de la adopción de medidas especiales de equiparación. Ello implica la necesidad de trato diferenciado cuando debido a las circunstancias que afectan a un grupo desventajado, la identidad de trato implique coartar o empeorar el acceso a un servicio o bien o el ejercicio de un derecho”. (Pautassi, 2010:56)

Esta perspectiva resulta superadora también de aquella “equiparación de oportunidades” de tono “voluntarista”, precisamente en virtud de la obligación estatal y la exigibilidad planteada, a la vez que torna a los derechos de las personas con discapacidad consagrados en la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en un lineamiento de política y en una propuesta metodológica.

Bibliografía.

Andrenacci, L. y Repetto, F. (s/f). *Universalismo, ciudadanía y Estado en la política social latinoamericana*. (mimeo).

Barranco Expósito, C. (s/f). *El certificado de minusvalía: evolución del documento y planteamientos desde el trabajo social*. [Versión electrónica] Disponible en: <http://www.imagina.org/archivos.htm>

- Barton, L. (comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Bonvecchi, A. y Smulovitz, C. (2008). Atender necesidades, crear oportunidades o garantizar derechos. Visiones sobre la política social. En: G. Cruces y otros (editores). *Los programas sociales en Argentina hacia el Bicentenario*. Buenos Aires: Banco Mundial.
- Fundación Par. (2006). *La discapacidad en Argentina*. Buenos Aires: Fundación Par.
- Golbert, L. (2004). *¿Hay opciones en el campo de las políticas sociales? El caso de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*. Buenos Aires: CLACSO.
- Joly, E. (2008) *Por el derecho a ser explotados*. Le Monde Diplomatique (El Dipló), Edición Cono Sur, Octubre, Año X, (112), 34-36.
- Joly, E. (2009). *Discapacidad y la crisis financiera en América Latina*. Traducción del autor de entrevista publicada online en www.nacla.org/joly en Febrero 2009 (página web del North American Congress on Latin America).
- Oliver, M. (2008). Políticas Sociales y discapacidad. Algunas precisiones conceptuales. En: L. Barton (comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- República Argentina. (1980). *Ley 22.431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas*.
- República Argentina. (1997). *Ley 24.901. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad*.
- República Argentina. (2001). *Ley 25.504. Modificación de la Ley 22.431*.
- Rosato, A. y Angelino, M. A. (coord.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: NovEduc.
- Secretaría de Inclusión para Personas con Discapacidad del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe. (2008). *Cuadernillo informativo*. (mimeo)