





# **HACIA UNA UNIVERSIDAD ACCESIBLE**

Construcciones colectivas por la discapacidad



# **HACIA UNA UNIVERSIDAD ACCESIBLE**

Construcciones colectivas por la discapacidad

Sandra L. Katz - Paula M. Danel  
(compiladoras)

Katz, Sandra

Hacia una universidad accesible : construcciones colectivas por la discapacidad / Sandra Katz y Paula Mara Danel ; compilado por Sandra Katz y Paula Mara Danel. - 1a ed. - La Plata : Universidad Nacional de La Plata, 2011.  
202 p. ; 21x15 cm.

ISBN 978-950-34-0743-1

1. Discapacidad. 2. Educación Universitaria. I. Danel, Paula Mara II. Katz, Sandra, comp. III. Danel, Paula Mara, comp. IV. Título  
CDD 362

## HACIA UNA UNIVERSIDAD ACCESIBLE Construcciones colectivas por la discapacidad

**Coordinación Editorial:** Anabel Manasanch

**Corrección:** María Eugenia López, María Virginia Fuente, Magdalena Sanguinetti y Marisa Schieda.

**Diseño y diagramación:** Eríca Anabela Medina



**Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (Edulp)**

47 N.º 380 / La Plata B1900AJP / Buenos Aires, Argentina

+54 221 427 3992 / 427 4898

editorial@editorial.unlp.edu.ar

www.editorial.unlp.edu.ar

Edulp integra la Red de Editoriales Universitarias (REUN)

Primera edición, 2011

ISBN N.º 978-950-34-0743-1

Queda hecho el depósito que marca la Ley 11.723

©2011 - Edulp

Impreso en Argentina

## Agradecimientos

En primer lugar, a la universidad pública argentina que con su decisión de constituirse como un bien social nos permitió, desde varias instancias, avanzar en la inscripción del tema de la discapacidad en la agenda política de la educación superior, que no es otra cosa que el reconocimiento de la diversidad de lo humano en contextos de desigualdad económica y social.

También al gran apoyo recibido, en estos diez años, de parte de la Secretaría de Extensión de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP).

A la Editorial de la Universidad de La Plata, por su acompañamiento y orientación.

A la Facultad de Trabajo Social y a la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, por incorporar nuestras propuestas a su dinámica cotidiana.

A los estudiantes de las diferentes carreras de grado, quienes con sus interrogantes movilizaron búsquedas en la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD).

A las personas en situación de discapacidad, por habernos permitido transitar juntos los caminos de la vida.

A todo el personal no docente de la UNLP, por facilitar nuestras actividades.

A todos y cada uno de los graduados, docentes, estudiantes, no docentes y agentes sociales de la comunidad que participaron de nuestras convocatorias.

A los compañeros de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos.

A los compañeros de la CUD, que enriquecieron el devenir colectivo de diferentes modos. A los que están, a los que estuvieron y a los que estarán.

Y, fundamentalmente, a la UNLP que nos formó y aún nos sigue alojando.

Gracias.

*Sandra L. Katz - Paula M. Danel*



# Índice

Prólogo .....	19
Introducción .....	15
<b>Comisión Universitaria sobre Discapacidad: de la génesis a la institucionalización .....</b>	<b>19</b>
<i>Paula M. Danel, Sandra L. Katz, Mabel Peiró y María A. Terzaghi</i>	
<b>¿Qué les pasa a la ciencia, a la tecnología y a la universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ven, las escuchan, o son sordas y ciegas? .....</b>	<b>43</b>
<i>Eduardo Joly</i>	
<b>Preguntas sobre infancia y discapacidad .....</b>	<b>65</b>
<i>María A. Terzaghi</i>	
<b>El campo de la discapacidad .....</b>	<b>79</b>
<i>Paula M. Danel y Sandra L. Katz</i>	

<b>Ideología de la normalidad y producción de discapacidad .....</b>	<b>99</b>
<i>Equipo de Investigación de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos</i>	
<b>Accesibilidad edilicia y comunicacional en las universidades .....</b>	<b>115</b>
<i>Equipo de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad, Mabel Peiró y Santiago Pérez</i>	
<b>Construyendo accesibilidad en los hospitales .....</b>	<b>131</b>
<i>María A. Terzaghi y María C. Terzaghi</i>	
<b>La ciudadanía para las personas con discapacidad .....</b>	<b>145</b>
<i>Aleida Fernández Moreno</i>	
<b>Ocupación e inclusión en la educación superior .....</b>	<b>165</b>
<i>Lyda Pérez Acevedo</i>	
<b>Una aproximación al fenómeno de la discapacidad .....</b>	<b>171</b>
<i>Mauricio Mareño Sempertegui</i>	
<b>A modo de cierre provisorio .....</b>	<b>193</b>
<b>Los autores .....</b>	<b>197</b>

# Prólogo

## La inclusión en la universidad pública argentina

Las universidades son instituciones de educación permanente, que deben contribuir a brindar educación para todos, a lo largo de toda la vida, creando, conservando y transmitiendo el conocimiento de las cuestiones sociales, culturales y científicas fundamentales.

Sin embargo, si consideramos que la universidad es «la conciencia ética de la vida» tal como la definió el pedagogo Francisco Giner de los Ríos, la educación superior a través de sus funciones de docencia, investigación y extensión, desarrolladas en contextos de autonomía institucional y libertad académica, no solo debe incrementar su mirada interdisciplinaria y proveer capacidades sólidas al mundo presente y futuro, sino que, además, debe contribuir a la formación de individuos capaces, aptos para seguir mejorando por sí mismos y para insertarse como elementos útiles y como factores de superación en el tejido social.

Está obligada a formar ciudadanos éticos y activos, con pensamiento crítico y comprometidos con valores universales tales como la igualdad, la solidaridad, el respeto a la dignidad de las personas y

la defensa de los derechos humanos, de la paz, de la libertad y de los valores de la democracia, lo cual debería contribuir al diálogo intercultural, al logro de un mayor desarrollo humano sustentable y a la asunción de responsabilidades sociales crecientes.

En este proyecto se inscribe nuestra universidad pública, identificada con el saber, la libertad, la creatividad, la responsabilidad individual, la tolerancia y la participación, tratando de ser cada vez más científica y a la vez más comprometida socialmente, de estar más relacionada internacionalmente y más involucrada localmente.

No obstante, nuestra universidad debe aumentar su capacidad para transformarse, para atender las necesidades sociales y fomentar la solidaridad y la igualdad y para colocar a los estudiantes en el primer plano de sus preocupaciones, en la perspectiva de una educación a lo largo de toda la vida.

La universidad que queremos construir, en consecuencia, es fundamentalmente un ámbito para pensar, para tener ideas y discutirlos, y un espacio de inquietudes, rechazos, audacias, escrúpulos y esperanzas, que es necesario comprender en su verdadera dimensión y reconocer, por estas condiciones, como un factor determinante para el progreso común.

El contexto en que se desenvuelve lo conforman los empoderamientos sociales locales crecientes, la regionalización del mundo asociada con la búsqueda de procesos de desarrollo sustentable, y el impacto de la globalización en los planes y programas de estudios de las instituciones de educación superior, que impulsan un conocimiento que transita de una sociedad a otra por múltiples caminos y formas.

En el mismo sentido, sin embargo, aspectos fundamentales como la pobreza y el hambre, la inequidad, la exclusión, las permanentes amenazas a la paz, la violencia, la inseguridad, la agresión a los derechos humanos y la rápida degradación del medio ambiente, así como la necesidad de una conciencia creciente en la consideración de las minorías, son condicionantes estructurales del perfil que debe adoptar la educación superior contemporánea.

Las preocupaciones centrales de la educación superior en la última década, en este contexto y en el marco de esta visión integral y holística del rol de la universidad, se enfocan sobre aspectos fundamentales para su crecimiento, como la defensa de la calidad, de la relevancia y de la

pertinencia social, en la búsqueda de la masividad en el acceso, en la permanencia y en la culminación con éxito de las carreras de grado y en la educación posterior a lo largo de toda la vida. Se basan además, en la custodia de la autonomía universitaria, en el reclamo de presupuestos adecuados, en la inclusión institucional en la internacionalización de los procesos universitarios y el acceso equitativo a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, sin descuidar los variados factores que construyen esa conjunción desde la enseñanza, desde la investigación y la transferencia, desde la extensión y la integración social, desde las relaciones institucionales, y desde la administración y gestión de la cuestión universitaria.

Estas condicionantes de las universidades contemporáneas, que incluyen y enmarcan la realidad de nuestro país, dimensionan los retos de las universidades públicas para los próximos años y los compromisos que estas deben asumir para aportar al desarrollo nacional y al progreso social. Por lo pronto, ya no es suficiente abrir las puertas de la universidad pública al medio para ofrecer lo que sabemos hacer, ni cumplir con lo que nos solicitan; hoy la universidad debe hacer lo que es necesario, y esa condición reconoce un conjunto de desafíos y compromisos fundamentales con la inclusión social en aspectos tales como:

Consolidar una universidad inclusiva que asuma un rol protagónico en la construcción de una sociedad en la que la educación, el conocimiento y los demás bienes culturales se distribuyan democráticamente, contribuyendo a la tolerancia y a la solidaridad, formando parte de las transformaciones sociales, y buscando una identidad propia en un desarrollo social sustentable, compatible con el progreso colectivo a partir de la formación de una ciudadanía democrática que genere oportunidades para quienes hoy no las tienen.

Impulsar un modelo académico, expresado en el esfuerzo conjunto con las comunidades, por una activa labor de divulgación, vinculada con la creación de conciencia ciudadana, sustentada en el respeto a los derechos humanos y en la diversidad cultural, y por un trabajo de extensión que enriquezca la formación, detectando problemas para la agenda de investigación y creando espacios de acción vinculados con distintos actores sociales, especialmente los más postergados.

Transformar a la universidad en un espacio natural de discusión e intercambio entre sus miembros y con la sociedad en general, que permita la elaboración prospectiva de escenarios para iden-

tificar y priorizar aquellos temas que sean fundamentales para el desarrollo comunitario.

Y, fundamentalmente, valorar como nuestra principal riqueza la diversidad humana y natural, marcadamente pluricultural y multilingüe, incorporando el diálogo de saberes y el reconocimiento de la pluralidad de valores y modos de aprendizaje como elementos centrales de las políticas, planes y programas del sector, y fortaleciendo las identidades culturales, la integración regional y el abordaje común de los desafíos que enfrentan nuestros pueblos.

Las prácticas sociales, que desde la universidad pública se promueven y ejecutan para ponerla al alcance de todos, incluyen el inmenso esfuerzo que la Comisión Universitaria sobre Discapacidad de la Universidad Nacional de La Plata viene haciendo desde hace una década a fin de disminuir barreras y equiparar oportunidades en el acceso para aquellos que, a priori, encuentran dificultades físicas que son posibles de resolver. Su trabajo cotidiano no es una iniciativa aislada, sino el emergente claro de un compromiso y una concepción integral que nuestra comunidad universitaria tiene del rol de la educación superior pública en el desarrollo de nuestra sociedad.

*Fernando Tauber*

Arquitecto y doctor en Comunicación Social  
Presidente de la Universidad Nacional de La Plata  
La Plata, 27 de junio de 2010

# Introducción

*Sandra L. Katz y Paula M. Danel*

## Lo que hacemos para cambiar lo que somos

En el año 2010 se cumplió el décimo aniversario de la constitución de nuestra Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD), por lo que consideramos necesario generar una publicación que recuperase la mirada que, colectivamente, hemos construido sobre la discapacidad, y las prácticas sociales que se han realizado, reflexionado, discutido y evaluado desde el espacio universitario.

En este marco, la producción teórica se constituirá a partir de los tópicos de docencia, extensión universitaria, investigación y gestión. Estos cuatro ordenadores nos permitirán rendir cuenta de los saberes construidos y fundamentalmente los interrogantes que fuimos formulando.

El título del libro responde a la necesidad colectiva de exponer, en términos analíticos, las prácticas que desarrollamos desde este espacio social. Inspiradas en un ideario de accesibilidad hemos generado prácticas sociales que trataremos razonadamente a lo largo del texto. El reconocernos como pertenecientes al campo académi-

co nos posibilita visualizar lo colectivamente transformado y las utopías aún no realizadas.

Nos honra un prólogo del doctor Fernando Tauber, quien nos abrió por primera vez las puertas de la Universidad para que desplegaráramos las preocupaciones en relación a la carencia de discusiones sobre la discapacidad. En ese momento, en el año 2000, era secretario de Extensión y desde entonces hemos dialogado en varias oportunidades. Hoy, como presidente de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP), da con sus palabras el marco político-institucional a la CUD.

El primer artículo, «Comisión Universitaria sobre Discapacidad: de la génesis a la institucionalización», recupera el camino transitado desde los interrogantes iniciales vinculados a las razones por las que el tema discapacidad estaba subalternizado en el espacio universitario, hasta las prácticas sociales tendientes a la no exclusión/expulsión de las personas con discapacidad.

Contamos luego con una versión actualizada y revisada de la ponencia «¿Qué les pasa a la ciencia, a la tecnología y a la universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ven, las escuchan, o son sordas y ciegas?». La misma fue oportunamente presentada en el año 2001, en nuestra Universidad, por el licenciado Eduardo Joly. Esta producción se ha constituido en un aporte fundante de la colectivización de la pregunta sobre la construcción de la accesibilidad, la consecuente mirada sobre la diversidad y la construcción social de la discapacidad.

El tercer trabajo trae a escena un importante análisis sobre infancia y discapacidad de la mano de una de las fundadoras de la CUD, quien ha direccionado nuestros análisis teóricos, María A. Terzaghi.

A cargo de las compiladoras, «El campo de la discapacidad» presenta una profundización de las reflexiones sobre este tema, partiendo de un estudio sobre el capital social en juego en este campo y las vinculaciones constantes con otros espacios sociales.

En «Ideología de la normalidad y producción de discapacidad», contamos con el valioso aporte del equipo de investigación de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), el cual viene generando una relevante contribución a las discusiones en el ámbito académico, puntualizado en el análisis sobre la *ideología de la normalidad*. Destacamos que con este grupo hemos compartido un camino común tendiente a instalar el tema en el espacio universitario.





A continuación, se presenta un análisis crítico sobre accesibilidad edilicia y comunicacional puesto en tensión con la experiencia del Programa de Accesibilidad en las Universidades Públicas Nacionales y su aplicación en nuestra Universidad, para el cual contamos con la contribución de los arquitectos Mabel Peiró y Santiago Pérez.

El artículo de María Alicia y María Cecilia Terzaghi, «Algunas notas sobre el proyecto de extensión universitaria: Construyendo accesibilidad en los Hospitales», aparece como muestra de una labor mancomunada entre la Universidad y el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

«La ciudadanía para las personas con discapacidad», de la terapeuta ocupacional, doctora Aleida Fernández Moreno, docente de la Universidad Nacional de Colombia, nos brinda una profunda reflexión sobre el tema.

«Ocupación e inclusión en la educación superior» es el trabajo también de una docente de la Universidad Nacional de Colombia, Lyda Pérez Acevedo, quien, desde la Dirección de la Maestría en Discapacidad, ha considerado esta cuestión y comparte aquí los desafíos que se fueron construyendo y respondiendo.

En «Una aproximación al fenómeno de la discapacidad», el licenciado Mauricio Mareño Sempertegui, docente de la Universidad Nacional de Córdoba, explora las matrices analíticas desde las cuales ha sido mirada, observada, la discapacidad.

Como corolario, unas palabras provisoriamente finales cristalizan los interrogantes que movilizarán nuestras búsquedas conjuntas.

Este libro es una apuesta al debate colectivo, a compartir un itinerario institucional posible. Deseamos que sus líneas constituyan aportes para ser discutidos, criticados, analizados y superados.



## COMISIÓN UNIVERSITARIA SOBRE DISCAPACIDAD: DE LA GÉNESIS A LA INSTITUCIONALIZACIÓN

*Paula M. Danel, Sandra L. Katz, Mabel Peiró  
y María A. Terzaghi*

Nuestro objetivo es comunicar socialmente la experiencia de conformación, tránsito e institucionalización de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD).

Partimos afirmando que la discapacidad en el ámbito universitario ocupó, históricamente, un espacio de subalternidad e invisibilización, sin embargo el devenir de la vida social permitió que se la inscribiera en su agenda. Podemos ubicar claramente razones para esta inscripción, propias de la dinámica universitaria, que definiremos como endógenas, y otras, que tienen que ver con las dinámicas contextuales, que podremos identificar como exógenas.

Nuestra experiencia se inicia en el año 2000, cuando un grupo de graduados y docentes de la Universidad decidimos trabajar en pos de instalar la temática en los claustros. La conformación como Comisión se logró en el mes de septiembre de 2001, por medio de la Resolución N.º 569 de la Presidencia de la UNLP. Inicialmente, se realizaron convocatorias a todas las unidades académicas y los establecimientos del sistema preuniversitario, acordándose como tarea defender el principio constitucional de igualdad de derechos, tendiente a la equiparación de oportunidades en favor de las personas con discapacidad.

Tras una tarea de discusión y análisis en el seno de la CUD, se definieron funciones que, a la luz del camino recorrido, de las lecturas efectuadas, de los análisis y experiencias compartidas con otros intelectuales del país y de Latinoamérica, estamos actualmente revisando y debatiendo. De igual forma, entendimos conveniente transmitirles en este trabajo, toda vez que el mismo constituye un hito en nuestro recorrido. Estas funciones fueron:

- Orientar, asesorar o propiciar condiciones equitativas para el ingreso a la universidad y desempeño en ella de alumnos, docentes, no docentes y graduados con discapacidades.
- Difundir la temática y promover a la reflexión sobre la discapacidad en el seno de la comunidad y fomentar el intercambio de conocimientos y experiencias entre las universidades del país y del extranjero.

## Dinámicas endógenas y exógenas

Cuando analizamos el tránsito, el recorrido de la comisión, señalamos que se presentaron dinámicas que identificamos como endógenas y exógenas, entendiendo como endógenas aquellas situaciones o hechos que respondían a dinámicas propias de la vida universitaria local y de la CUD en sí misma, y como exógenas aquellas que respondían a variables histórico-sociales vinculadas a las políticas de educación superior nacional, al modelo de país y a las acciones de actores sociales de la comunidad en general.

En tanto dinámicas exógenas podemos plantear puntos de inflexión que tienen que ver con la consolidación de la discusión, que atraviesa el campo académico en general y el de la política de educación superior en particular, sobre los derechos humanos en el terreno de la discapacidad (Katz y Daniel, 2004). Nos referimos a los tratados de Derechos Humanos, que asumieron estatus constitucional a partir de la Reforma de 1994, y a las luchas encaradas por los movimientos asociativos en pos de instalar en la agenda pública sus necesidades, cristalizadas en la sanción de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

Otro de los puntos tiene que ver con la asignación presupuestaria para las universidades nacionales y el indiscutible crecimiento que ha

experimentado en los últimos siete años. Para el año 2009 el presupuesto destinado a las universidades nacionales fue equivalente al 3,4% del presupuesto nacional total, constituyendo una suma de siete mil novecientos cincuenta y un millones quinientos mil pesos. De acuerdo a los datos extraídos de los Anuarios de estadísticas universitarias 2006, 2007 y 2008 de la Secretaría de Políticas Universitarias (SPU), el sistema educativo nacional cuenta con un total de 48 universidades públicas en un universo de 107 instituciones universitarias. En el sistema de educación superior se contabilizan 1.600.522 estudiantes de los cuales 1.283.482 corresponden a las universidades públicas. Ingresan todos los años a estas últimas alrededor de 270.000 y egresan alrededor de 60.000 profesionales, habiéndose duplicado su número en los últimos diez años. El número de cargos de personal no docente en las universidades nacionales es 45.065 y el del personal docente 170.825. Estas cifras nos permiten afirmar que 1.499.372 ciudadanos transitan por las universidades públicas.

Otro de los puntos, que definiremos como político-cultural, se relaciona con las acciones encaradas desde la Comisión Interuniversitaria: Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH)<sup>1</sup> y el avance teórico-ideológico plasmado en el creciente número de producciones generadas desde las universidades para las Jornadas Universidad-Discapacidad y que reflejan la posibilidad de intercambios teóricos entre investigadores, extensionistas, docentes y la comunidad en general.

Un eje importante a señalar es el marco jurídico que rige a las universidades: la Ley de Educación Superior,<sup>2</sup> vigente desde 1995. Cuando fue sancionada, varios de los integrantes de la CUD, desde diferentes claustros, protagonizamos una lucha por impedir su avance, toda vez que la misma era el reflejo del neoliberalismo en la universidad. Como otras tantas paradojas de la vida política, esa misma ley restrictiva, elitista, que lo único que buscaba era el debilitamiento de la universidad libre, pública y gratuita, establecía sin embargo obligaciones de la universidad hacia las personas con discapacidad. Pa-

<sup>1</sup> Para acceder a mayor información sobre la constitución y tránsito de la CIDyDDHH, ver: Katz y Mareño, en prensa.

<sup>2</sup> Aprobada mediante Ley N.º 24.521 y específicamente mediante Ley N.º 25.573 se incorporó una mención concreta a la situación de las personas con discapacidad.

radoja que podría ser explicada por varias circunstancias, entre ellas, el avance de las discusiones sobre los derechos humanos, el reconocimiento de las necesidades de grupos minoritarios y las disputas que se dieron en el proceso de aprobación, que se reflejan en algunos puntos contradictorios. No obstante, y en función de avanzar en la generación de condiciones para el ingreso y permanencia de los ciudadanos en situación de discapacidad a la educación superior, los artículos específicos fueron mencionados varias veces en nuestras producciones.

Asimismo, identificamos las demandas generadas a las universidades desde el campo de la salud, en relación a los procesos de mercantilización y a la generación de espacios de inserción para los graduados, quienes, en general, no se habían formado a partir de interrogantes sobre la diversidad ni accedido específicamente a temas de discapacidad. También desde el campo educativo se fueron generando más masivamente espacios de inserción profesional, al instalarse la idea de integración/inclusión escolar y surgir las reformas educativas.

Con lo antes expresado, podríamos afirmar que los procesos sociales, culturales y económicos que se desataron en los últimos diez años fueron creando las condiciones para que en el seno de la UNLP se instalara y consolidara la pregunta sobre la discapacidad, atravesando la totalidad de la vida universitaria.

En relación a las dinámicas endógenas identificamos los siguientes puntos:

- *Grupo que conforma la CUD con capacidad de gestión.* En este punto podemos identificar las acciones desplegadas con una clara decisión militante en pos de instalar el tema de la discapacidad. Cuando hablamos de instalar, queremos significar que era necesario que los diferentes sujetos sociales de la Universidad visualizaran que este no era un tema de expertos sino uno que atravesaba la vida de todos.
- *Inserción en la política universitaria de la UNLP.* Es nuestra obligación destacar que siempre fueron recibidas nuestras propuestas por las autoridades y los diferentes claustros. La Secretaría de Extensión nos dio el espacio institucional, el reconocimiento y acompañó nuestro crecimiento. En este punto entendemos que no es producto del azar que fuera el de extensión el espacio que pudo y quiso alojar a la CUD, toda vez que se trata de la función de la



- universidad que mayor versatilidad presenta, y que tiene una obligación ineludible con la comunidad y sus necesidades.
- *Comunidad regional con una mirada de consideración hacia el aporte de la UNLP.* Estos diez años han posibilitado que, al amparo de la amplia trayectoria de la Universidad, todas nuestras líneas de acción se hayan difundido ampliamente y hayan sido apropiadas, posteriormente, por quienes transitaron los espacios de capacitación, de formación, discusión, etcétera.
  - *Tránsito previo de los referentes de la CUD en el campo de la discapacidad, y un incipiente y regular tránsito formal en la vida universitaria.* Quienes movilizamos la creación de la CUD conocíamos los puntos críticos de la realidad de las personas con discapacidad en la región, de sus condiciones de vida. Esto posibilitó una agenda de trabajo cercana a las áreas vacantes del sector.
  - *Inscripción en la política de extensión universitaria en tanto espacio de diálogo entre la Universidad y la comunidad.* Como señalamos en puntos anteriores el lugar que se nos brindó fue el de extensión. Esta experimentó, dentro de la Universidad, un camino de jerarquización, al mismo tiempo que una revisión, discusión sobre su objeto y su dimensión política, el cual acompañamos como actores activos. Debates que se vieron plasmados en las reformas incorporadas por el nuevo Estatuto de la Universidad, en el año 2008.
  - *Necesidad de una mirada dispuesta a deconstruir.* El equipo de la CUD viene planteando la necesidad de movilizar búsquedas desde los interrogantes; no solo de transmitir saberes «expertos».

## Algunos consensos teóricos

Es necesario especificar la matriz teórica desde donde analizamos e intervenimos en el campo de la discapacidad (más adelante se hará referencia a qué entendemos por «campo de la discapacidad»). ¿Qué estamos diciendo cuando hablamos de *discapacidad*?

Proponemos comprender la discapacidad como una categoría social y política, como una condición producida por las interrelaciones de las estructuras económicas, sociales y culturales –a través de discursos y prácticas– con la alteridad deficiente (Skliar, 2002; Vallejos, 2006). Nuestra mirada hacia la discapacidad se aleja claramente de

hegemonías médicas y pedagógicas, reconociendo el carácter de producción social que presenta. Destacamos que, en las sociedades contemporáneas signadas por el modo de producción capitalista en su fase monopolista transnacional (Piqueras, 2002), es necesario considerar la situación de las personas con discapacidad a partir de las variables de desigualdad social y diversidad cultural, a fin de comprenderla cabalmente. En tal sentido, la discapacidad puede configurarse como una forma de opresión (Barton, 1998), al imponer el orden social limitaciones a los sujetos que presentan algún «déficit». Siguiendo a Skliar decimos que ese déficit es construido, *inventado* para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el *otro* del mandato de un cuerpo *normal*, de «el cuerpo» *único*.

Esta forma de comprender a la discapacidad nos hizo tomar los aportes de Edmund Leach (1978); planteamos, así, que los límites son artificiales y responden a consensos sociales. En el caso de la discapacidad podemos afirmar que los límites trazados que impiden el acceso y permanencia en el espacio universitario son arbitrarios y, por ende, plausibles de ser modificados. Todo límite establece un espacio sujeto a tabú, sin nombre, sin lugar ni tiempo, que ratifica al límite mismo y a cada espacio que se genera al unísono.

Tomamos de Najmanovich (2005) los postulados esgrimidos desde la perspectiva de la complejidad, para pensar la construcción de categorías y su proceso de constitución con el fin de discutir la discapacidad. En esa línea, siempre priorizamos generar condiciones para todos y no solo saber cuántas personas con discapacidad existen, a fin de evitar caer en una trampa matemática.

De modo que, reconociendo el carácter arbitrario de los límites entre la normalidad y la anormalidad y la categorización de la discapacidad como construcción social, ¿qué nos propusimos? La luz de nuestro faro iluminaba un camino que llevara a mejorar las condiciones de accesibilidad física y comunicacional en las universidades, propiciar la inclusión académica, respaldar la producción en docencia, investigación y extensión, y desarrollar iniciativas asistenciales específicas y personalizadas –becas, apoyos, prestaciones de obra social– cuando fuesen necesarias.

Ahora bien, consideramos que esta luz fue orientando las iniciativas que, movilizadas por dinámicas endógenas y exógenas, posibilitaron la inscripción en la agenda universitaria del tema discapacidad.





## Acciones: cristalización del ideario de igualdad en la diversidad

Entendemos que las actividades que se encararon desde la CUD fueron el resultado de la puesta en acto de conceptualizaciones sobre la diversidad de lo humano y la igualdad ciudadana (Krotz, 1994).

Nuestras prácticas siempre se destacaron por el trabajo con otros agentes sociales, desde la certeza de que la universidad es un actor más dentro de su comunidad y debe asumir responsabilidades en este sentido.

En el devenir hemos constituido, en el marco del Plan Estratégico de la UNLP, los siguientes objetivos:

- Contribuir a la generación de condiciones institucionales que garanticen el acceso y permanencia de las personas con discapacidad en la universidad, en diversas funciones.
- Participar en el asesoramiento, elaboración y planificación de políticas públicas en los distintos niveles del Estado.
- Contribuir a la elaboración de prácticas de docencia, investigación y extensión, en diálogo con las distintas unidades académicas del país y el extranjero.

En forma colectiva, siempre en el marco del Plan Estratégico, fuimos estableciendo objetivos de producto:

- Propiciar en el ámbito de cada unidad académica la plena integración, evitando y eliminando las barreras físicas, de acceso a la información, académicas y actitudinales que puedan obstaculizarla, para lograr una universidad accesible.
- Reiterar estrategias de capacitación en servicio, en materia de accesibilidad física, con las dependencias vinculadas a planificación y ejecución de obras; de accesibilidad de comunicación mediante cursos para los responsables del diseño y administración de las páginas web, y cursos de Lengua de Señas para la comunidad universitaria.
- Promover dentro del ámbito académico la incorporación de la temática de la discapacidad en carreras de pregrado, grado y postgrado.
- Involucrar a la comunidad universitaria en la temática de la discapacidad, en las acciones de docencia, investigación y extensión.
- Generar estrategias de extensión que respondan a las necesidades de la comunidad.

- Propiciar el tratamiento del tema de la discapacidad en los distintos claustros y dependencias de la Universidad.
- Brindar asesoramiento sobre este tema a los diferentes actores sociales de la Universidad y la comunidad.
- Integrar la CIDyDDHH, así como participar de la Red Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (RIDH).
- Consolidar líneas de producción de conocimiento en respuesta a las demandas de la comunidad.
- Articular con otras unidades académicas o instituciones que trabajen en esta línea.
- Integrar la Red de Investigadores contra la Discriminación del INADI, en el área Discapacidad y Adultos Mayores.

Todos los objetivos mencionados precedentemente se inscriben en torno a cinco ejes de trabajo:

1. *Actividad docente*: de capacitación, actualización y profundización teórica, en el grado y postgrado universitarios; de formación y difusión abiertas a la comunidad en general.
2. *Actividad de producción de conocimiento*: desarrollo y acompañamiento de proyectos vinculados a la temática de la discapacidad; apoyo por medio de asesoramiento y tutorías de tesis de grado; participación en proyectos de extensión y voluntariado.
3. *Relaciones interinstitucionales*: participación en la CIDyDDHH; asesoramiento e intercambio con diferentes organismos gubernamentales y organizaciones no gubernamentales vinculadas a la temática de la discapacidad.
4. *Relación con la comunidad*: convocatoria e intercambio con la comunidad. Articulación y asesoramiento en problemáticas particulares.
5. *Gestión*: entendemos que esta ha sido una de nuestras fortalezas, toda vez que las acciones realizadas por la CUD siempre tuvieron claridad en la dirección.

En estas cinco líneas se ha crecido no solo en obras sino también en profundidad en el abordaje de las mismas. La discapacidad se constituye en un área que atraviesa transversalmente los múltiples espacios sociales y saberes que coexisten en la Universidad.

Desde los inicios se han desarrollado actividades con un alto nivel de convocatoria, las enunciaremos a continuación a fin de ilustrar lo antedicho.

## 1. Actividad docente

- *Ciclo de charlas 2006 y 2007.* El objetivo trazado era continuar aportando al análisis y reflexión colectiva de la temática discapacidad tanto en el ámbito universitario como en la comunidad en general. Se contó con el valioso aporte de destacados investigadores y profesionales que pusieron en juego sus saberes. Las charlas fueron mensuales, y ante cada temática se trató de garantizar el espacio institucional acorde: por ejemplo la charla de accesibilidad en la Facultad de Arquitectura, la de educación en la escuela graduada Joaquín V. González, la de accesibilidad informática en la Facultad de Periodismo, etcétera. Cada encuentro contó con un promedio de 100 a 150 asistentes.
- *Seminario 2007 sobre «Alteridad y Ética desde la educación y el cine»*, dictado por profesor Carlos Skliar (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales --FLACSO--), que tuvo una convocatoria de 150 inscriptos.
- *Actividades de docencia para el grado*, desde 2003 en forma interrumpida en las Facultades de Derecho y Ciencias Jurídicas, Humanidades y Trabajo Social. Es importante destacar el apoyo brindado por la Facultad de Trabajo Social ya que en esa unidad académica se dicta el seminario, anualmente, desde 2004.
- *Curso de capacitación y actualización en gestión para Directores y Equipos Técnicos de Residencias para Adultos Mayores, Hogares para personas con discapacidad, Centros de Día y Hogares de Día.* Realizado a través de un convenio entre la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, y la CUD de la UNLP.
- *Espacio de prácticas de formación profesional 2008-2010.* Cátedra Trabajo Social IV, Facultad de Trabajo Social. La CUD se constituyó en un ámbito de prácticas de formación profesional para alumnos de Trabajo Social incluidos en sus reuniones y en las

actividades que se desarrollaron (entre ellas el Programa de Accesibilidad) con elaboración de informe final y evaluación.

- *Participación en cursos de ingreso* de las diferentes carreras de la UNLP presentando a la CUD y transmitiendo interrogantes sobre la discapacidad.
- *Capacitación en accesibilidad en informática para personas ciegas y disminuidas visuales*, organizada por el Área de Accesibilidad de la Facultad de Informática, la Biblioteca Central de la Universidad y la CUD.

## 2. Actividad de producción de conocimiento

- *Programa de Mejoras en la accesibilidad en los Hospitales. Región Sanitaria XI 2008-2009*. Su propósito es garantizar desde la UNLP el uso de los servicios de salud en condiciones de igualdad, respetando los derechos de las personas con discapacidad y adultos mayores, eliminando las barreras arquitectónicas, comunicacionales y actitudinales en las áreas de consultorios externos de los hospitales públicos. Este tema se amplía en otro de los trabajos de este libro.
- *Incorporación a la Red de investigadores del INADI*, 2008.
- *Asesoramiento y acompañamiento* en la elaboración de tesis, monografías, proyectos de extensión y voluntariado, trabajos prácticos, etcétera, de alumnos de grado y postgrado de la UNLP. Desde hace diez años varias cátedras tomaron el tema de discapacidad como contenido curricular: Periodismo, Diseño y Comunicación, Educación Física, Ciencias Jurídicas y Bellas Artes, entre otras.
- *Participación en las Jornadas del Programa Provincial de Rehabilitación 2008*. Mención especial al póster del Programa de Accesibilidad (Región Sanitaria XI y CUD).
- *Participación en la I Jornada Conmemorativa del Vigésimo Aniversario de la Convención sobre los Derechos del Niño: «El niño como ciudadano con Derechos»*, que contó entre sus disertantes con el profesor e investigador italiano Francesco Tonucci. Organizada por el Colegio de Abogados, Departamento Judicial La Plata, y la CUD.
- *Participación en todas las Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad*: la primera, en 2002 organizada por la UNLP; la



segunda, en 2003, por la Universidad Nacional del Comahue; la tercera en 2004, por la Universidad Nacional de Entre Ríos; la cuarta en 2006, por la Universidad de Buenos Aires; la quinta, en el 2008, por la Universidad Nacional de Tucumán, y la sexta, por la Universidad Nacional de Cuyo.

- Participación en Congresos Nacionales y Regionales de Extensión Universitaria.

### 3. Relaciones interinstitucionales

- *Creación de la Comisión «La Plata, ciudad accesible»*, en la que participaron el Colegio de Arquitectos de la Provincia de Buenos Aires, Colegio de Médicos, Servicio de Rehabilitación del Hospital San Martín, distintas organizaciones de la sociedad civil, y particulares interesados en lograr una ciudad para todos. Este espacio surgió a partir de la Jornada efectuada en el Expo Universidad 2005 a la que concurrieron representantes del Programa Nacional «Ciudades Accesibles».
- *Consejo Provincial de Discapacidad*. Se han mantenido reuniones con el Consejo Provincial para Personas con Discapacidad (COPRODIS) desde los inicios, siendo intermitente nuestra participación. Desde el año 2009 se nos invitó a intervenir, con designación oficial por parte de las autoridades de la Universidad.
- *Comisión Nacional de Discapacidad*. Como miembro de la RIDH y de la CIDyDDHH, se han efectuado encuentros con la CONADIS. Hasta octubre de 2010, en tanto coordinadora nacional de la CIDyDDHH, se formó parte de su Comité Técnico.
- *Secretaría de Derechos Humanos de la Provincia de Buenos Aires*. Se han realizado encuentros y actividades conjuntas.
- *Foro Discapacidad*. Participación de la constitución del Foro de Discapacidad convocado por el INADI. El mismo se constituyó en noviembre de 2006.
- *Fortalecimiento del trabajo en Red*. Colegio de Psicólogos de la Provincia de Buenos Aires (Distrito la Plata). Colegio de Arquitectos de la Provincia de Buenos Aires. Federación de de Talleres Protegidos (FETAP).

- *Firma acuerdo cooperación.* Entre la CUD y el Ministerio de Salud, en el año 2008, y con el Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CIAPAT) de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), en el año 2010.
- *Red de Bibliotecas.* La CUD participa en la constitución de bibliotecas accesibles, con el fin de articular y socializar el material digitalizado para usuarios ciegos y disminuidos visuales, entre otras acciones.
- *Participación sistemática y continua en la CIDyDDHH.* En sus tres reuniones anuales y en las subcomisiones de trabajo.
- *Participación en Jornada de Trabajo, Secretaría de Extensión Universidad Nacional de Rosario 2010.* A los fines de transmitir la experiencia de conformación de la CUD. Este tipo de prácticas se han replicado en el *Instituto Universitario Nacional del Arte (IUNA)* y en la *Universidad Nacional de Quilmes (UNQ)*.
- *Participación en Encuentro de Políticas de Bienestar Universitario, Cali, Colombia.*

#### **4. Relación con la comunidad**

- *Red Adultos Mayores.* Participación en la mesa de derechos de la Red Mayor. El material que se produjo en este espacio se publicó en el periódico *Lazos de la Red Mayor*. Se colaboró en la organización de varias actividades, entre ellas la participación docente en los cursos de formación de «Cuidadores Domiciliarios de Adultos Mayores y Personas con Discapacidad», en convenio con la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación.
- *Polimodal.* Se constituyó un equipo de la CUD en escuelas de nivel polimodal de la ciudad de La Plata, a fin de acordar acciones conjuntas, considerando la existencia, en su matrícula, de estudiantes con discapacidades. Actividad en articulación con el programa «Vení a la Universidad» de la Secretaría de Extensión de la UNLP.
- *Disertantes en la Primera Jornada de Certificación de Discapacidad y Recursos Institucionales.* Municipalidad de Quilmes, 2008.
- *Jornada «Eficacia clínica del acompañamiento terapéutico en los Programas Integrados de salud».* Asociación de Acompañantes

Terapéuticos de la República Argentina (AATRA), La Plata, 2008. Participación como panelistas.

- *Encuentro Nacional de Ciudades Accesibles (CCAA)*, 2008.
- *Jornada Salud Mental y Derechos Humanos*. Colegio de Psicólogos de la Provincia de Buenos Aires, Distrito XI.

## 5. Gestión

- *Actividades de capacitación en servicio dentro de la UNLP*, 2007. Curso sobre accesibilidad, dirigido a responsables de Planeamiento y Obras de las facultades, dictado por las arquitectas Silvia Coriat y Silvia Oddone. Curso de accesibilidad y páginas web para los responsables del diseño y mantenimiento de las páginas de la UNLP. Curso de Lengua de Señas Argentina (LSA).
- Desde sus inicios, la CUD ha trabajado en el *abordaje de situaciones particulares* de alumnos, docentes, no docentes y graduados en situación de discapacidad, a fin de brindar los apoyos suficientes y oportunos: por ejemplo, facilitar intérpretes de LSA en aquellos casos en que fuera necesario, digitalización de textos, acceso a servicios de salud, a equipamiento informático o tecnológico, entre otros.
- *Curso de Lengua de Señas*. Primer módulo dictado por el equipo docente de la Asociación de Sordomudos de La Plata. Dos grupos: uno perteneciente a alumnos, docentes y no docentes universitarios, y otro al personal hospitalario de áreas de atención al usuario (Programa de Accesibilidad). En el año 2010 contamos con la valiosa participación del Centro de Capacitación en Lengua de Señas de Argentina (CECALSA) para dictar el curso de LSA en la Facultad de Trabajo Social, resultando una experiencia altamente satisfactoria, conclusión a la que llegamos al evaluar el alto nivel de convocatoria alcanzado y el reconocimiento institucional de la necesidad de contar con mayores herramientas que permitieran dar respuesta a la «presencia constante de la diversidad» en la intervención profesional.
- *Espacio de reflexión e intercambio entre los colegios preuniversitarios*. Ateneos bibliográficos y de discusión de casos.
- *Pasantía informática y discapacidad*. Incorporación de un pasante de la Facultad de Informática en la CUD. Asesoramiento en páginas accesibles.

- *Aportes a la constitución de políticas universitarias.* Participación en la propuesta de reforma de la Ley de Educación Superior, en el Plan Estratégico de la UNLP y en la reforma del Estatuto Universitario. Encuentros con directores de área de la UNLP.
- *Desde agosto de 2008 hasta octubre de 2010 la CUD-UNLP fue designada Coordinadora de la CIDyDDHH.* En cumplimiento de los estatutos de la CIDyDDHH en la reunión realizada en la ciudad de Tucumán en el marco de las Quintas Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, con la participación de representantes de veinte universidades nacionales, se eligió para la coordinación por el período 2008-2010 a la CUD-UNLP.
- *Participación en las reuniones de Red Bien,* en carácter de Coordinadora de la CIDyDDHH.
- *Participación en la configuración del Protocolo de Relevamiento Único,* en el marco de la propuesta de la CIDyDDHH y la SPU del Ministerio de Educación de la Nación para el Programa de Accesibilidad en las Universidades Públicas.
- *Organización del Relevamiento de la Situación de Accesibilidad en la UNLP.* Creación de un CiMA (circuito mínimo accesible) en cada facultad. Trabajo en conjunto con la Prosecretaría de Obras y con alumnos de la UNLP.
- *Trabajo conjunto con la Dirección de Salud de la UNLP* en pos de identificar a aquellos alumnos en situación de discapacidad, a quienes correspondiese la beca de la Secretaría de Bienestar Universitario, y de socializar entre los ingresantes los servicios de la CUD y de la Dirección de Salud.
- *Actividades en forma conjunta con la Dirección de Servicios Sociales de la UNLP (coseguro), Adulp, Atulp, Dirección de Obras* y otras dependencias de la UNLP.

## Nuestro aporte en la generación de espacios interuniversitarios

En el año 1992 se realizó en Mar del Plata el I Encuentro Interuniversitario sobre la Problemática de la Discapacidad, en coincidencia con el II Congreso Argentino de Discapacidad organizado por la Secretaría de Extensión Universitaria y el Programa Discapacidad y





Equiparación de Oportunidades. Esa actividad permitió identificar la necesidad de conocer la situación en las distintas universidades y perfilar alternativas que contribuyeran a la equiparación de oportunidades para el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. En dicha oportunidad nuestra Universidad estuvo presente compartiendo el diagnóstico identificado en ese momento.

En septiembre de 1994, organizado por la Universidad Nacional Mar del Plata (UNMdP) se llevó a cabo el II Encuentro Interuniversitario sobre la Problemática de la Discapacidad. En esa ocasión se planteaba la necesidad de promover la inclusión de un artículo en el estatuto universitario sobre la eliminación de barreras «minusvalidantes» –físicas y conceptuales– y se recomendaba la creación de un órgano, dedicado al tratamiento de la problemática, para asesorar a diferentes sectores. También se sugería que la incorporación, permanencia y ejercicio profesional de las personas con discapacidad se realizara desde el criterio de idoneidad, aplicando pautas equivalentes para todos los estudiantes, graduados y docentes, sin discriminación alguna basada en prejuicios o actitudes minusvalidantes, y poniendo a su alcance todos los recursos técnicos y la infraestructura necesaria para posibilitar la plena integración. Entre otros temas se instó a la inclusión de contenidos en el currículo, la promoción de proyectos de investigación y extensión como aporte para la formación de recursos humanos y para la generación de nuevos conocimientos. Este segundo encuentro posibilitó la creación de la Comisión Provisoria Interuniversitaria para la Discapacidad, que funcionó hasta convertirse en la Comisión Interuniversitaria para la Integración de las Personas con Discapacidad, en noviembre de 1995. La Universidad Nacional de la Plata participó activamente en estas discusiones.

A partir de la conformación de esta Comisión, se solicitó a las universidades nacionales la designación de representantes oficiales para que participasen de la misma. Se promovió la realización de jornadas de trabajo, encuentros interuniversitarios y la firma de un acta acuerdo con la Red Universitaria de Educación Especial (RUEDES).

Si bien las acciones de la Comisión se interrumpieron y diluyeron, no ocurrió lo mismo con la RUEDES que siguió con sus encuentros. En el año 2001, desde nuestra Universidad organizamos la Jornada Universidad y Comunidad, y en 2002 las Primeras Jornadas Naciona-

les Universidad y Discapacidad, convocándose a todas las universidades a retomar el trabajo conjunto.

En 2003, la Universidad Nacional del Comahue realizó las Segundas Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad bajo el lema «La diferencia, un lugar para reconocernos»; participaron de las mismas representantes de nuestra Comisión, presentando trabajos y ponencias.

Ese mismo año se convocó a una reunión de trabajo en la UNLP, donde participaron también las Universidades Nacionales de La Pampa, Entre Ríos, Comahue, Mar del Plata, La Matanza, Buenos Aires y la Red de Derechos Humanos. Se decidió modificar el nombre por Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH) y convocar a representantes de todas las universidades nacionales a fin de garantizar la heterogeneidad. Asimismo, se resolvió que la participación debería estar garantizada tanto para quienes contaran con representación oficial en la Comisión como para quienes, estando interesados, carecieran de dicha representatividad o pertenecieran a ámbitos no universitarios: se conformó la Red Universitaria sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

En el año 2004 se realizaron las Terceras Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad organizadas por la Universidad Nacional de Entre Ríos. La convocatoria estuvo centrada en discutir «La construcción social de la normalidad. Debates y perspectivas». Su principal característica fue la profundidad en el debate analítico. En función de la necesidad de garantizar un crecimiento en la calidad y originalidad de los trabajos presentados, se acordó ampliar la periodicidad de los encuentros, programándolos cada dos años.

La Universidad Nacional de Buenos Aires (UBA) convocó, en 2006, a las Cuartas Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad bajo el lema «Reconocer la diferencia para proteger la igualdad». En el evento se presentó una gran cantidad de trabajos, de las más diversas procedencias: investigaciones, proyectos de extensión, experiencias académicas y relatos de organizaciones civiles, entre otros.

En 2008, en la Universidad Nacional de Tucumán, se llevaron a cabo las Quintas Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, «De la exclusión a la inclusión social, un desafío del Sistema Universitario Nacional». Más de seiscientas personas participaron con ponencias, trabajos y experiencias. El tema que generó un interesante debate fue el de la inclusión en la vida universitaria de personas sordas que se comu-

nican por medio de la Lengua de Señas Argentinas. Diferentes posiciones enriquecieron el planteo, lo que dio lugar a que todas las universidades participantes continuaran la discusión en sus respectivas unidades académicas y generasen acciones en consecuencia. Uno de los consensos alcanzados fue el reconocimiento de la responsabilidad de las universidades en la oferta de apoyos necesarios y oportunos.

En octubre de 2010 la Universidad Nacional de Cuyo convocó a las Sextas Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, «Sujetos, procesos y contextos».

La CIDyDDHH estableció su modalidad de funcionamiento en la realización de tres reuniones anuales. La Coordinación Nacional es elegida democráticamente en concordancia con las Jornadas Nacionales de Universidad y Discapacidad. Dicha Coordinación, entre 2003 y 2006, estuvo a cargo de la UNMdP, representada por Liliana Díaz, quien cumplía simultáneamente funciones como secretaria de Bienestar de la UNMdP. Este hecho habilitó el inicio de un fructífero diálogo con la SPU y la Red de Bienestar. En tal sentido, en marzo de 2005, la Comisión Interuniversitaria recibió una invitación de la SPU para el Primer Encuentro de Áreas de Bienestar Universitario y Asuntos Estudiantiles, participando la profesora Indiana Vallejos de la Universidad Nacional de Entre Ríos. Desde entonces, en cada reunión de la Red Bien, la CIDyDDHH cuenta con un espacio para presentar diferentes temas (cuestiones terminológicas, accesibilidad, adecuaciones curriculares, etc.) lo que ha posibilitado la creación de áreas dedicadas a la temática de la discapacidad.

En las Cuartas Jornadas Nacionales de Universidad y Discapacidad, organizadas por la UBA en 2006, se había llevado a cabo la elección de la Coordinación Nacional por la que se designó a la doctora María Alejandra Grzona, en representación de la Universidad Nacional de Cuyo. En esta gestión se profundizó el compromiso del Programa de Apoyo a Políticas de Bienestar Universitario de la SPU, cuyo coordinador era el señor José Luis Parisi. El Programa escuchó nuestras demandas y asumió a nuestra Comisión como integrante de su plan estratégico. Este apoyo se tradujo en la posibilidad de garantizar la concurrencia de las universidades a las reuniones, de ser nuestro interlocutor ante las autoridades y de empezar a instalar la temática de la discapacidad en otras áreas, ya fuese dentro del Ministerio de Educación como ante otros organismos, entre ellos la CONADIS. Y fue

en ese contexto donde se elaboró el Programa Integral de Accesibilidad de las Universidades Públicas, dando origen a la Resolución 426/07 aprobada por el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN). En este período se reglamentó el funcionamiento de la CIDyDDHH, permitiendo tanto la presentación ante el CIN como el establecimiento de pautas de funcionamiento dentro de la misma Comisión.

En las Quintas Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, en Tucumán, se renovaron las autoridades y allí fue elegida nuestra Universidad como coordinadora para el siguiente período. De esta manera se inició una tercera gestión durante la cual se concretaron acciones que se venían gestando desde las anteriores experiencias. Una de las características que intentamos generar, con algunos intentos fructíferos y otros no, fue que la Coordinación respondiera al equipo de gestión de la CUD, con el apoyo del Comité técnico (Universidad Nacional de Comahue, Universidad Nacional de Entre Ríos, Universidad Nacional de Lujan y Universidad Nacional de General Sarmiento), y no se personalizase. Consideramos que esto permitiría crecer en forma más institucionalizada.

Se realizaron, desde 2008, talleres de capacitación en las áreas de infraestructura de las universidades nacionales, donde se formaron más de doscientos cuarenta agentes universitarios. A partir de esto, el Ministerio de Educación, con la participación de Marta Lazzari, responsable del Área de Infraestructura Universitaria de la Dirección Nacional de Coordinación Institucional, Evaluación y Programación Presupuestaria, propuso lanzar un Programa Plurianual de Accesibilidad en las Universidades Nacionales. De esta forma, pudimos definir un hecho histórico en cuanto al trabajo colectivo, participación ciudadana y concreción de políticas.

Reconociendo que se trata de un largo proceso, que la accesibilidad aún no está garantizada, son muchas las barreras que se encuentran en nuestras universidades, pero creemos que vamos por la vía que nos permitirá lograr las transformaciones necesarias.

Hemos tenido la oportunidad histórica, a través de la CIDyDDHH, de generar políticas públicas. En estos años fuimos marcando un camino, hemos dejado huellas. Necesitamos aportar nuevas conceptualizaciones. Donde se advertían áreas de vacancia, propusimos ideas en torno al proyecto de reforma de la Ley de Educación Superior. Expresamos nuestro compromiso poniendo a consideración nuestras miradas, aportando en



discusiones teóricas, políticas e ideológicas. Conocimos e intercambiamos relatos y experiencias de cómo, en cada universidad, se aborda a la discapacidad desde la docencia, la investigación y la extensión.

Desde una lógica de construcción democrática y de crecimiento, buscando y acompañando la forma para que cada una de nuestras universidades lograra emplazar la temática de modo de generar políticas que marcaran nuestra posición como país, logramos superar las fronteras y conformar, en abril de 2009, la Red Universitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos, con la participación de la Red Colombiana de Universidades por la Discapacidad (RCUD), Universidades de México, Uruguay, Brasil y Panamá. Dicha Red se constituyó a partir del Programa de Promoción de la Universidad Argentina, que se proponía estimular la relación con universidades extranjeras. La UBA, la UNLP y la RCUD presentaron la propuesta de Construcción de la Red Iberoamericana de Derechos Humanos y Discapacidad. La misma fue aprobada con financiamiento, reconociendo como referentes institucionales al profesor Carlos Eroles (UBA), las profesoras Sandra Katz y María A. Terzaghi (UNLP) y el profesor Carlos Parra (RCUD).

En el encuentro de abril de 2009 se convino denominarla Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos. El acta de conformación dispone los siguientes puntos de acuerdo:

1. Afirmar los derechos humanos de las personas con discapacidad, promoviendo conciencia, en los ámbitos académicos, de la necesidad de erradicar definitivamente de la vida universitaria el prejuicio y la discriminación.
2. Hacer de todo espacio educativo un entorno no excluyente mediante acciones que permitan la accesibilidad física, comunicacional y cultural de todas las personas.
3. Incorporar al currículo de disciplinas universitarias y asignaturas contenidos formativos referidos a la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos.
4. Crear las condiciones para la producción académica en la temática de la discapacidad en docencia, investigación y extensión a fin de propiciar conocimientos y prácticas respetuosas de los derechos humanos y de una mejor calidad de vida, dando cumplimiento

to a lo estipulado por la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de la ONU.

5. Propiciar el intercambio de experiencias y recursos que pudiesen fortalecer las políticas vinculadas a la docencia, extensión e investigación en la temática de la discapacidad.
6. Fomentar cartas de intención o convenios con organismos públicos nacionales e internacionales y organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional e internacional, con el fin de promover los derechos de las personas con discapacidad.
7. Difundir e implementar por todos los medios al alcance de esta Red la *Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* y el Plan de Acción de la OEA sobre dignidad y derechos de esta población.
8. Favorecer la creación, en las instituciones de educación superior, de una instancia que cuente con los recursos para desarrollar acciones efectivas y sostenidas para responder a las necesidades de las personas con discapacidad.

Varias son las acciones que podremos realizar en conjunto, pero lo fundamental es el reconocimiento de una historia continental común en la que la diversidad fue acallada (Menéndez, 1973) y cuya visibilización requerimos.

Sabemos que tenemos mucho por recorrer, pero la paulatina consolidación de un trabajo institucional democrático, plural y participativo nos permitió dejar una huella, una marca, una impronta que esperamos conduzca a que pronto no sean solo los espacios de la discapacidad los que se encarguen de ella, sino que sea un tema de todos.

## Al fin y al cabo...

Entendemos que en estos diez años, desde la gestación, se han cristalizado algunos avances que creemos oportuno hacer visibles:

- Configurar a la Comisión como un espacio de referencia dentro de nuestra Universidad, lo que nos ha permitido generar acciones que podemos señalar como de gestión asociada.
- Establecer espacios de socialización, discusión y análisis de la temática discapacidad tanto para los actores pertenecientes al cam-



- po universitario como para aquellos que pertenecen a la comunidad en general.
- Crear y reorganizar la comisión La Plata Ciudad Accesible (LaPCA) con el fin de instalar el tema de accesibilidad urbana en nuestra ciudad en forma mancomunada con organizaciones de la sociedad civil.
  - Configurar y consolidar vínculos con otras universidades (CIDyDDHH).
  - Proyecto de Mejora de la Accesibilidad en los Hospitales Públicos de la Región.
  - Generar espacios de capacitación, y servicios a ciegos y disminuidos visuales como gestión asociada.
  - Incorporar intérpretes en LSA en los casos en que fueron solicitados.

Hablamos de génesis a institucionalización porque creemos que el proceso de construcción de una política pública implica el reconocimiento de una necesidad no satisfecha, su inscripción en la agenda pública suscitando interés colectivo (Oszlack, 1982). Este proceso, eminentemente político, es el que hemos transitado. Y aún lo hacemos.

Nuestra participación estuvo centrada en reconocer que la Universidad no respondía en su accionar a las necesidades de estudiantes, no docentes, graduados y docentes en situación de discapacidad, ni dialogaba con su comunidad. La Universidad, en sus tres funciones constitutivas de docencia, investigación y extensión, presentaba vacancias respecto a la discapacidad.

Todos los que integramos la CUD somos producto de esa Universidad, por lo tanto advertimos que nos faltaban elementos para enfrentarnos al tema en el campo profesional y que su resolución era responsabilidad de la institución. Consideramos, entonces, que esta debía revisar su oferta formativa.

En estos años hemos logrado institucionalizar el abordaje de la discapacidad en nuestra casa de estudios. Nos queda un camino por recorrer, que sin dudas será sinuoso, complejo, paradójico. No obstante, constituimos un espacio democrático, de diálogo, que intentaremos seguir consolidando.

Para finalizar, compartimos una frase de Eduardo Galeano que acompañó el tránsito que intentamos reflejar: «Al fin y al cabo somos lo que hacemos para cambiar lo que somos».

## Bibliografía

- Barton, L. (comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata-Fundación Paideia.
- Joly, E. (2001). «¿Qué le pasa a la ciencia, a la tecnología, y a la Universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ve, las escucha o es sorda y ciega?». Ponencia presentada en la Jornada sobre Discapacidad. Universidad Nacional de La Plata, Secretaría de Extensión.
- Katz S. y Daniel P. (2004). «Aproximación al campo de la discapacidad y sus luchas». En *Actas de las III Jornadas sobre Universidad y discapacidad*. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Katz, S. y Mareño M. (2010-2011). «Comisión Interuniversitaria Discapacidad y Derechos Humanos: estado actual de las políticas de Educación Superior en las UUNN». Editorial Universitaria, Universidad Nacional de Córdoba. En prensa.
- Krotz, E. (1994). «Alteridad y pregunta antropológica». *Alteridades* 4(8), 5-11.
- Leach, E. (1978). *Cultura y comunicación: la lógica de la conexión de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI.
- Menéndez, E. (1973). «Racismo, colonialismo y violencia científica». *Revista Transformaciones*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.
- Najmanovich, D. (2005). «¿La constitución de la inteligencia?: un debate desde la complejidad». En Untoiglich, G. (comp.). *Diagnósticos en la infancia. En busca de la subjetividad perdida. Inteligencia. Un debate desde la complejidad*. Buenos Aires: Noveduc.
- Oszlack, O. (1982). *La formación del estado argentino*. Buenos Aires: Editorial Belgrano.
- Palacios, A. y Románach, J. (2008). «El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)». *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47.
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires: Eudeba.



- Paola, J. y Danel, P. (2007). *Modelos comunitarios e institucionales de gestión gerontológica*. Universidad Nacional de Mar del Plata- Ministerio de Desarrollo Social.
- Piqueras, A. (2002). «La economía». En Cruz, I. de la y otros. *Introducción a la antropología para la intervención social* (pp.196-219). Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- (2005). *Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Argumentos y falta de argumentos con relación a las diferencias en educación. La construcción social de la normalidad*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Terzaghi M., Danel P., Katz S., Peiró M., López Armengol F. y Guazellino P. (2006). «Hitos para la historización de nuestro pensamiento». En *Actas de las IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad* (pp.130-141). Universidad Nacional de Buenos Aires.
- Vallejos, I. (2006). «La producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de trabajadores sociales». En *Actas de las IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad* (pp. 142-151). Universidad Nacional de Buenos Aires.

### **Normativa citada**

- Ley N.º 24.521, de Educación Superior (B. O. 10-8-1995) y modificatoria Ley N.º 25.573 (B. O. 30-4-2002).
- Presidencia de la Nación Argentina, Ministerio de Educación, Secretaría de Políticas Universitarias. *Anuario de estadísticas universitarias 2006*. En línea: <[http://www.me.gov.ar/spu/guia\\_tematica/estadisticas\\_y\\_publicaciones/anuario.html](http://www.me.gov.ar/spu/guia_tematica/estadisticas_y_publicaciones/anuario.html)>. Consultado el 21 de junio de 2011.
- *Anuario de estadísticas universitarias 2007*. En línea: <[http://www.me.gov.ar/spu/guia\\_tematica/estadisticas\\_y\\_publicaciones/anuario.html](http://www.me.gov.ar/spu/guia_tematica/estadisticas_y_publicaciones/anuario.html)>. Consultado el 21 de junio de 2011.
- *Anuario de estadísticas universitarias 2008*. En línea: <[http://www.me.gov.ar/spu/guia\\_tematica/estadisticas\\_y\\_publicaciones/anuario.html](http://www.me.gov.ar/spu/guia_tematica/estadisticas_y_publicaciones/anuario.html)>. Consultado el 21 de junio de 2011.



# **¿QUÉ LES PASA A LA CIENCIA, A LA TECNOLOGÍA Y A LA UNIVERSIDAD CON RELACIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD? ¿LAS VEN, LAS ESCUCHAN, O SON SORDAS Y CIEGAS?\***

*Eduardo Joly*

## **Acerca de la discapacidad como construcción social**

Ante todo, ¿qué entiendo por discapacidad? La discapacidad es una construcción social, por lo cual quiero decir que 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 estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos.

Por ejemplo, –en rigor y como atributo «personal»– tengo una seria limitación para deambular como el común de los mortales. Para trasladarme preciso de aparatos ortopédicos y bastones canadienses o de una silla de ruedas. Pero, además, necesito veredas en buen estado, rampas con pendiente suave y piso antideslizante, escaleras con pasamanos, y ascensores u otros medios mecánicos accesibles cuando el

\* Ponencia presentada en Reunión sobre Discapacidad, Universidad Nacional de La Plata, 5 de diciembre de 2001.

desnivel supera los tres escalones. Caso contrario, no puedo trasladarme con seguridad, es decir, con la seguridad de llegar a destino y de llegar sin lesionarme aun más de lo que estoy.

Es decir, por una parte, está mi limitación física, la observable en mi cuerpo o en mi andar, y, por otra, los obstáculos que me impone el entorno físico construido según convenciones sociales. Y es justamente ahí donde se nos hace presente a mí y a ustedes la discapacidad: en aquello a lo que no puedo acceder, de lo que quedo excluido, y no por decisión propia ni por acción conciente de nadie en particular, sino seguramente por la ignorancia, el incumplimiento de leyes, o la fuerza de la costumbre, por el peso de lo habitual, de lo ideológicamente establecido y plasmado en la manera de diseñar y construir el espacio.<sup>1</sup>

La discapacidad, que aparece como atributo personal, se materializa, de hecho, en la vereda, en la escalera, en la ausencia o el mal diseño de pasamanos, rampas y ascensores, y se expresa socialmente en mi ausencia de múltiples ámbitos que no podemos compartir. Como dice un compañero mío en la REDI –la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la cual pertenezco–, refiriéndose a sus primos, tíos, sobrinos y amigos: «me pierdo todos los cumpleaños».

Como construcción social, la discapacidad va más allá de la presencia o ausencia de un condicionamiento biológico o de lo que suele denominarse una deficiencia. La discapacidad tiene mucho más que ver con la clase social a la cual se pertenece. De hecho, hay determinadas discapacidades que son más prevalentes en clases sociales más bajas y su evolución e implicancias son aun más serias en estos niveles socioeconómicos.

Me refiero a las discapacidades mentales que comprometen la capacidad cognitiva del sujeto y que en gran medida son producto de la desnutrición fetal y la malnutrición infantil, asociadas a los crecientes niveles de pobreza en nuestra sociedad, y que se potencian con los cada vez más bajos niveles de escolaridad.

También me refiero a las discapacidades motrices y viscerales, producto de enfermedades o de accidentes ocupacionales o de tránsi-

<sup>1</sup> Para un desarrollo conceptual más reciente sobre la discapacidad desde un enfoque histórico y estructural, y que va más allá de una mirada basada en «situaciones discapacitantes», tal como se despliega en esta ponencia, ver Joly, 2008.

to, o de la contaminación del medio ambiente, tan notables en esta época de flexibilización laboral y ausencia del Estado en sus funciones de resguardo de la salud pública, tanto en sus aspectos preventivos como curativos.

Estos factores políticos, sociales y económicos van configurando una realidad discapacitante más allá de que se hagan o no presentes condicionamientos netamente biológicos.

## Discapacidad, formación y ejercicio profesional

Ahora, esta construcción social, que he ejemplificado en el campo del quehacer urbano y arquitectónico así como en el de las políticas sociales, se manifiesta en todas las actividades. Extrapolando, seguramente cada uno podrá establecer paralelismos con su propio campo del saber y del quehacer. Sin embargo, quisiera explicitar algunos.

Por ejemplo, es muy frecuente escuchar a profesionales de la salud expresar su resistencia a tratar a personas con discapacidad o a considerar que los esfuerzos en este campo suelen ser ineficaces o frustrantes, ya que los casos son de *mal pronóstico*.

Prevalece la noción de que el sujeto signado por la discapacidad tiene limitadas perspectivas y que su existencia seguramente será vegetativa, improductiva, marcada por una letanía de secuelas que la configurarán como de dependencia médica, psicológica y familiar. Dependencia médica para el control de las inevitables complicaciones del caso médico. Dependencia psicológica para contener la amargura y la depresión previsibles. Dependencia familiar para el sustento económico, la convivencia social y el apoyo emocional. Un pronóstico poco alentador, si no demoledor. Aquí, el criterio médico –plasmado en un diagnóstico y pronóstico presuntivo– delimita lo posible, predispone al paciente y a sus familiares, y orienta el accionar terapéutico.<sup>2</sup> A los médicos, formados para curar, la discapacidad los desarma.

<sup>2</sup> Este análisis se basa en una ponencia previa, titulada «La experiencia de un parapléjico: el valor de la incertidumbre» (1997).

Por su parte, los arquitectos obvian en sus diseños los requerimientos de las personas con discapacidad. Su trabajo se disocia aun de experiencias familiares en las cuales han tenido que lidiar personalmente con situaciones discapacitantes. La connotación catastrófica de la discapacidad les impide concebir un hábitat que la incluya.

Hay jurados que otorgan títulos o habilitaciones y que siguen negándose a diplomar a profesionales con discapacidad. Incluso, en muchas casas de estudio, hay autoridades y docentes que desalientan –ya sea consciente o inconscientemente– que personas con discapacidad cursen en sus facultades o en sus cátedras. Es como si la discapacidad fuera incompatible con el ejercicio profesional, con poder formarse y convertirse en un ser humano capaz, potente, productivo.

Estos ejemplos señalan mecanismos naturalizados de exclusión que perpetúan conductas restrictivas tanto en la etapa de formación como en el ejercicio profesional y docente.

En la Fundación Rumbos, junto a la arquitecta Silvia Coriat,<sup>3</sup> venimos analizando cómo en los primeros años de las carreras se construyen los cimientos conceptuales que van a marcar objetivos, destinatarios y estrategias, basados en una ética social. Y, al respecto, nos preguntamos:

- ¿De qué manera esta ética concibe al ser humano al cual están destinados los esfuerzos por ampliar los límites del conocimiento?
- ¿Es el ser humano real, de carne y hueso, vulnerable, que nace, crece y envejece, o es un estereotipo ideal al que responden, en el mejor de los casos, aquellos individuos que mejor satisfacen los requerimientos productivos?
- ¿Al servicio de qué conceptualización del ser humano formamos a los futuros profesionales?

Retomando la noción de construcción social, cabe preguntarse:

- ¿Qué lugar ocupa la discapacidad en el ámbito universitario?
- ¿De qué manera se constituye su presencia o ausencia en la formación profesional?

<sup>3</sup> Ver Coriat, 2003.

- ¿Qué oportunidades se brindan para que estudiantes, docentes e investigadores con discapacidad tengan, como cualquier otro, cabida en sus claustros?

Quisiera que estas reflexiones sirvan de telón de fondo para el resto de mi ponencia.

Esta trata sobre las necesidades de niños y adolescentes con discapacidad en América Latina y es una versión ampliada de la que expuse el año pasado ante los ministros de Ciencia y Tecnología de la Comunidad Iberoamericana reunidos en Panamá. Fue en preparación de la IV Cumbre de Jefes de Estado y Gobierno.<sup>4</sup> Me pareció positivo que designaran a una persona con discapacidad e integrante de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, puesto que las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad (ONU, 1994)<sup>5</sup> insisten especialmente en la necesidad de su protagonismo y el de sus organizaciones para el análisis de las problemáticas, diseño de programas y proyectos, e implementación de soluciones que los afectan.

Como sociólogo con amplia experiencia en estudios de opinión pública, decidí recabar los puntos de vista de referentes de las más diversas discapacidades, de integrantes y directivos de ONG en discapacidad, de un amplio rango de profesionales, de especialistas en el desarrollo de soluciones científico-tecnológicas, y de funcionarios a cargo de programas específicos. Quiero destacar que muchos de los profesionales entrevistados eran, a su vez, personas con discapacidad.<sup>6</sup>

<sup>4</sup> La versión aludida, «¿Qué le pasa a la ciencia y a la tecnología con las personas con discapacidad: las ve, las escucha o es sorda y ciega?», se publicó en «Acciones de cooperación en Ciencia y Tecnología con incidencia en la mejora de la calidad de vida de la infancia y la adolescencia iberoamericanas». Ponencias, conclusiones y recomendaciones de la Conferencia Científica de la X Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, Panamá, 8 y 9 de mayo de 2000, CYTED, España, 2000.

<sup>5</sup> Aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante Resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993.

<sup>6</sup> El análisis y conclusiones quedan bajo mi entera responsabilidad, ya que pueden diferir de los aportes e interpretaciones de los entrevistados y consultados. Agradezco a ellos el tiempo, información e ideas brindadas, muchas de las cuales se transcribirán en estas notas. El listado de los mismos aparece al final de esta ponencia.

## Equiparación de oportunidades\*

Ante la posibilidad de que en el público hubiera personas sordas y en virtud de que no existe un lenguaje de señas universal, en Panamá proyecté mi ponencia simultáneamente en una pantalla gigante para garantizar que todos pudieran acceder a su contenido.<sup>7</sup> Esto fue un ejemplo concreto de equiparación de oportunidades, ya que *todo lo que tenga que ser sonoro para los ciegos, tiene que ser visual para los sordos*.<sup>8</sup>

Quiero señalar que, aun cuando esta investigación se centró en las necesidades de niños y adolescentes con discapacidad, por cierto mucho de lo planteado también vale para jóvenes en edad de cursar estudios terciarios y universitarios. Es por ello que puede servir para pensar qué aspectos tomar en cuenta al analizar la problemática en el ámbito universitario.

### Poner en práctica soluciones existentes. Sin fondos, todo es una quimera

Notablemente, y de manera casi unívoca, los entrevistados destacaron que, más allá de pensar en nuevas tecnologías, los mayores

\* Sostiene la doctora Isabel Ferreira, abogada a cargo de los casos de discapacidad en la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires: «No hablo de igualdad, sino de equiparación de oportunidades. La igualdad supone un mismo nivel de partida. La equiparación da por sentado un desnivel que necesita ser compensado de alguna manera. [...] Todos los seres humanos deberían gozar del principio de igualdad. Las personas con discapacidad jamás podrían gozar de ese principio, si, previamente, no fueran equiparadas en sus oportunidades para contrarrestar las consecuencias negativas producidas por la discapacidad. [...] De allí que les hayan sido internacionalmente reconocidos todos los derechos generales propios de todas las personas, además de los derechos que son específicos a su condición de personas con discapacidad. [...] De allí, también, la necesidad de contemplar en cada actividad la interrelación que se da con la discapacidad. Para poner un ejemplo: la arquitectura puede hacer prevalecer un concepto si tiene en cuenta a las personas con discapacidad, y otro, muy diferente, si no las contempla. Lo mismo sucede con la educación, con el trabajo, y así con todas las ramas de la ciencia, el arte y la tecnología» (1999: 6).

<sup>7</sup> Fundación Rumbos innovó en la Argentina con esta tecnología en reuniones de la REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), y en las Jornadas de Lucha Contra la Sordera realizadas en la Facultad de Medicina, UBA, en 1999.

<sup>8</sup> Doctora María Alicia Ferrari de Zamorano y Comisión de Hipoacúsicos de la REDI, título de nota en Boletín REDI N.º 1, sobre «Transporte Accesible», 1999.





esfuerzos deben centrarse en crear las condiciones políticas, económicas y culturales para poner en práctica las soluciones científico-tecnológicas ya conocidas.

Hay un fuerte reclamo hacia el Estado para que cumpla con las leyes existentes, aplique las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, y asigne los recursos económicos necesarios, sin desviar hacia otras áreas los previstos para discapacidad.

Quiero ser concreto. Por ejemplo, en Argentina, de los 360 millones de dólares disponibles para programas en discapacidad, en 1988, se asignaron solo 42 millones; en 1999, 27 millones; para el 2000, se presupuestaron 18 millones; y este año la cifra ejecutada apenas alcanza los siete millones.<sup>9</sup> Sin fondos, todo es una quimera.

De hecho, el lunes pasado, en ocasión del Día Internacional de la Discapacidad, numerosas organizaciones de personas con discapacidad realizaron actividades en plazas céntricas del país y en muchos casos aprovecharon la ocasión para reiterar un reclamo generalizado por la liberación de fondos para el sector y el respeto de los más elementales derechos humanos de las personas con discapacidad. Las consignas más convocantes fueron: *¡No a la represión!*, *¡Fondos para discapacidad ya!* y *¡No al pago de la deuda externa!*, además de: *¡Inserción laboral, ya!* y *Remuneración equivalente a la canasta familiar*, reflejando una cruda realidad de desocupación estructural que nos equipara con cada vez más numerosos sectores de la población, nivelando a todos hacia abajo en vez de hacia arriba. A lo largo de esta exposición, iré retomando estas y otras consignas y reclamos que expresan la propuesta programática de los principales actores en este drama nacional.

Una demanda, específica a la problemática de niños y adolescentes en su etapa formativa, se refiere al derecho a la educación. Al respecto, en los noventa, se introdujeron criterios limitantes.

<sup>9</sup> Presentaciones ante Juzgados en lo Criminal y Correccional Federal por la Asamblea Permanente por los Derechos Humanos, Central de Trabajadores Argentinos y la diputada nacional Liliana González Vital de Lissi, en relación al incumplimiento de la Ley de Cheques. Datos recabados en el Consejo Federal de Discapacidad y en la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, y que revelan ausencia de voluntad política de asignar recursos a discapacidad.

La norma que tradicionalmente definía la atención educativa de niños argentinos con discapacidad era: *siempre que la necesidad lo imponga*. Sin embargo, la nueva Ley Federal de Educación, promulgada en 1993, estableció que dicha atención sería provista *siempre y cuando sea posible*, imprimiéndole un criterio economicista que se tradujo en una disminución de recursos humanos, técnicos y de fondos a la educación especial, común y domiciliaria, de niños y jóvenes con discapacidad. Esta modificación anuló un derecho adquirido y creó una situación de desamparo aun mayor a la preexistente.<sup>10</sup>

## Adecuación del entorno físico y educativo

Los entrevistados enfatizaron la necesidad de que el entorno físico sea accesible, garantizando que todo niño y adolescente con discapacidad pueda orientarse con seguridad y, por ende, circular con libertad y recibir adecuadamente toda la información posible.

En el proceso educativo, recalcaron el valor del encuadre pedagógico. Puntualmente, demandaron:

- Para ciudades peatonales: recorridos libres de obstáculos del hogar a la escuela para niños en sillas de ruedas, y debidamente señalizados para niños ciegos y disminuidos visuales.<sup>11</sup>

<sup>10</sup> Según la licenciada Josefina Juste: «Al redefinirse el rol de la Dirección de Enseñanza Especial bajo la nueva Ley Federal de Educación, los ámbitos especiales en ciencia y tecnología para niños con necesidades especiales desaparecen, porque los niños son insertados en la escuela común sin partidas presupuestarias especiales. Se transfiere el problema sin asumirlo ni asignar los recursos necesarios, por lo cual las escuelas no cuentan con los equipos adaptados para las necesidades educativas de niños con discapacidad ni con el apoyo docente permanente que requieren. La Ley Federal elimina la escuela domiciliaria, sin brindar alternativa a niños que no puedan físicamente asistir a la escuela común».

<sup>11</sup> Según la arquitecta Silvia Coriat, «La escuela habitualmente es barrial, y en ciudades peatonales como Buenos Aires, lo razonable es que se vaya caminando. Para llegar a la escuela, el chico con problemas motores necesita que el recorrido hasta la misma esté libre de obstáculos en la vereda, si anda en silla de ruedas o con bastones, y que las bajadas de cordón desde la casa a la escuela estén garantizadas, con un recorrido continuo accesible. A la vez, dicho trayecto debe brindar la información necesaria a niños con discapacidad visual».

- Transporte escolar y público accesible, física y económicamente.
- Edificios escolares e instalaciones accesibles (sanitarios, aulas, vías de ingreso y circulación interna).<sup>12</sup>

También reclamaron por:

- Docentes que destierren de sí la idea de que ciertos chicos no pueden aprender;<sup>13</sup> y profesionales especializados para apoyar la tarea docente.<sup>14</sup>
- Medios alternativos de comunicación –soportes auditivos, visuales e interfaces, según corresponda–,<sup>15</sup> insertos en estrategias pedagógicas que apunten las potencialidades de los alumnos.<sup>16</sup>

<sup>12</sup> Esto incluye: acceder a aulas en pisos superiores o prever que el dictado de clases se dé en aulas accesibles, acceso a la biblioteca, salas de usos múltiples, espacios de juegos y recreación, instalaciones deportivas (Arq. Silvia Coriat).

<sup>13</sup> Según la profesora Stella Caniza de Páez, «Es necesario erradicar el prejuicio previo en los profesionales [...] ¿qué voy a hacer con la tecnología si cuento con docentes que creen que los niños con retraso mental están condenados estructuralmente al analfabetismo? [...] Tecnología de punta sí, pero primero un docente convencido que el niño pueda aprender [...] primero reconocer la potencialidad y para incorporar el instrumento más exquisito, hay que adjudicarle [al niño] la posibilidad de usarlo».

<sup>14</sup> Según la licenciada Paola Fresa, «Los docentes no saben cómo enseñarles a los chicos con discapacidad porque no cuentan con los instrumentos pedagógicos necesarios, no saben qué estrategias implementar, qué elementos usar, y para eso se requiere de profesionales especializados que trabajen no con el chico sino con el docente, apoyándolo».

<sup>15</sup> Tales como subtítulo o transmisión escrita en tiempo real de lo dicho, en tanto que ayudan en el aprendizaje de la lecto-escritura, no solo en la comprensión, «comprendiendo que la construcción del lenguaje es consciente para sordos» (Dra. Alicia Ferrari de Zamorano, psicóloga especialista en sordera e hipoacusia).

<sup>16</sup> En cuanto a los desarrollos tecnológicos el ingeniero Ariel Garbarz, especialista y docente en sistemas de comunicación, advierte: «La tecnología facilita la comunicación, pero la comunicación no pasa por la tecnología, sino por los individuos, por la manera de relacionarse. Los problemas de comunicación importan en tanto se manifiestan en un entorno social determinado». Y, según la doctora Ferrari de Zamorano, «la tecnología es un complemento al trabajo humano, no puede reemplazar ni superar la relación humana del familiar o del docente». Al respecto, la profesora Stella Caniza de Páez dice que «El factor humano es imprescindible porque hay un punto en que la tecnología no puede reemplazar o suplir la relación subjetiva». De acuerdo al ingeniero Luis R. Campos, «Las computadoras en general no producen automáticamente un beneficio educativo; para que contribuyan [...] es necesario crear situaciones o ambientes de aprendizaje [...] deben ser simples y amigables [...] tanto para el alumno como para el docente y profesional, ofrecer lenguajes informáticos naturales, constructivos que le permitan crear y desarrollar sus ideas y al mismo tiempo fortalecer el aprendizaje» (1998: 25).



- *Software* educativo «abierto», es decir, que permita la creatividad y adecuación por parte del docente para poder trabajar de acuerdo a las necesidades del alumno concreto.<sup>17</sup>
- Una adecuada complementación entre escuelas comunes, especiales y domiciliarias.
- Un trabajo grupal permanente de educación en la convivencia aceptando la diversidad, involucrando a la comunidad educativa –docentes y alumnos–, a la comunidad familiar y barrial.<sup>18</sup>

## Recursos para tecnologías locales apropiadas\*

En cuanto a elementos de ayuda para actividades de la vida diaria, como para la movilidad y la comunicación, plantean que los Estados:

<sup>17</sup> Señala la licenciada Paola Fresa que «el *software* educativo lo venden 'cerrado', en un doble sentido. Por un lado no podés abrirlo para ver si te sirve, y luego descubris que el programa no te permite creatividad; tenés que seguir el procedimiento estandarizado por otros. Estandarizan al alumno, obligándolo a adaptarse al *software*, y al hacerlo, pierden de vista al ser humano en su diversidad y necesidad». Según el ingeniero Luis R. Campos, «[...] del exterior llegan paquetes cerrados en sí mismos que no permiten adaptarlos al ambiente cultural de la región, por ejemplo el lenguaje en *software* educativo». Y, «El uso de la informática con personas con discapacidad [...] es una herramienta que les permite la comunicación, la interacción con sistemas o programas especialmente desarrollados para abordar las demandas pedagógicas de cada persona. [...] Es cierto que la computadora atrae, estimula; pero para lograr el verdadero éxito con este tipo de población, es [imprescindible] el trabajo personalizado (lo que sirve para Juan no sirve para Pedro) y sin rótulos patológicos, porque detrás de una discapacidad por sobre todo existe un ser humano» (1997: 13).

<sup>18</sup> Experiencia aplicada en el Colegio del Pacífico, institución privada de nivel secundario en la Ciudad de Buenos Aires, para facilitar la integración de alumnos con hipoacusia y falta de miembros superiores. En este sentido, sostiene la arquitecta Silvia Coriat: «La equiparación de las dificultades en la comunicación se pone en juego en espacios de desarrollo concretos, tales como: el jardín de infantes, la escuela, el club, la plaza, en los que la comunicación posibilita el desarrollo social y cognitivo de niños y adolescentes. [...] Aún cuando se tiende a focalizar en el proceso educativo, es preciso prestar atención al análisis de otras áreas tales como recreación y deportes» (2008: 61).

\* La ideología de la globalización soslaya el problema de la adecuación de las tecnologías a usos específicos con individuos concretos. Supone uniformidad mundial y pretende que la gente se adecue a una tecnología global. Sin embargo, tal como plantea el ingeniero Campos: «Hoy en día existe una gran cantidad de *software* educativo o de estimulación para el aprendizaje, pero la mayor dificultad es que su idioma está en inglés u otro que no es español, sus dibujos u objetos en algunos no concuerdan con la cultura o costumbres del país. Por tal motivo [es necesaria] la utilización de *software* como generador de entornos de aprendizaje personalizados permitiendo abordar al niño desde sus posibilidades cognitivas y así poder lograr resultados más significativos» (1997: 5).



- Estimulen y apoyen el desarrollo y fabricación de recursos auxiliares más sencillos y menos costosos, con materiales y medios de producción locales.<sup>19</sup>
- Que las personas con discapacidad participen en la fabricación de esos artículos.
- Que equipos tales como prótesis, órtesis, sillas de ruedas eléctricas y convencionales, audífonos, anteojos, computadoras parlantes, teléfonos para sordos, aparatos de fax para sordos, sondas y recursos auxiliares sean gratuitos o económicamente accesibles.

## Sistemas confiables

Los últimos avances tecnológicos suelen generar expectativas por las posibilidades que ofrecen para la autonomía personal. Sin embargo, amargas y frustrantes experiencias suscitan temores acerca de sus prestaciones y confiabilidad, ya sea por falta de adecuada capacitación en su uso, por desperfectos crónicos que las convierten en inservibles o de uso esporádico e impredecible, o por falta de mantenimiento y ágil acceso a su reparación.

Aquí, cobran relevancia dos conceptos interrelacionados, fundamentales en el diseño de medios accesibles y facilitadores: la cadena de circulación y la confiabilidad de los sistemas.<sup>20</sup>

<sup>19</sup> Según el ingeniero Campos «al niño con necesidades especiales no le importará manejar una máquina de escribir, una XT [...] o una Pentium II sino poder satisfacer sus necesidades de comunicación, aprendizaje o autovalerse [...] El reciclaje de las computadoras es una muy buena opción para poder llevar a cabo esa iniciativa, sabiendo que en el mundo se están dejando de lado miles y miles de computadoras por el solo hecho de cambiar el modelo» (1998: 28).

<sup>20</sup> «[C]ada eslabón de la cadena de viaje debe ser accesible, inclusive las rutas peatonales que conducen a las paradas de transporte [...]. Y, una vez llegada al destino, la vía accesible debe continuar cruzando la puerta dentro del edificio e incluyendo auditorios, santuarios en casas de oración, oficinas, sanitarios, y otros servicios públicos. Si un eslabón es roto, la cadena de circulación no va a funcionar o por lo menos no va a funcionar bien [...]. Las personas con discapacidad necesitan un servicio confiable igual que todos los demás pasajeros [...]. No basta comprar autobuses accesibles o construir elevadores en estaciones de metro, si no hay buena y continua capacitación del personal sobre el mantenimiento y operación de los dispositivos accesibles» (Rickert, 2000: 22).

Los equipos técnicos tienen que funcionar. Por ejemplo, la gente, cuando no anda el ascensor, sube las escaleras. Pero un joven en silla de ruedas no puede. De manera que todo sistema tiene que ser confiable, lo cual significa que sea resistente, reciba mantenimiento preventivo y que pueda arreglarse fácilmente. Caso contrario, este joven no puede llegar a su destino. Se corta la cadena de circulación.<sup>21</sup>

## Centros nacionales o regionales de tecnologías alternativas

La noción de una cadena sin eslabones débiles y de un sistema operativo confiable es válida para toda solución científico-tecnológica.

Cuando, por ejemplo, una computadora parlante (*Braille speak*) funciona mal, no sirve verse obligado a esperar dos, tres o más meses su reparación en el exterior, o el arribo de las piezas de repuesto necesarias. Se corta la cadena educativa, informativa o laboral.

Para remediar esto, una propuesta en curso en Centroamérica –desarrollada por un ingeniero argentino–, y válida para otras regiones y países iberoamericanos, consiste en crear Centros Nacionales o Regionales de Tecnologías Alternativas, para el desarrollo y fabricación de tecnologías apropiadas, la adecuación de las existentes, su adaptación al medio cultural local, y para la capacitación en su uso, mantenimiento y reparación local.<sup>22</sup>

Si nos preocupa la autonomía personal, debemos reconocer la importancia de la autonomía o autovalimiento en el orden científico-tecnológico. Sin la segunda, no garantizamos la primera.

<sup>21</sup> Para el doctor Máximo Gómez Villafañe, «la tecnología debe ser resistente, segura y confiable para sus usuarios».

<sup>22</sup> Propuesta del ingeniero Luis Roberto Campos para la creación de un Centro Nicaragüense de Medios Alternativos de Comunicación y Estimulación del Aprendizaje para la Población con Discapacidad (1997), profundizada en un proyecto de asistencia técnica bajo el patrocinio del Fondo Argentino de Cooperación Horizontal (FOAR) al Gobierno de El Salvador «El Uso de las Computadoras como Recurso Pedagógico, Didáctico y de Comunicación en la Educación Especial» (1998).

Surge también la propuesta, que me parece particularmente relevante para el público aquí presente, de:

- Incorporar contenidos referidos a discapacidad y accesibilidad en los planes de estudio obligatorios de las carreras de Diseño Industrial, Arquitectura, Ingeniería, Sistemas Informáticos, Diseño Gráfico, Ciencias Sociales, Humanidades y de la salud.
- Brindar subsidios de investigación a centros de investigación vinculados a dichas carreras.<sup>23</sup>
- Apoyar la investigación y el desarrollo de estrategias sociales que posibiliten a las personas con discapacidad ser actores en la consecución de su equiparación de oportunidades.<sup>24</sup>

## Protagonismo de las personas con discapacidad

Las soluciones a implementar deben responder a los requerimientos de cada lugar y situación. Para ello, «El uso óptimo de asesores con discapacidad es importante para evitar costosos errores en la creación de sistemas accesibles» (Rickert, 2000: 25).

Este enfoque participativo está íntimamente ligado, por un lado, al concepto democrático de que las personas deben estar involucradas en la toma de aquellas decisiones que las afectan y, por otro, a la noción de que los usuarios de productos y servicios saben mejor que nadie cuáles son sus necesidades. Ellos son quienes en última instancia determinarán, en el uso cotidiano, la eficacia de las soluciones que se les ofrecen.

De hecho, las grandes empresas invierten sumas nada despreciables en pruebas de concepto de productos y en evaluación de prototipos en las etapas de investigación y desarrollo entre los destinatarios de dichos productos y servicios. No se arriesgan a lanzarlos al mercado sin antes haber tomado en cuenta las opiniones de los usuarios potenciales.

<sup>23</sup> Propuesta de la Fundación Rumbos y la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), presentada al ministro de Educación de la Nación en febrero de 2000.

<sup>24</sup> Comunicación de la licenciada Graciela L. Lauro y la doctora Isabel Ferreira (Reunión de trabajo, Fundación Rumbos, 2001).

Este criterio metodológico, sin embargo, aún no ha sido debidamente incorporado por muchos especialistas y profesionales, amén de políticos y gobernantes, al atender las múltiples problemáticas que plantea la discapacidad.

El ejercicio inconsulto deriva, en muchos casos, en malversación de fondos públicos o en soluciones inservibles, y en ocasiones hasta peligrosas, para las propias personas con discapacidad.

Tal es el caso de:

- Rampas con pendientes excesivamente pronunciadas o construidas con materiales resbaladizos.<sup>25</sup>
- Fallas en el diseño interior de algunos autobuses de piso superbajo que, si bien facilitan el ingreso de usuarios de sillas de ruedas, exponen a ciegos y a usuarios de muletas a graves riesgos.<sup>26</sup>
- Computadoras provistas a escuelas que carecen de suministro eléctrico;<sup>27</sup> o destinadas a entretener y no a educar.
- Salas equipadas con varias computadoras, pero ninguna de ellas adaptada a las necesidades de los alumnos.<sup>28</sup>

Para evitar estos errores, las ONG proponen incorporar a personas con discapacidad en calidad de asesores expertos en la elaboración de políticas, diseño de programas, implementación y fiscalización de los mismos, remunerándolos por su trabajo.<sup>29</sup>

<sup>25</sup> El Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires licitó un diseño de rampa de material plástico resbaladizo y sin garantizar una pendiente suave en su colocación, a pesar de las críticas previas de ONG de personas con discapacidad motora. Meses después, procedió a licitar la construcción de otras rampas con el diseño adecuado (propuesto por Fundación Rumbos).

<sup>26</sup> El doctor Máximo Gómez Villafaña (2000) subraya la necesidad de que los medios mecánicos de ingreso al transporte sean seguros y cuenten con un accionamiento suave.

<sup>27</sup> Evidenciado en ejecución de subsidios de Pronilad-CONADIS.

<sup>28</sup> Ver Campos, 1998.

<sup>29</sup> Así, destaca la doctora Isabel Ferreira que «Protagonizar es tener la parte principal en un hecho; y no, como se ha estado dando hasta ahora, ser espectador de la obra que representan otros, ni aparecer como figuras secundarias en una puesta en escena que nada tiene que ver con la realidad que enfrentamos. [...] La creación de áreas específicas en los organismos públicos que permitan el protagonismo de las personas con discapacidad en la planificación, ejecución, evaluación y fiscalización de las políticas públicas que las afectan, directa o indirectamente, será el acto más importante que deberemos realizar para lograr la transformación social que posibilite la real integración de las personas con discapacidad» (1999: 8).





## La magnitud del problema

El Estado desconoce cuántas personas, y particularmente cuántos niños y adolescentes, hay con discapacidad, qué tipos de discapacidades tienen, cómo se distribuyen geográfica y socialmente, y cuáles son sus requerimientos.

Sabemos que hay trece millones de argentinos niños y adolescentes, de los cuales cerca de la mitad, en 1997, era pobre o indigente (López-UNICEF, citado en Blasco, 1998: 10).

Extrapolando datos de países desarrollados, aproximadamente un millón de niños y adolescentes tendría alguna discapacidad y, considerando las familias a que pertenecen, unos 3,6 millones de personas estarían afectados.<sup>30</sup>

La reducción generalizada de los gastos en salud, programas de promoción social y educación ha provocado no solo aumentos en índices de pobreza, desocupación y el resurgimiento de enfermedades endémicas, tanto en Argentina como en el resto de América Latina, sino que permite suponer que las cifras sobre discapacidad<sup>31</sup> superan estas estimaciones, debido a:

- La alta prevalencia de desnutrición fetal y sus secuelas en cuanto a trastornos del desarrollo infantil.
- La creciente falta de acceso a medicina preventiva y a programas de diagnóstico temprano, a una adecuada atención obstétrica y pediátrica y a rehabilitación.<sup>32</sup>
- Los riesgos físicos, emocionales y de retraso en su desarrollo intelectual a que se encuentran expuestos los niños que, por su pobreza, quedan fuera de los circuitos de escolaridad e insertos en prácticas de sobrevivencia marginal.

<sup>30</sup> De acuerdo a datos del INDEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censo) en promedio, 3,6 personas integran un hogar argentino.

<sup>31</sup> Según la licenciada Enriqueta Blasco: «La mayor prevalencia de discapacidad se ubica en niños y adolescentes, con cifras 10 veces mayores que en los países desarrollados» (1997: 7).

<sup>32</sup> Si analizamos el presupuesto asignado a discapacidad, reseñado al principio de esta ponencia en «...Sin fondos, todo es una quimera», y asumimos que solo se asignaría a niños y adolescentes con discapacidad (cuando de hecho se aplica a programas laborales, sociales y educativos), arribamos a \$27 por niño y adolescente en 1999 y a \$18 para el año 2000.

- Las lesiones y traumas discapacitantes que sufren niños y adolescentes producto de guerras, accidentes y de la explotación laboral en condiciones carentes de toda seguridad e higiene, entre otros determinantes.

En suma, la pobreza deviene en discapacidades de niños y adolescentes,<sup>33</sup> quienes merecen y tienen tanto derecho al acceso y al futuro como nuestros propios hijos.

Sería necesario relevar estos datos en los censos de población y vivienda, así como en encuestas puntuales de profundización, para poder elaborar políticas y programas puntuales que atiendan a las necesidades de sus destinatarios.

Al respecto, el reciente Censo Nacional indagó sobre el tema pero, lamentablemente, y a pesar de fundamentadas críticas del sector, restringió la medición a un número reducido de discapacidades severas. Así, los resultados que se obtengan subestimarán groseramente la realidad. Y, como la encuesta de profundización prevista para 2002 tomará como marco muestral los resultados censales, tenemos razones sobradas para suponer que sus datos se utilizarán para justificar un encubrimiento mayúsculo y seguir no asignando partidas presupuestarias necesarias para el sector y reclamadas de manera incesante.

## Requerimientos sociales

Mientras no contemos con datos fidedignos, debemos prestar especial atención a los reclamos de las personas con discapacidad y al análisis que hacen a partir de los datos con que cuentan sus organizaciones –análisis que en mucho concuerda con resultados de estudios realizados en países desarrollados–. En este sentido, los entrevistados destacan que la presencia de una persona con discapacidad en un

<sup>33</sup> Según la licenciada Paola Fresa: «La discapacidad y la pobreza van de la mano. Esto lo observamos especialmente en retraso mental. Investigaciones que estamos realizando en González Catán y Lanús [provincia de Buenos Aires] revelan que chicos con retraso mental tienen padres y abuelos con retraso mental, y esto proviene de la pobreza y la malnutrición que pasa de generación en generación. [...] De hecho, esto deriva en la estructuración de la exclusión social».

hogar implica una carga económica y social que tiende a deprimir el nivel de vida del mismo en su conjunto,<sup>34</sup> ya que dicha persona demanda gastos permanentes:

- En equipamiento especial (por lo general costoso e inadecuadamente cubierto por obras sociales, sistemas privados de salud y programas de asistencia pública social).
- En asistencia personal (también costosa si es contratada privadamente, ya que no suele estar cubierta por programas públicos sociales; en su defecto, involucra el trabajo impago de otro integrante del hogar que, a su vez, encuentra sus oportunidades de desarrollo seriamente limitadas, sean educativas o laborales).<sup>35</sup>

Asimismo, la persona con discapacidad difícilmente pueda acceder a las mismas oportunidades educativas y laborales que personas sin discapacidad de su misma edad. De ahí, que la discapacidad tienda a implicar analfabetismo, empobrecimiento y exclusión social. A modo de ejemplo, cerca del noventa por ciento de personas con discapacidad en edad laboral no tiene trabajo, según cifras del Ministerio de Trabajo y de la Central de Trabajadores Argentinos (CTA).<sup>36</sup>

Atendiendo a esta realidad, un reclamo cada vez más escuchado es que el Estado debería garantizar empleo y remuneración no inferior a la canasta familiar a padres de niños y adolescentes con discapacidad.<sup>37</sup> Caso contrario, estos niños y adolescentes se encontrarán sumidos en un círculo vicioso de pobreza y marginación del cual difícilmente puedan escapar. Y no habrá ciencia o tecnologías que puedan mediar en este sentido.<sup>38</sup>

<sup>34</sup> Según datos estimativos de organismos oficiales citados por la licenciada Enriqueta Blasco (1998: 9), solo el 15 al 20% de las personas con discapacidad en la Argentina cuenta con alguna cobertura social.

<sup>35</sup> Hay casos de discapacidades motoras o mentales en las cuales la asistencia personal constituye la ayuda necesaria para lograr autonomía personal, siempre y cuando la persona tenga el derecho de elegir quién lo asista y para qué (Prof. Stella Caniza de Páez).

<sup>36</sup> Según Carlos A. Ferreres, Departamento de Discapacidad de la CTA.

<sup>37</sup> Esto se incorporó como uno de los reclamos básicos de REDI en 2002.

<sup>38</sup> Más aun, adolescentes con discapacidad que trabajan pierden, por hacerlo, derecho a pensiones y a los beneficios que estas implican –medicamentos, cobertura médica–, por lo cual esta política tiende a desestimular su incorporación al mercado laboral.

## Conclusiones

1. Hay una actitud de escepticismo, entre personas con discapacidad y especialistas, acerca de la accesibilidad y, consecuentemente, de las mejoras concretas que en lo inmediato, potencialmente, podrían brindar los nuevos avances en ciencia y tecnología.
2. La idea de que la globalización de los mercados se corresponda con una internacionalización del acceso a los avances de la ciencia y tecnología y de su aplicación para responder a las necesidades de niños y jóvenes, parece chocar con realidades que la superan.
3. Pareciera que para estos jóvenes y niños no hay casi ninguna posibilidad, si no se satisfacen previamente sus necesidades más básicas, y no se crean condiciones institucionales y capacidades y habilidades individuales para acceder a las aplicaciones de los nuevos desarrollos tecnológicos.
4. Para que las nuevas tecnologías abran posibilidades se requiere de una mayor precisión: lo nuevo que se ofrezca tiene que ser abierto y flexible, adaptable a necesidades diferentes, es decir, a distintos países y culturas, y a los requerimientos de las diversas discapacidades y de los individuos para quienes esté destinado.
5. Para ello, es absolutamente necesario que exista investigación científica y tecnológica local, en su sentido más amplio, porque solo de la interacción entre los productores de conocimiento científico-tecnológico y los usuarios directos pueden surgir las soluciones a los problemas.
6. Y para que esta investigación se oriente adecuadamente, hace falta que se incorpore el análisis de la problemática de la discapacidad en la formación profesional en las distintas disciplinas del saber humano representadas en la universidad, para enriquecer nuestra comprensión y orientar mejor la acción. Además de priorizar las condiciones para que estudiantes con discapacidad puedan cursar en la universidad, y alentarlos a incorporarse a proyectos de investigación que aborden la problemática de manera transdisciplinaria.
7. Este enfoque contribuirá a que ciencia y tecnología sean útiles, y a que la gente llegue a concebir que puedan realmente servirle.<sup>39</sup> Es un desafío para la universidad.

<sup>39</sup> Para un desarrollo posterior sobre tecnología, discriminando entre su valor de uso y de cambio, ver Joly, 2009.



## Listado de personas entrevistadas y consultadas

Ingeniero Luis Rodolfo Campos (Centro Argentino de Medios Alternativos de Comunicación, consultor internacional-Programa FOAR); ingeniero Ariel Garbarz (titular Cátedra de Tecnología de Computadoras, UBA; adjunto en Sistemas de Comunicaciones, Universidad Tecnológica Nacional); ingeniero Carlos Martínez Vidal (asesor en Políticas Científicas y Tecnológicas, SECyT); profesora Stella Caniza de Páez (Fundación para el Estudio de Problemas de la Infancia, Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación de la Ciudad de Bs. As.); doctora Liliana Pantano (socióloga, Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas); doctora María Alicia Ferrari de Zamorano (Dirección de Discapacidad del Gob. de la Ciudad de Bs.As., Comisión de Hipoacúsicos de REDI); arquitecta Silvia Aurora Coriat (investigadora y docente en hábitat y discapacidad, Fundación Rumbos, REDI y Comisión de Accesibilidad de IRAM); arquitecto Pedro Luis Reissig (especialista en juegos para niños y museos de ciencia y tecnología); licenciado Juan José Bella Barca (Editora Nacional Braille y Libro Parlante); Fernando Galarraga (Biblioteca Argentina para Ciegos, FAICA –Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes–); Alejandra Armentano (Asociación de Ayuda al Ciego); Ema Montenegro del Rosel (ASAERCA –Asociación Argentina para el Estudio de la Recuperación del Ciego y del Amblíope–); Norma Pastorino (ASAERCA); doctor Hugo García Garcilaso (abogado, coordinador de Editora Braille); Dardo M. López (técnico óptico, Comisión de Hipoacúsicos de REDI, Centro de Estudiantes Sordos); Marisa Segovia (Centro de Estudiantes Sordos, Asoc. Argentina de Sordos Orales, Asoc. de Sordomudos de Ayuda Mutua, REDI); arquitecta Silvana Ojeda Gómez (especialista en sordos e hipoacúsicos); María del Carmen Gioia (Mutualidad Argentina de Hipoacúsicos, REDI); doctora Otilia Vainstok, Philosophy Doctor (socióloga, investigadora en ciencia y tecnología para la innovación industrial, Centro de Estudios Avanzados, UBA); licenciada Josefina Juste (historiadora, investigadora UBA-CyT, Comisión Educación REDI, Fundación Tomson, coord. Grupos Autoayuda Esclerosis Múltiple, Hospital Francés); licenciado Diego Alejandro Sadras (especialista en sistemas informáticos, Centro de Parálisis Cerebral); doctor Mario H. S. Mariño

(Centro de Investigaciones en Diseño Industrial de Productos Complejos, UBA); María del Rosario Bernatene (diseñadora industrial, especialista en transporte accesible); Thomas Rickert (especialista en transporte accesible, Access Exchange International); doctora Isabel Ferreira (abogada, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Bs. As., REDI); Abraham Felperín (secretario coordinador de Discapacidad de la Prov. de Bs. As., integrante del Consejo Federal de Discapacidad); licenciado Gabriel Avruj (Abilities International, Grupo Sin Barreras, REDI); doctor Daniel J. Joly, Philosophy Doctor (epidemiólogo, Fundación Rumbos); doctora Olga Joly, Scientist Doctor (epidemióloga); licenciada Elsa Coriat (psicoanalista, Fundación para el Estudio de Problemas de la Infancia); doctor Máximo Gómez Villafañe (médico pediatra, REDI); Carlos A. Ferreres (Departamento de Discapacidad-Central de Trabajadores Argentinos, Comisión Multisectorial de Organizaciones Sociales, REDI); licenciada Paula Maciel de Balbinder (psicóloga, Univ. de la Matanza, Prov. de Bs. As., Asoc. de Profesionales con Discapacidad, REDI); licenciado Martín Balbinder (psicólogo, Fundación Brazos Abiertos, REDI); licenciada Graciela L. Lauro (trabajadora social y psicóloga social); licenciada Ana Dones (Fundación para la Adaptación Laboral y Desarrollo Autónomo –FALDAD–); licenciada Paola Fresa (psicopedagoga, coordinadora de FALDAD); licenciada Carolina Buceta (psicóloga, investigadora en equipamiento del hogar para disminuidos visuales, con la arquitecta Silvia Winer –CIDI-UBA–, ayudante en Cátedra de Ortofonía, Audiología y Mecánica Corporal de la UBA, REDI); ingeniero Jorge Horacio Gatti (ingeniero en Construcciones, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, Comisión de Accesibilidad-REDI).

## Bibliografía

- Blasco, E. (1998). «De la discapacidad y su magnitud». En *Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Actual*. Buenos Aires: Colección Divulgación. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Campos, L. (1997, junio). «Uso de tecnologías y discapacidad». Ponencia presentada en Centro Nicaragüense de Medios Alternativos de Comunicación y Estimulación del Aprendizaje para la Población con Discapacidad, Nicaragua.
- (1998, octubre). *El uso de las computadoras como recurso pedagógico, didáctico y de comunicación en la educación especial*. Buenos Aires: Fondo Argentino de Cooperación Horizontal.
- Coriat, S. (2003). *Lo Urbano y lo Humano: Hábitat y Discapacidad* (CP67). Buenos Aires-Madrid: Fundación Rumbos, Universidad de Palermo.
- (2008). «Asignaturas pendientes en accesibilidad». En: Rosales, P. (coord.). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Revista de Jurisprudencia Argentina*, (III-2008, número especial), 60-70. Buenos Aires: Abeledo Perrot.
- Ferrari de Zamorano, M. A. y Comisión de Hipoacúsicos de la REDI (1999). «Todo lo que tenga que ser sonoro para los ciegos, tiene que ser visual para los sordos». En *Transporte Accesible. Boletín REDI*, (1), Buenos Aires, 38-47.
- Ferreira, I. (1999, agosto). «Discapacidad». Trabajo presentado en Jornada sobre Equiparación de Oportunidades: Cómo Lograrlo. Buenos Aires.
- Joly E. (1997). «La experiencia de un parapléjico: el valor de la incertidumbre». Ponencia presentada en la Mesa Redonda: Lesión Medular, Segundo Congreso Caneo, Capítulo Argentino de Neuroortopedia, Buenos Aires.
- (2008, octubre). «Empleo y discapacidad: el derecho a ser explotados». En *Le Monde Diplomatique. Edición Cono Sur*, 34-36.

Joly E. (2009, octubre). «El derecho a la tecnología». Clase inaugural de la Cátedra Abierta Discapacidad, Tecnología y Autonomía, Universidad Tecnológica Nacional, Buenos Aires.

Organización de las Naciones Unidas (1994). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Rickert, T. (2000, abril). Ponencia sobre Tendencias Globales en el Transporte Accesible. Metepec, Puebla, México.



# PREGUNTAS SOBRE INFANCIA Y DISCAPACIDAD

*María A. Terzaghi*

## Comentarios previos

Mi propuesta es trabajar algunas articulaciones entre los conceptos de discapacidad e infancia. Por ser esta una publicación pensada desde la Comisión Universitaria de Discapacidad (CUD), creo necesario dedicar unos primeros párrafos a situar el lugar desde el cual se generaron las reflexiones planteadas, ya que pueden resultar algo extrañas a una lectura del tema que, en gran parte de los trabajos que componen esta compilación, pareciera centrarse en la perspectiva de las ciencias sociales.

La pregunta por la discapacidad en el ámbito universitario se gestó, en cada uno de los que conformamos el grupo inicial de esta Comisión, seguramente desde diferentes lugares y recorridos personales, universitarios, profesionales, políticos. Pregunta que pretendió encontrar la manera de nominar el silencio o problematizar lo que persistía como obstáculo. Ausencia que se hizo presente en los primeros encuentros informales en los que pretendíamos describir la situación. ¿Ausencia de alumnos, docentes, trabajadores universitarios con

discapacidad? ¿Subteorización o teorización en los márgenes? ¿Encryptamiento en ámbitos de especialistas?

A pesar de ser docente universitaria, no fue desde allí que me interrogó la exclusión de la discapacidad, sino desde la experiencia en la clínica con niños.

Esos niños que, con distintas dificultades, habían transitado y concluido su niñez y reclamaban entonces sus derechos. Derecho a la autonomía personal, derecho a la educación, derecho al trabajo, que podían exigir en nombre propio precisamente porque pudieron dejar su posición infantil. Porque –aunque parezca una obviedad– para trabajar en la universidad o para ingresar, permanecer, egresar de una carrera universitaria, es necesario dejar de ser un niño. Movimiento que los humanos no tenemos garantizado por el solo crecimiento de la masa corporal, sino que requiere de ciertas operaciones necesarias para la constitución subjetiva, en articulación con condiciones histórico-sociales particulares. Tramitación nada sencilla para aquellos que se encuentran, desde muy temprano, con algunas dificultades que los sitúan en el campo de la discapacidad.

Hoy, después de diez años de trabajo, puede afirmarse que se han producido cambios importantes –seguramente aún insuficientes– que contribuyeron a la visibilización de la cuestión de la discapacidad no solo en el ámbito universitario.

Nos encontramos ahora con el compromiso teórico y político de desnaturalizar aquello que recortó la mirada.

Proponer estas reflexiones como preguntas no intenta recusar su potencia sino dar cuenta del momento que transita su producción, situada en una contemporaneidad que parece nuevamente prescindir de la infancia, cuestión ella misma que merece otro trabajo para su desarrollo.

El uso del «nosotros» en muchas partes de este texto reconoce que su producción es resultado de un trabajo interdisciplinario en el que se sostienen condiciones de interlocución e implicancia que ponen en juego la decisión de constituir experiencia.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Miembros de Lugar de Infancia ( F. Maciel, F. Baralo, P. Enrigh, P. Cardinal ), Equipo de Neurología y Clínica Interdisciplinaria, Hospital Sbarra y Haydee Coriat



## Los niños

La infancia no fue siempre lo de ahora.

Tomando como referencia las investigaciones de Phillipe Aries (1987), quien rastrea el surgimiento del *sentimiento de infancia* desde los tiempos del Antiguo Régimen y analiza sus cambios hasta la modernidad, podríamos decir que ni los sentimientos de vulnerabilidad y necesidad de protección, ni los márgenes cronológicos que hoy pudiéramos situar en la delimitación de la infancia son dados *naturalmente*.

Sería posible arriesgar que en épocas de la horda primitiva los pequeños y los grandes participaban conjuntamente en diferentes actividades y rituales, indiscriminados todos como hijos del tótem. «El imaginario de la Antigüedad pareciera no haber otorgado inscripción simbólica a ese real que se escabullía de las manos: cuerpos de carne y hueso insignificantes» (Minicelli, 2004: 90). Los pequeños permanecían en cierto anonimato y no era raro el infanticidio.

El arte medieval era incapaz de representar a un niño, salvo como un adulto a menor escala, «hasta aproximadamente el siglo xvii, el arte medieval no conocía la infancia o no trataba de representársela; nos cuesta creer que esta ausencia se debiera a la torpeza o a la incapacidad. Cabe pensar más bien que en esa sociedad no había espacio para la infancia» (Ariés, 1987: 445).

Philippe Aries sitúa en el siglo xvii el tiempo de la salida del niño del anonimato y su ingreso en el universo simbólico de la cultura:

aunque las condiciones demográficas no se hayan modificado mucho desde el siglo xiii al xvii, y aunque la mortalidad infantil se haya mantenido en un nivel muy elevado, aparece una nueva sensibilidad que otorga a esos seres frágiles y amenazados una particularidad que se ignoraba antes de reconocérsela: parece como que la conciencia común no descubriese hasta ese momento que el alma de los niños también era inmortal. (1987: 448)

Es en estos momentos cuando comienza a aparecer en la ciencia un creciente interés por los niños.

El siglo xviii es un tiempo nodal en la construcción de un campo de la infancia, en el contexto de cambios en la organización familiar acordes con el nuevo ordenamiento social. Se puede rastrear mate-

rialmente este nuevo lugar del niño en dispositivos educativos, sanitarios, espacios específicos, objetos, juguetes, vestimenta.

Michel Foucault analiza la nueva estructura familiar del siglo XIX en dependencia de la racionalidad médica y lo que denomina la educación natural y estatal.

Caracteriza a la familia de hasta mediados del siglo XVIII –fundamentalmente la aristocrática y burguesa–, como un «conjunto relacional, haz de relaciones de ascendencia y descendencia, colateralidad, primazgo, mayorazgo, alianza que correspondía a esquemas de transmisión de parentesco, de división y reparto de los bienes y los status sociales» (Foucault, 2000: 229), el cual se transformará en la familia restringida o conyugal del siglo XIX. Es en esta familia nuclear en la que se concentra el poder y la vigilancia de los hijos en los padres. Familia nuclear a la que, desde su fundación, se le encomienda: «que modele sus formas, criterios, intervenciones y decisiones de acuerdo con unas razones y un saber médico» (Foucault, 1999: 235).

## La discapacidad

Tampoco la discapacidad existió siempre. Lo cual no significa desconocer que siempre hubo niños con alguna problemática. Sin embargo, que determinadas características físicas o mentales constituyeran una enfermedad, un déficit, una diferencia, y los modos de tramitación de cada situación, estuvieron siempre sobredeterminados por las condiciones históricas de su producción. Por lo tanto, portar un déficit o una *deformación* física implicaba, según la época, ser *despreciados, adorados, compadecidos, aniquilados o temidos*, de acuerdo a la ideología imperante en la sociedad de pertenencia.

No siempre en la historia de la humanidad hubo una categoría de infancia, del mismo modo que tampoco existía una categoría de discapacidad.

Ser tomado en un lugar de diferencia significó destinos diversos según la sociedad de que se tratase, pudiendo significar muchas veces exclusión o aniquilamiento en lo real o imaginario

Así, en la Grecia antigua, el padre era señor absoluto del recién nacido pudiendo decidir sobre su vida o su muerte.

Los espartanos, por medio de las *Leyes de Licurgo*, decretaron la destrucción de todos los niños que tuvieran una deformidad o incapacidad física y cada recién nacido era sometido al juicio de la Asamblea de Ancianos que si lo juzgaba útil le respetaba la vida y en caso contrario era enviado al monte Taigeto y lanzado a sus simas Barathro y Apotetes para alimento de las fieras. En Roma al nacer un niño la comadrona lo depositaba en tierra, si el padre lo aceptaba levantándolo con sus manos (*Tollere infantum*) invocando a la diosa Levana, si no le placía con un gesto desdenoso lo abandonaba y la infeliz criatura era ahogada por sumersión, estrangulamiento o abandonada en la columna lactaria o en el lago Velabro. Si algún ciudadano lo recogía vivo, adquiriría el derecho de paternidad, pero en muchas ocasiones lo mutilaba para explotarlo como bufón u objeto raro. (Díaz Huertas y Ruiz Díaz, 2007: 10)

Se pueden rastrear, en siglos posteriores, obras pictóricas que muestran diferentes representaciones de niños que hoy seguramente serían considerados con discapacidad: *Niño cojo* o *El patizambo* de José de Ribera (1642), *La monstrea* de Juan Carreño (1670), *Las Meninas* de Diego Velázquez (1656-57).

Con la paulatina aparición del *sentimiento de infancia*, surgen también los estudios de la *mente infantil*. La educación y la crianza pasan de la esfera privada a la pública.

La historia de la construcción del concepto de discapacidad es compleja y requiere adentrarse también en la evolución de la psiquiatría y la rehabilitación, así como en el surgimiento de las ideas de universalización de la educación infantil que sustentaron la determinación de estándares educativos.

Es precisamente en ese ámbito donde empezaron a redefinirse diferencias y diversidades en la infancia. Los niños que no se adecuaban a los estándares educativos planteados comenzaron a referirse a la medicina para su estudio. Las diferencias se reordenaron, así, en torno al eje de lo normal/anormal.

La institución pedagógica y la institución sanitaria tuvieron un importante rol en la naturalización y difusión de esta clasificación de lo humano en torno a la noción de normalidad, instituyéndose en sus principales administradores.

El propio término «normal» pasó a la lengua popular y se naturalizó en ella, a partir de los vocabularios específicos de dos instituciones, la institución pedagógica y la institución sanitaria, cuyas reformas –al menos en cuanto toca a Francia– coincidieron bajo el efecto de una misma causa, la Revolución Francesa. «Normal» es el término mediante el cual el siglo XIX va a designar el prototipo escolar y el estado de salud orgánica. La reforma de la medicina como teoría descansa a su vez en la reforma de la medicina como práctica: en Francia –como también en Austria– está estrechamente vinculada a la reforma hospitalaria. La reforma hospitalaria como la reforma pedagógica expresan una exigencia de racionalización que aparece igualmente en política, así como aparece en economía como efecto del naciente maquinismo industrial, y así como desemboca por último, en lo que se ha llamado después «normalización». (Canguilhem, 2005: 186)

Con la construcción del concepto de discapacidad se inaugura un lugar para aquello que antes no lo tenía. Es en cierto contexto histórico-social donde comienza a circular esta categoría, la cual ubica a un universo de individuos como discapacitados. Podemos, entonces, decir que la discapacidad se hace evidente en un momento determinado, al mismo tiempo que comienza a ser definida. Con posterioridad, esta categoría se extiende a la infancia.

## Los niños y discapacidad

Pensar la discapacidad en la infancia genera un problema complejo. Sabemos que toda intervención en este campo está determinada por la manera de pensar dichos conceptos. La infancia es el tiempo de la construcción de la estructura orgánica y la constitución de la subjetividad.

Inicialmente, la introducción del concepto de discapacidad se produjo por medio de un traslado a los niños de definiciones, clasificaciones, modos de abordaje, disciplinas y estrategias terapéuticas utilizadas con adultos. Pensemos, a modo de ejemplos, la aplicación del concepto de rehabilitación en tiempos de construcción o la inclusión de la infancia como objeto de la terapia ocupacional.

Aún hoy nos parece necesario continuar situando la especificidad del campo de la infancia:

porque consideramos el tiempo de la infancia, como el tiempo en el que deben producirse determinados acontecimientos, que son condición necesaria para el armado orgánico y psíquico. Por la diferencia en los efectos que puede producir un idéntico déficit, cuando está presente desde el nacimiento o los primeros años de la vida, o si se instala en un adulto. También por las consecuencias que intervenciones centradas en el déficit tienen sobre los niños. (Terzaghi y Maciel, 2004: 1)

Pensar la niñez como discapacitada envía al niño, *ese niño*, a otro lugar y tiempo que no es el de la infancia.

## Efecto de exclusión

Definir una discapacidad implica siempre, de una u otra manera, la aplicación de cierta clasificación. Y toda clasificación, necesariamente, hace un recorte que fija un presente, describe un estado de situación, pero que, sin embargo, suele sustentar la planificación de acciones futuras, decisiones en educación, seguridad social, políticas de salud, etcétera.<sup>2</sup> Cuando la ubicación en cierta clasificación se extiende y define a la persona, pareciera que su *destino* se reduce a un cálculo estadístico.

Es a partir de la ubicación de lo normal que se sitúa un resto, delimitado como patológico. La pérdida, la carencia, la anormalidad, la restricción están en referencia a una norma siempre arbitraria. A partir de esta norma queda delimitado un territorio, que define un universo de personas. Tal delimitación siempre supone una exclusión.

«Desde el punto de vista fáctico, existe entre lo normal y lo anormal una relación de exclusión. Pero esta relación está subordinada a

<sup>2</sup> Es interesante pensar aquí el efecto del uso extendido de las clasificaciones psicopatológicas (TGD) en base a las cuales se toman decisiones sobre escolaridad, prestaciones, etcétera, y que incluso, en los últimos años, han sustentando el armado de leyes específicas (Agamben, 2005).

la operación de negación, a la corrección requerida por la anomalía» (Canguilhem, 2005: 191).

Pensamos que una de las modalidades de esta exclusión se vincula con la temporalidad. En cierto sentido, la discapacidad es una categoría atemporal. Cuando se define una discapacidad se elude la referencia implícita o explícita a su persistencia.

Sin embargo, la duración en relación al déficit hace diferencia. Existen déficits orgánicos y psíquicos que, en su condición de transitorios, difícilmente sean considerados como una discapacidad, por ejemplo, una disfonía, una hipoacusia durante una otitis, una inmovilización por una fractura, el sufrimiento psíquico ante una situación traumática.

Una dificultad o una limitación, en tanto permanente, pareciera que transforma globalmente la condición de persona. Hasta en el discurso cotidiano, el déficit suele aparecer sumado al nombre, y a veces lo eclipsa: se nombra a alguien por aquello que lo incluye en un conjunto —*el sordo, el Down, esos chicos*—, efecto llamado por algunos identitario que, decididamente, es mucho más significativo en quienes nacen o adquieren alguna problemática muy tempranamente en la vida. Diferencia que se marca nuevamente en el lenguaje: es ciego/quedó ciego.

Pareciera de Perogrullo decir que en distintos momentos y condiciones de la vida toda persona se ve confrontada y debe dar respuesta a diferentes situaciones. Por ejemplo, en relación a la autonomía, a lo público, lo privado y lo íntimo. Sin embargo, frecuentemente se desmantelan las diferencias relativas a las distintas etapas vitales por el hecho de «portar un déficit». De tal modo se introduce a todos en un *estado de excepción*<sup>3</sup> por efecto del cual a veces resultan suspendidos los derechos de un adulto a ciertas decisiones, otras se justifica que un niño no tenga escuela, etcétera.

Ser un bebé, atravesar la infancia, transitar por la adolescencia y la juventud, para arribar a la adultez y por último a la vejez, deben tener entre sí, un carácter de irreversibilidad, nadie retorna a ser un niño o ser un bebé por el hecho de no caminar o

<sup>3</sup> «ese momento del derecho en el que se suspende el derecho para garantizar su continuidad e inclusive su existencia. O también: La forma legal de lo que no puede tener forma legal, porque es incluido en la legalidad a través de su exclusión» (Agamben, 2004: contratapa).



no poder hablar. Es indudable que lo que es importante en la vida de un niño, por ejemplo sus juguetes y el juego, se modifica notablemente en la adolescencia en la cual se huye de ellos y hasta se desconoce que, alguna vez, se jugó con juguetes. Para los adultos los intereses son otros, hay otra posición en relación a la sexualidad, al trabajo, lo serio es otra cosa, ni mejor ni peor a lo que en otro momento de la vida fue lo serio, pero sí con la diferencia y la experiencia de ya haber transitado ese camino. En cada uno de estos momentos, los lugares en una familia varían, es más, si no varían estamos frente a una gran dificultad. (Maciel, 2008: 3)

Los conocimientos producidos en las últimas décadas, en el campo de la biología en general y las neurociencias en particular, han mostrado la complejidad y variabilidad de los procesos de construcción madurativa, sobre todo a nivel del sistema nervioso, durante los primeros años de la vida. La noción de plasticidad neuronal y su aplicación a la comprensión del proceso de neurodesarrollo fue para muchos uno de los conceptos más revolucionarios de las neurociencias del siglo xx. Implicó cambios en la concepción de la maduración, estructura y funcionamiento del sistema nervioso en su intercambio con el entorno, pero, además, generó la necesidad de replantear los modelos de pensamiento de la biología en su conjunto.

Hoy sabemos que la maduración implica complejidades difíciles de comprender con el modelo de la mecánica. La maduración no puede ser pensada como un despliegue lineal sobre cierto vector cronológico, sin embargo, en los procesos biológicos se presentan hitos irreversibles a través de los cuales pulsa la variable temporal.

La importancia que adquirieron, a partir de las investigaciones actuales, las experiencias de los primeros años de la vida, plantean puntos de encuentro con cuestiones anticipadas por el psicoanálisis en relación a la constitución subjetiva.

Los genes, la nutrición, las enfermedades, los accidentes, pero también los cuidados de la madre, el armado de ciertos ritmos biológicos bajo la influencia de estos cuidados, lo que se le dice, la manera de sostenerlo y de mostrarlo, los objetos que se le ofrezcan y la manera de hacerlo, lo que se le dé pero también lo que se le pida, cuestiones todas que le están informando de alguna manera, acerca de lo que se espera y se sueña

para él, van armando el cerebro del niño al tiempo que se establecen los elementos fundantes de la construcción del aparato psíquico. (Terzaghi y Foster, 2000: 5)

El psicoanálisis introduce formalizaciones conceptuales que explican la necesidad (en un sentido lógico) que tiene la presencia encarnada de un agente materno, el ordenamiento simbólico que introduce la función paterna para todo humano, la articulación de un tiempo lógico con un tiempo cronológico, para pensar la constitución de un sujeto de deseo.

Sabemos que en los primeros años de la vida el niño cuenta con un equipamiento biológico extremadamente plástico, complejo y también con puntos críticos (eventos de irreversibilidad). Tiempos lógicos de instalación de marcas fundantes de subjetividad.

Reconocemos cotidianamente, en el trabajo clínico con niños, su potencia y su vulnerabilidad, pero también las consecuencias, a veces devastadoras, de ciertos diagnósticos o categorizaciones que «con efecto definitivo dejan al niño en suspenso, al costado de su camino de bebé o de niño por imponerse emergencia normalizadora» (Coriat, 1993: 12).

Detener el devenir propio de la infancia, clausurarla en una categorización que funciona como diagnóstico, elimina la variable singular de la temporalidad transformando futuro en profecía, suposición en sospecha. En momentos en que es necesario sostener cierta incertidumbre, se demandan garantías.

Constatamos, en nuestra experiencia clínica, el movimiento que produce el nacimiento de un niño con alguna carencia, déficit, dificultad, algo que da lugar a cierto registro de diferencia –y aquí no podemos plantear ningún paralelismo entre la graduación de gravedad establecida por la medicina y la magnitud de sus efectos subjetivos– que mueve las cosas de lugar, que parece hacer caer cierto saber, que anticipa preguntas por el destino. Nos encontramos en la clínica con el sufrimiento que allí se produce. No podemos hacer cálculos anticipados de sus efectos, que serán en singular pero que estarán siempre de alguna manera atravesados por representaciones y construcciones discursivas propias de la sociedad de pertenencia. Nos parece que es necesario destacar aquí las consecuencias de palabras y prácticas puestas en juego allí, en momentos tan delicados, en nombre de la ciencia. Certezas, clasificaciones, técnicas, certificaciones que tranquilizan, que parecen responder todas las preguntas, que dan garantías a costa del sujeto.

Si todavía es necesario continuar sosteniendo una postura crítica frente a la persistencia del abordaje medicalizado que atraviesa producciones discursivas y prácticas vinculadas a la discapacidad, debemos reconocer que este modelo tiene una vigencia y unos efectos significativamente acentuados durante el período de la infancia. Pareciera que los conocimientos en torno a la neuroplasticidad pueden tener una lectura lo suficientemente sesgada como para pensar que lo único que estimula a un niño es lo que sucede en el tratamiento. Esto se acentúa por el efecto *urgencia* planteado en el trabajo con niños, acorde con cierto matiz epocal, que se sintetiza en el *cuanto antes mejor, no perder tiempo, demasiado tarde*, que explica la persistencia aún de abordajes intrusivos que mantienen a niños encorsetados en equipamientos que alinean sus articulaciones al tiempo que constriñen su deseo.

Consideramos que resulta necesario continuar resistiendo a la idea de una infancia discapacitada.<sup>4</sup> Reclamo que se nos aparece como *perentorio* en el caso de bebés y niños pequeños. Esta afirmación no se sostiene en la búsqueda de derivas eufemísticas, sino en la consideración de los efectos de sentido que adosa este significante y las prácticas en las que se materializa.<sup>5</sup>

## Sostener la pregunta, formular un problema \*

El tiempo infantil es tiempo de constitución y construcción, por lo que las *capacidades* en ese período no están definidas, aún se esperan, se forman con y desde el otro.

<sup>4</sup> Así como en nuestra praxis clínica continuamos oponiéndonos a la inclusión del niño en categorías psicopatológicas (*DSM IV*) con efectos taxonómicos. Patologización de la infancia en la que se sustenta el creciente uso de recursos psicofarmacológicos a edades cada vez más tempranas.

<sup>5</sup> Creo que los riesgos y las dificultades que están generando los intentos de incluir a la primera infancia en clasificaciones fue reconocida por la Asociación de Pediatría Social Española que, en su libro *Infancia y Discapacidad* (2007), recomienda reemplazar el término «discapacidad» por «limitación» cuando se trata de niños pequeños. Vemos también como se resisten los niños a la CIF, forzando aún revisiones, discusiones y adecuaciones para su aplicación en la infancia.

\* Utilizaremos en este tramo algunas conceptualizaciones referidas a un trabajo aún en curso que no sería posible sin el aporte teórico y escucha de Fernando Maciel.

Como en la etapa de la primera infancia el sujeto está constituyéndose, es adecuado plantear, más que definiciones, interrogantes en relación a lo que va a delimitarse o no como discapacidad. A diferencia de cuando se realiza un cálculo con un algoritmo definido de antemano, la formulación de un problema remite a la búsqueda de caminos posibles para su resolución.

Tratándose de niños, preferimos, entonces, hablar de *problemas* en el desarrollo. Formular un problema es articular una pregunta sobre aquello que resiste como real. La noción de problema constituye para nosotros un instrumento conceptual imprescindible en la clínica con niños. Finalmente, la formulación de un problema es lo que habilita cualquier intervención.

Para nosotros hablar de problemas en el desarrollo implica una idea de infancia que sostiene en esos tiempos un enigma en relación al futuro. El concepto de problemas en el desarrollo permite abrir una pregunta sobre la configuración singular que va a tomar el desarrollo de un niño que porta un déficit. Crear una intriga, generar una incógnita, una *x*, algo que en algún otro momento ya tendrá su valor. Esta es una ecuación que llevará un tiempo resolver. (Maciel, 2007: 8)

Sostener la existencia de una incógnita implica una disposición a soportar la ausencia absoluta de respuestas que conduce a lecturas siempre reduccionistas. Introducir cierta falta de saber irreductible es, precisamente, lo que habilita operar desde una *posición interdisciplinaria*.

## Bibliografía

- Agamben, G. (2004). *Infancia e historia*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- (2005). *Estado de excepción*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Aries, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid: Taurus.
- Canguilhem, G. (2004). *Escritos sobre medicina*. Buenos Aires: Amorrortu.
- (2005). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Coriat, H. (1993). «Estimulación Temprana: ¿Hacedores de bebés?». *Escritos de la Infancia*, (1), 27-38. Buenos Aires: Ediciones FEPI.
- Derrida, J. y Dufourmantelle, A. (2006). *La Hospitalidad*. Buenos Aires: Ediciones de la Flor.
- Díaz Huertas, J., Ruiz Díaz, A. y Ruiz Díaz, V. *Infancia y discapacidad*. España: Editorial Sociedad de Pediatría Social. En línea: <[www.pediatriasocial.com](http://www.pediatriasocial.com)>. Consultado el 24 de junio de 2010.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Altamira.
- (1999). *La arqueología del saber*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- (2000). *Los Anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Jerusalinky, A. (2005). *Gotas y comprimidos para niños sin historia. Diagnósticos en la infancia. En busca de la subjetividad perdida*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- «Cuántos especialistas para un niño». *Escritos de la Infancia*, 5(8), 11-27. Buenos Aires: FEPI.
- Jerusalinsky y colaboradores (1988). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lacan, J. (1985). «Psicoanálisis y medicina». *Intervenciones y textos 1*. Buenos Aires: Manantial.
- (2007). «Dos notas sobre el niño». *Intervenciones y textos 2*. Buenos Aires: Manantial.
- López-Ibor A., Juan J. y Valdés Miyar, M. (dirs.) (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.

- Maciel, F. (2001). «Lo posible y lo imposible en la interdisciplinar». *Revista de L'Associació Catalana D'Atenció Precoç*, (17-18), 120-129. Barcelona.
- (2007). «Esperando el porvenir». Ponencia presentada en el Congreso de ASDRA.
- (2008). «Después de shock inicial. Prevenirnos del mañana». Ponencia presentada en el Congreso de ASDRA.
- Minnicelli, M. (2004). *Infancias públicas y privadas. No hay derecho*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Rosato, A. y Angelino, M. (coord.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Terzaghi, M. (2008). «Los niños y los diagnósticos. Certezas e incertidumbres». *Dossier científico, Revista del Colegio de Psicólogos, Distrito XI*, 1(1), 15-22.
- Terzaghi, M. y Foster, O. (2000). *Neuroplasticidad. Bases neurológicas de la Estimulación Temprana. Estudios sobre psicosis y retardo mental*, 5. México: Amerpi.
- Terzaghi, M. y Maciel, F. (2004). «Infancia y discapacidad». *Revista Virtual* (1). Instituto de Derecho del Niño y el Adolescente, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata.

## EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD\*

*Paula M. Danel y Sandra L. Katz*

Este trabajo constituye un avance en nuestras investigaciones referentes a pensar la discapacidad como espacio social, analizándola en términos de campo. Incluiremos aquí reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad respecto de las *políticas de protección social* y de los procesos de creciente mercantilización de los espacios de atención. Se examinarán también puntos de vista sobre las relaciones establecidas entre el campo de la discapacidad y el académico.

El inicio de las consideraciones está íntimamente ligado a los procesos de intervención profesional realizados desde nuestros respectivos campos disciplinares –Psicología, Educación Física y Trabajo Social–. Es decir que las preocupaciones surgieron a partir de prácticas que implicaban el encuentro con otros agentes sociales. Esos encuentros –y desencuentros– nos empujaron a iniciar procesos de búsqueda colectiva para comprender las paradojas que se nos iban presentando.

\* Una versión preliminar de este trabajo apareció en 2007 en <<http://www.trelew.gov.ar/web/files/LEF/SEM06-KatzyDanel-ElCampodelaDiscapacidad.pdf>>.

Nuestros objetivos fueron desentrañar los sentidos que instalan los agentes sociales en el campo de la discapacidad, comprender las prácticas y estrategias de ortodoxia que se configuran en el mismo en pos de garantizar el mantenimiento del *estado de cosas*, e indagar cuáles son las estrategias para subvertirlas.

Esta línea de análisis nos permitió dilucidar el proceso de constitución de hegemonía dentro del campo, las ratificaciones de los discursos científicos y profesionales, los mecanismos de legitimación y las contiendas.

Para comenzar, tomamos el concepto de *campo* propuesto por Bourdieu:

en términos analíticos, un campo puede definirse como una red o configuración de relaciones objetivas entre posiciones. Estas posiciones se definen objetivamente en su existencia y en las determinaciones que imponen a sus ocupantes, ya sean agentes o instituciones, por su situación (situs) actual y potencial en la estructura de la distribución de las diferentes especies de poder (o de capital) —cuya posesión implica el acceso a las ganancias específicas que están en juego dentro del campo— y, de paso, por sus relaciones objetivas con las demás posiciones (dominación, subordinación, homología, etc.). (Bourdieu, 1995: 1)

Al referirnos al *campo de la discapacidad* hablamos de una porción del espacio social delimitada a partir de una red de relaciones, intrínsecamente conflictivas, entre posiciones ocupadas por agentes sociales que se disputan nominaciones, clasificaciones y acciones sobre la discapacidad.

Pensar en la discapacidad, en tanto categoría socialmente construida, implica considerarla como producto de procesos sociales singulares. En el texto citado se plantea que lo que define a un campo es el capital específico en juego y las luchas por su apropiación o conservación. Era necesario, en tal sentido, para avanzar en el análisis, definir ese capital. Ahora bien, de las entrevistas que realizábamos surgía con claridad una pretensión por definir las necesidades de las personas portadoras de discapacidades. Este reclamo incluía a distintos agentes con diversos títulos que ocupaban espacios diferenciales dentro del campo y construían, con sus prácticas y discursos, los límites entre la *discapacidad* y la *no discapacidad*.



Planteamos que el capital específico en juego en el campo de la discapacidad es la definición del *bienestar* de la población que porta discapacidades. Es decir, una disputa de saber/poder que dirime cómo se define la discapacidad y, a partir de allí, qué necesidades presenta el sujeto que la porta, dando por supuesto que la definición de este bienestar solo podrá efectuarse si se posee un conocimiento científico y profesional sobre la misma. Bienestar vinculado a la idea de calidad de vida, de *estar bien*.

Nos interrogamos: ¿cuáles son los agentes sociales que integran este campo? Recordemos que Bourdieu no habla de actores sociales, porque este concepto remite a la idea de que el *actor* interpreta un papel preestablecido.

## Situación de discapacidad y sistema de atención

Iniciaremos esbozando la forma que decidimos utilizar para referirnos a aquellos que transitan su vida en situación de discapacidad. La misma será *persona con discapacidad* en el sentido de reconocer que «aquello que adjetiva no debe sustantivizar a la persona» (Pantano, 1995: 38). Entendemos que colocar en términos de descripción la situación de discapacidad nos permite alejarnos de aquellas nominaciones que estereotipan, por ejemplo: el *discapacitado*, muy presentes en las organizaciones en las que ejercemos nuestras profesiones. Al mismo tiempo, en esta oportunidad, nos sumamos al consenso establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,<sup>1</sup> dado que constituye un hito de avance en materia de derechos específicos.

Los sistemas de atención a las personas con discapacidad implicaron un proceso de construcción política: se requería precisar sus necesidades, y, por ende, surgieron disputas sobre las definiciones de las mismas. De esto resultó la propuesta de modelos de atención:

<sup>1</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006, y ratificados en nuestro país en 2008 mediante la Ley N.º 26.378 (B. O. 9-6-2008).

por modelos de atención nos referimos no solo a las actividades de tipo biomédico, sino a todas aquellas que tienen que ver con la atención de los padecimientos en términos intencionales, es decir que buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado, lo cual implica asumir una serie de puntos de partida que contextualizan nuestro análisis. (Menéndez, 2003: 3)

En el año 2004 analizamos el proceso de definición de la modalidad de prestación Centro de Día en la provincia de Buenos Aires, y las luchas de sentido y las prácticas desarrolladas en torno a esta definición y a la de la población destinataria. Encuadramos este proceso en el marco de creciente mercantilización del sector de los servicios de salud. Lo ubicamos dentro de *modelo de atención* de padecimientos puesto que el mismo se inscribe como respuesta socio-sanitaria-asistencial para aquellos *pacientes* que dan indicios de *cronicidad*.

Ambas autoras de este artículo transitamos, en la provincia de Buenos Aires, un espacio de regulación de los servicios de salud por parte del estado. Y podríamos afirmar que la forma de construcción de la discapacidad, en este sector, estuvo imbuida de *pretensiones rehabilitatorias* identificables con los paradigmas que propone Puig de la Bellacasa (1990). Este autor, encarando un análisis histórico aunque reconociendo cierta vigencia en algunos sectores, trabaja sobre tres formas de considerar a la discapacidad: el paradigma tradicional, el de rehabilitación y el de autonomía personal.

La provincia no adhirió al Sistema de Prestaciones Básicas para personas con discapacidad<sup>2</sup> por lo que su marco regulatorio siempre se mantuvo al margen de discusiones que se estaban dando en el resto del país. Es decir, las discusiones en torno a la discapacidad estaban medicalizadas en general y psiquiatrizadas en particular.

Las razones esgrimidas en relación a la no adhesión al sistema nacional se centran en que esta generaría obligaciones a la provin-

<sup>2</sup> Este sistema fue aprobado por Ley N.º 24.901 (B. O. 5-12-97), estableciendo las prestaciones que obligatoriamente debían brindar las obras sociales del sistema nacional y generando forma de financiamiento al sistema. Dicha ley instituye el Sistema Único de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con discapacidad.

cia para la atención de ciudadanos con discapacidad sin cobertura de obra social, ya que implicaría darles las mismas prestaciones que a aquellos que contasen con dicha cobertura. Surge un interrogante: ¿la Constitución de la Provincia de Buenos Aires no concibe esa obligatoriedad, más allá del sistema único? Una nueva paradoja a analizar.

En el año 1997 se trabajó, desde un sector de la rehabilitación provincial, en el diseño normativo de *modelos de atención* que reflejaban la hegemonía de este paradigma en las definiciones. El producto fue aprobado en el año 2000 mediante el Decreto 3.105 de la provincia de Buenos Aires. Desde su puesta en vigencia no se logró una cabal implementación por multiplicidad de razones, entre ellas la carencia de recursos humanos calificados entre el personal de las áreas de control prestacional y la falta de consensos previos que permitieran la organización de estrategias en el campo. La definición de la discapacidad como un asunto exclusivo del orden médico lograba imponerse y hegemonizar.

El proceso de regulación del sector salud requiere de competencias técnicas y políticas que puedan moldear prácticas vigentes y futuras en torno a la atención de los ciudadanos. Cuando planteábamos que el capital específico era la definición del bienestar, nos estábamos refiriendo a las discusiones desatadas en torno a los espacios de atención delineados. ¿Se piensa en eficacias terapéuticas? ¿En mantenimiento de funciones? ¿En autonomías o heteronomías?

En el proceso de definición de la normativa mencionada, y fundamentalmente en el de su implementación, se visualizaron posiciones diferenciadas entre los agentes provenientes del sector salud, del social o del educativo. ¿Quién tenía elementos científicos sólidos para definir criterios de funcionamiento? ¿Quién portaba los saberes que permitieran identificar las necesidades de las personas con discapacidad a ser cubiertas? ¿Se trataba de pacientes, de alumnos o de asistentes? La cartera destinada a los asuntos sociales debía intervenir solo en los casos en que los posibles destinatarios de servicios no tuvieran cobertura de la seguridad social o en los que se tratara de instituciones que asistieran a *discapacitados-pobres*.

Las entidades que revistan carácter de asociación civil sin fines de lucro o estatales, que implementen servicios hogar y/o centro de día, se habilitarán de acuerdo al convenio que al

efecto suscriban el Ministerio de Salud y el Consejo Provincial de la Familia y Desarrollo Humano de la Provincia de Buenos Aires. (Artículo 47, Decreto 3.105/00, Pcia. de Bs. As.)

En el año 2001, partiendo del artículo mencionado, se firmó un Acuerdo Marco entre el Ministerio de Salud y el entonces Consejo Provincial de la Familia y Desarrollo Humano. El mismo delineaba la necesidad de fijar los requisitos para los establecimientos sin fines de lucro. Se conformó una comisión ad hoc y se inició el camino para marcar posiciones, discursos y sentidos en torno a la discapacidad.

Por el Ministerio de Salud participó el área encargada de fiscalizar. El escenario político provincial hizo posible que los funcionarios del área social establecieran las *reglas de funcionamiento*. De la comisión participaron agentes de la cartera educativa –educación especial de gestión privada–, del Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA), e invitados externos expertos en la materia.

Una vez conformada la comisión se estableció, como punto de partida, el criterio de que no se podría elaborar una normativa para los establecimientos sin fines de lucro, si coexistía con otra para los del sector privado, basándose en la concepción de la salud como derecho y en que las reglas de juego debían ser uniformes. En ese sentido se trabajó en pos de compatibilizar la normativa provincial con los criterios expuestos en el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad. Y podríamos afirmar que, en líneas generales, esa *compatibilización* se logró, exceptuando algunos puntos. En la normativa planteada quedó plasmado el acuerdo establecido, sobre construcciones discursivas en relación a la equidad en salud y en servicios sociales.

Una vez delineada, la nueva norma se puso a consideración de las entidades que nucleaban a los *prestadores*. Estos emitieron sus opiniones sobre las nuevas medidas proyectadas, las cuales fueron tratadas en comisión y, acordada la versión definitiva, se la elevó para la firma de las autoridades.

El reconocimiento de la presencia de otros agentes, ocupando posiciones en el campo, con intereses divergentes y disputas en torno al capital específico en juego, permitió la generación de consensos.

En el año 2002, esta nueva normativa de habilitación para los establecimientos privados de salud –con o sin fines de lucro–, se puso

en vigencia mediante el Decreto 3.020 de la provincia de Buenos Aires. El mismo define del siguiente modo *Centro de Día*:

El centro de día es una institución destinada a recibir a jóvenes y/o adultos discapacitados severos y profundos, en situación de dependencia, egresados de la escuela primaria especial [o en edad de haber egresado], sin posibilidades de acceder al sistema laboral protegido; y/o a niños que por las características de su discapacidad no puedan acceder a las currículas [sic] contempladas en el área de Educación Especial. (Res.1.917/05, B. O. de la Prov. de Bs. As. 14-11-2005 –concordante con art. 53 del Dec. 3.020/02, Min. de Salud de la Prov. de Bs. As.–)

Pero, ¿qué sucedió? Desde algunas instituciones privadas, con y sin fines de lucro, se generó una fuerte resistencia: lo que en palabras de Bourdieu serían «estrategias de subversión». Por un lado, argumentaron que los *discapacitados leves y moderados* tenían *derecho* a ir a un Centro de Día y que los padres debían tener la posibilidad de optar a qué servicio concurrirían esos niños o jóvenes, y, en todo caso, que no debía reglamentarse *hacia atrás*, sino que los concurrentes que asistían a dichos centros desde antes del decreto deberían poder seguir concurriendo a los mismos, más allá del diagnóstico o nivel educacional alcanzado. Desde otros sectores, sobre todo de profesionales insertos en el estado provincial, creíamos que con estos argumentos negaban la posibilidad a las personas con *discapacidad leve o moderada* de transitar por otros tipos de servicios, como podrían ser los talleres protegidos o la inserción, con apoyo, al trabajo o al mercado competitivo.

Las estrategias de resistencia a la forma en que se definió la prestación pusieron en evidencia la lucha de sentidos desatada. Los propietarios de las instituciones podrían argumentar que el estado ejercía el uso de la violencia legítima. Los *técnicos*, que nos desempeñábamos como profesionales en el ámbito estatal y aportamos a la instalación de este sentido, argumentamos, en cambio, que el no permitirle a una persona con discapacidad transitar por otros dispositivos institucionales en los que se persiguiera el desarrollo de sus potencialidades, configuraría una clara violación a los derechos humanos fundamentales.

¿Qué implica disputar sentidos en torno a la discapacidad? Entendemos que si la discapacidad es comprendida como completar, enderezar, cuidar, correr de la mirada colectiva a aquellos que consideramos diferentes, esto se expresará en los criterios que se establezcan para los *modelos de atención* y sus criterios de ingreso.

Iniciamos este apartado mencionando la mercantilización<sup>3</sup> del sector salud, y creemos pertinente ilustrar lo acontecido en nuestra provincia. Desde la década del noventa, se produjo una transformación de las prestaciones en la provincia de Buenos Aires a partir del financiamiento de este tipo prestacional por parte del IOMA. Comienza entonces a instalarse una lógica empresarial, que disputa sentidos sobre la construcción de discapacidad y las necesidades del grupo, o, en otras palabras, del capital específico en juego.

La sistematización en el pago por la concurrencia a Centros de Día, para las personas con discapacidad, exigía solo la prescripción de profesional médico, prescindiendo de evaluaciones realizadas por otros perfiles profesionales. No se ponderaban los antecedentes, el nivel de habilidades cognitivas alcanzadas, el grado de autonomía o dependencia.

Habiendo recuperado narrativas recurrentes en torno a la década del noventa, podríamos mencionar que ciertos docentes de escuelas especiales estatales –las quinientas– propiciaron la conformación de empresas y asociaciones sin fines de lucro con la finalidad de crear *centros de rehabilitación y recreación para discapacitados mentales*. Esto implicó un vaciamiento de las escuelas especiales con respecto a la matrícula de alumnos mutualizados. En una década, en la ciudad de La Plata se crearon más de veinticinco centros y, al unísono, se cerraron Talleres Protegidos.<sup>4</sup>

El estado generaba un mercado sin capacidad de regulación, de recortaría. Los sentidos construidos en torno a estos dispositivos de atención

<sup>3</sup> Entendemos como *proceso de mercantilización* a aquel por el cual se introducen, dentro del marco del mercado, actividades y recursos útiles para la vida que previamente no estaban en ese marco, imprimiéndoles una lógica de rentabilidad.

<sup>4</sup> Según la Ley N.º 24.147 (B. O. 27-10-92), se considera «taller protegido» a aquel al que acceden trabajadores con discapacidad, cuya patología o edad no les permitan desempeñar tareas competitivas o independientes, aunque la norma legal prevé también que algunos de ellos, luego del taller protegido, puedan ingresar a otro tipo de actividad laboral, meta a alcanzar en todos aquellos casos en que fuera posible.

los ubicaban, en forma híbrida, como *escuelas* que, si bien no tenían reconocimiento como tales, también suponían rehabilitación.

Esta hibridación posibilitaba la inclusión de personas con necesidades diversas y la aplicación de dispositivos que *prometían* abordajes inespecíficos. Una combinación de intereses políticos, económicos y mediáticos fue logrando persuadir las decisiones en torno a la admisión de personas con posibilidad de transitar otros espacios sociales.

Mencionaremos otro ejemplo que nos permitirá analizar la disputa entre lógicas mercantiles y de regulación estatal, en el campo discapacidad, tendiente a la apropiación del capital en juego. La normativa exigía que los edificios fueran accesibles, es decir que permitieran el ingreso, tránsito y permanencia de diferentes usuarios. Por lo tanto, aquellos que poseyesen dos plantas deberían contar con rampa o medio de elevación. Esto garantizaría el acceso a todas las instalaciones, derecho inalienable de la población allí asistida. Este requerimiento generó resistencias amparadas en la lógica de maximización de beneficios.

Las prácticas sociales, entendidas como materiales y simbólicas, deben ser analizadas en términos históricos que permitan recuperar la lógica del propio campo. En este sentido, en algunas instituciones está o estaba legitimada y, peor aun, *naturalizada* una idea en torno a la ocupación de los espacios físicos: *los de abajo son los motores y los de arriba los mentales*, sin objetar la existencia de espacios negados para algunos. En ningún momento se cuestionaba el límite impuesto por la escalera y la falta de alternativas de acceso, sino que se los *naturalizaba*. Este ejemplo nos permite reconocer la dificultad de desandar prácticas sociales, pero al mismo tiempo posibilita visualizar el carácter arbitrario de las mismas.

Para concluir el tema de la atención, abordaremos el punto más controvertido: el equipo interdisciplinario. La provincia de Buenos Aires desconocía, a nivel de sus normativas, la existencia de otras disciplinas, distintas a la Medicina, capaces de instalar criterios en el sector de la salud. El campo de la discapacidad adquirió tal autonomía respecto de las normativas emanadas de dicho sector que se *autodeterminó* sin necesidad de reconocimiento. Vale como ejemplo de ello la designación de Director Técnico, ya que la normativa –previa a la modificatoria– exigía la presencia en forma exclusiva de Director Médico. La estrategia, en muchos casos, consistía en

*nombra* solo a los efectos de lograr la habilitación, mientras que la dirección técnica, la instalación de direccionalidad del trabajo, era ejercida por *otros*. ¿Y quiénes eran esos otros? Los profesionales que integraban el equipo interdisciplinario: psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, profesores de educación física y fonoaudiólogos, entre otros. Fue en el año 2001, fecha en la que se trabajó en comisión, cuando se logró instalar otro sentido, las estrategias de subversión generaron nuevas prácticas y esto se cristalizó en una normativa, en el espacio de lo jurídico. Se pusieron en juego los criterios establecidos previamente, históricamente, dentro del propio campo.

Las estrategias de ortodoxia no tardaron en llegar o, mejor dicho, se tomaron su tiempo para alinearse y ejercer poder. Recordemos que el capital específico es el *bien estar* de quienes portan discapacidades, por lo que el conocimiento sobre ellos está en juego.

Pareciera que se piensa desde saberes completos, sin fisuras, sin interrogantes sobre quiénes son los *discapacitados*, sobre cómo certificar ese *ser discapacitado* y sobre las formas para intentar *completarlos, corregirlos o mantenerlos*.

Esta forma de poder emerge en nuestra vida cotidiana, categoriza al individuo, lo marca por su propia individualidad, lo une a su propia identidad, le impone una ley de verdad que él tiene que reconocer y al mismo tiempo otros deben reconocer en él. Es una forma de poder que construye sujetos individuales. Hay dos significados de la palabra sujeto; sujeto a otro por control y dependencia y sujeto como constreñido a su propia identidad, a la conciencia y a su propio autoconocimiento. Ambos significados sugieren una forma de poder que sojuzga y constituye al sujeto. (Foucault, 1995: 8)

Estos discursos sin fisuras son los que posibilitan la ocupación de posiciones hegemónicas dentro del campo de la discapacidad. Saberes completos para referirse a sujetos incompletos. Saberes médicos que pueden clasificar, categorizar y producir sujetos.

La idea de lo interdisciplinar, en cambio, implica el reconocimiento de un no saber, de un interrogante que no puede ser respondido desde la propia posición disciplinar. Aparece claramente un discurso que menciona lo interdisciplinar, pero para los otros. Quienes reglamen-



tamos exigimos una «posición interdisciplinaria» (Terzaghi y Maciel, 2005) a aquellos que concretizarán los tipos ideales que planteamos en las normas. Aquí se presentaba otra de las tantas paradojas que transitamos en el ejercicio de nuestras profesiones.

Es necesario revisar, volver a mirar los criterios que consensuamos para los modelos de atención. Nuestra guía debe ser la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad.

Entendemos oportuno expresar qué agentes sociales integran el campo de acuerdo a nuestro análisis:

- las personas con discapacidad, sus familias;
- el estado a través de sus instituciones sanitarias, educativas, de acción social o seguridad social, los diferentes perfiles profesionales que ejercen sus disciplinas en vinculación con esta población (médicos, psicólogos, abogados, trabajador sociales, terapistas ocupacionales, ingenieros, etc.);
- el tercer sector, es decir los organismos no gubernamentales, el sector empresarial, sea desde el ámbito laboral, como empleador de las personas con discapacidad, o como propietarios de las instituciones educativas, sanitarias, etcétera.

El análisis sobre las familias de las personas con discapacidad amerita un párrafo aparte. Desde la experiencia que analizamos se señala la feminización de la construcción familiar, a partir de la puesta en juego de ideales familiares que sitúan a la mujer como responsable exclusiva de la crianza de los hijos. De acuerdo a Torres Dávila (2004), se construye una *maternidad diferente* que posibilita la puesta en juego de discursos eugenésicos que interpelan la exclusividad materna en la reproducción/crianza de los hijos con discapacidades. La autora plantea que la *diferencial/discapacidad* de un hijo significa para muchas mujeres transitar conflictivamente la experiencia materna. Las prácticas de cuidado, en tanto eje de la rehabilitación, lejos de ser valoradas y reconocidas socialmente, se constituyen en una obligación difícilmente negociable y motivo de tensiones. La autora refiere que cuestiones como derechos, autonomía, descanso, productividad, aún son inalcanzables para amplios sectores de «madres diferentes» y son percibidos en forma exclusiva como temas femeninos.

Podríamos agregar a esto que la omnipresencia (Danel, 2007) que construyen las instituciones del campo inhabilita y censura las prácti-

cas familiares. Esta afirmación la encontramos con matices definidos: por un lado hallamos a las *madres diferentes* que se sitúan como *madres de todos*, las que, desde la gestión de un Centro de Día, de una asociación de padres, se erigen en garantes del *bienestar* de las personas con discapacidad y en unidad de medida del ideal materno; por otro lado, ubicamos a aquellos padres que son despojados de sus saberes y delegan o le es arrancada la potestad para definir, en el seno de la dinámica familiar, el *bienestar*. Evocamos un ejemplo, para clarificar: *nosotros nos ocupamos de todo* plantean las instituciones y, al mismo tiempo, refieren que *las familias son abandonicas*.

La conformación de los agentes que ocupan posiciones en este campo es heterogénea. Bourdieu plantea que los campos adquieren autonomía y se definen por el capital específico en juego y las luchas por detentarlo. Por lo tanto, deberíamos pensar quién ejerce hegemonía, quiénes intentan estrategias de subversión y en qué sentido.

Nos interrogamos: ¿por qué la prestación de Centro de Día es considerada de tipo social-asistencial, pero se inscribe fuertemente en el campo de la salud? ¿Sigue vigente el *paradigma rehabilitador*, del que nos hablaba Puig de la Bellacasa, o los cambios operados en el ámbito de las políticas públicas, los procesos de mercantilización que operan en la definición de criterios en el campo de la salud, imprimen este registro?

La analogía con la racionalidad de la producción de mercancías es total. Se trata del mismo modo a los pacientes y a la salud misma que a los automóviles en la línea de producción; las diferencias, el pathos, y el problema ocasional atestiguan que, al contrario de los automóviles, los pacientes sí piensan y sienten y que la enfermedad es tanto una relación de interacción humana como una cosa en sí misma. [...] la cultura médica y curativa también sucumben al lenguaje de los negocios. Pues la nuestra es la cultura de los negocios, que pone al negocio como el objetivo de la cultura. (Taussig, 1992: 135)

Invitamos, aquí, al debate a nuestros colegas, a nuestros compañeros de campo. Nuestro objetivo es socializar la experiencia transitada y compartir los puntos de análisis desde los cuales buscamos comprender y desentrañar las lógicas que operan y permiten el funcionamiento del campo.

En nuestra investigación recuperamos las narrativas de las personas con discapacidad, de sus padres, de los profesionales de las instituciones, de los propietarios de las instituciones y de los funcionarios, cada una con un interés y un propósito particular y diferente. Pero valdría la pena volver a preguntar: ¿Cuál es el capital en juego en el campo de la discapacidad? ¿Es el *bien-estar* de la población con discapacidades? ¿Es el *bien-estar* de los que no portan discapacidades el que determina la ubicación y la permanencia en estos modelos de atención? Parecería que la discapacidad es algo fijo y permanente, donde no se producen cambios ni evoluciones. Que ingresar a un Centro de Día garantiza ser un beneficiario cautivo por muchos años. Solo hay que mantener la concurrencia. Podríamos pensar que se busca garantizar el bienestar de los padres, para que estén tranquilos, una vez conseguida una institución, ya que fueron despojados de los saberes que portaban sobre sus hijos. El bienestar de los propietarios, asegurándoles un número rentable de beneficiarios. Y el de los funcionarios, resguardándolos de aparecer en algún medio de comunicación.

Identificamos valiosas excepciones: algunas instituciones trabajan por el egreso, proponen nuevas estrategias de abordaje, seriamente identifican los criterios de admisión, pero son pocas y con imposibilidades de ser escuchadas. La calidad prestacional no se pone en juego en forma hegemónica.

Creemos, como docentes universitarias, que hubo un vacío teórico y de análisis de las prácticas profesionales desde la formación, la capacitación, la extensión y la investigación. Propiciamos la creación de espacios de debate y formación. Hoy, la Universidad ha comenzado a ser un centro de consulta y de referencia; nos colocó en un desafío imposible de eludir, y un imperativo ético fue hacer visibles las paradojas y contradicciones que operan en el campo, ya que las mismas, la mayoría de las veces, atentan contra la autonomía de los sujetos.

La identificación de los agentes sociales que ocupan posiciones en dicho campo nos remite a la revisión de la relación entre los conceptos de campo y *habitus*.

La relación entre *habitus* y campo es, ante todo, una relación de condicionamiento: el campo estructura el *habitus*, que es producto de la incorporación de la necesidad inmanente de este campo o de un conjunto de campos más o menos

concordantes [...]. Pero también es una relación de conocimiento o construcción cognoscitiva: el habitus contribuye a constituir el campo como mundo significativo, dotado de sentido y de valía, donde vale la pena desplegar las propias energías [...]. La realidad social existe, por decirlo así, dos veces, [...] en los campos y en los habitus, dentro y fuera de los agentes. (Bourdieu y Wacquant, 1995: 87)

En ese sentido, podríamos incorporar como aporte, desde la sociología de la discapacidad, el planteo de que, en las sociedades regidas por el modo de producción capitalista, la discapacidad es pensada como una tragedia médica personal reductible a un déficit anclado en un cuerpo particular. Oliver (1998; 2008) y Barnes (1998) consideran que la discapacidad constituye una relación de dominación, invisibilizada en la forma de enfermedad y que es el resultado de una estructura social opresiva, que se adapta a las necesidades de las personas sin discapacidad y que homologa sus condiciones de existencia como clase oprimida.

Podríamos agregar a esto que las personas con discapacidad son incluidas solamente a los fines de garantizar la generación de excedentes a través de la mercantilización de los modelos de atención.

Este planteo de opresión nos permite incluir en nuestro análisis las condiciones materiales de vida de las personas con discapacidad en nuestro país, y reconocer que discapacidad y pobreza son situaciones que se entrecruzan. Sería oportuno poner en escena la idea de *acumulación de desventajas*.

Ferrante (2008) señala que las personas con discapacidad, al compartir un habitus que homologa sus experiencias derivadas de la imputación de la medicación denominada «deficiencia», devienen una clase oprimida condenada a sufrir exclusión, discriminación y dominación. De esta forma, interiorizan una identidad social devaluada y heterónoma la cual condiciona –pero no determina– sus prácticas, su identidad, y se refleja en su posición en el espacio social.

Consideramos necesario incluir fuertemente el concepto de heterogeneidad que presentan las personas con discapacidad. Solo recuperando trayectorias vitales podremos enriquecer la investigación y evitar ideas deterministas. El análisis del campo de la discapacidad nos permitió recrear discusiones, inscribir discursos y desnaturalizarlos.

## Situación de discapacidad y campo académico

En el año 2006<sup>5</sup> advertíamos que la carencia de prácticas de formación, análisis, discusión, investigación o extensión en el ámbito universitario de grado no hacía más que ratificar la necesidad de la existencia de *especialistas*. Ningún profesional, egresado de una universidad nacional, parecía estar *preparado* para trabajar, intervenir en este campo o abordarlo. Luego nos interesamos en profundizar el análisis de la *relación* entre la universidad y el campo de la discapacidad. Observar qué avances y retrocesos habíamos identificado.

Desde nuestras primeras apreciaciones, en trabajos anteriores, dijimos que la universidad no garantizaba la formación de los futuros profesionales en este tema, pero, al mismo tiempo, los graduados no la reclamaban una vez insertos en instituciones que abordaban la temática ni tampoco los Colegios Profesionales brindaban ofertas en este sentido. De la experiencia en la CUD, que hemos presentado en el primer capítulo, podemos advertir que, a medida que la Universidad comenzó a brindar instancias de capacitación, las mismas fueron apropiadas por sus graduados y por los de los institutos de formación docente de la región. Así, en los años 2005, 2006 y 2007, el Colegio Profesional de Arquitectos y el de Psicólogos solicitaron a la CUD asesoramiento para organizar capacitaciones. La masividad y heterogeneidad que presentaron quienes transitaban dichas ofertas, propuestas desde la Comisión, nos permitieron advertir un cambio generado en la relación entre los graduados y la Universidad. Y la CUD parecía empezar a ser un nuevo agente en el campo de la discapacidad, posibilitando ese espacio de formación e intercambio de saberes. Ante los hechos, surgió la pregunta de si eran los graduados quienes no reclamaban formación específica o la Universidad la que no escuchaba.

Podemos identificar esto como un avance, el aporte de una mirada que integra a los *inexpertos* al campo. Se permite no saber, no ser especialista. Es de destacar que la línea de la CUD ha sido generar espacios de formación sin cargo, ya que apuesta a una universidad libre, pública y gratuita.

<sup>5</sup> Nos referimos al trabajo presentado en las IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad, desarrolladas en la UBA. Ver actas digitales [CD-ROM].

¿Qué señalaban los novatos en el campo sobre esta propuesta que se decía interdisciplinaria? ¿Cómo romper con la hegemonía de la clase expositiva? ¿Cómo trascender nuestro discurso en contra del discurso médico, pedagógico o psicológico hegemónico? ¿Cómo generar otras prácticas? ¿Cómo brindar el espacio para escuchar las estrategias subversivas que se desatan dentro del campo? ¿Cómo cargar de sentido riguroso esta idea del modelo social de la discapacidad?

Nuestro temor es cierta tendencia que observamos a la liquidez de lo social, es decir, la supuesta «sencillez» de lo social, que pareciera habilitar a cualquiera a hablar de ello. Porque no creemos que la dimensión social sea tan simple, es que reconocemos la necesidad de fortalecer las competencias profesionales específicas para poder pensar en forma interdisciplinaria, y que, cuando se hable del modelo social de la discapacidad, se esté partiendo desde una mirada sobre la estructura social, las relaciones, los individuos, que conlleve definiciones paradigmáticas.

Esta mirada refleja que todos estamos implicados, que ya no es un problema de las personas con discapacidad y de sus familias, sino un *tema-problema* donde todos debemos asumir las consecuencias que generamos con nuestras acciones, intervenciones, miradas, diferencias-indiferencias. En algunos casos, podríamos visualizar imágenes de escenas que replican situaciones por las que transitan personas con discapacidad, por ejemplo, el momento de toma de decisión sobre el ingreso a la universidad. Hemos recogido relatos sobre el momento de la inscripción en el que era perceptible el reparo en relación a si les estaba habilitada la participación en dicho espacio.

En ese sentido, nos fue oportuno tomar la idea de campo de Pierre Bourdieu como el espacio social que adquiere autonomía en las sociedades complejas, para analizar el de la discapacidad. ¿Cómo coexiste el campo de la discapacidad con el académico? ¿Tienen los mismos procesos de legitimación, las mismas estrategias para la construcción de hegemonía? ¿Es posible construir hegemonía en el campo académico a partir de los *saberes* adquiridos en el tránsito por el campo de la *discapacidad*?

El campo científico como sistema de las relaciones objetivas entre las posiciones adquiridas (en las luchas anteriores) es el lugar (es decir, el espacio de juego) de una lucha de concurren-

cia, que tiene por apuesta *específica* el monopolio de la *autoridad científica*, [...] entendida en el sentido de la capacidad de hablar y de actuar legítimamente (es decir, de manera autorizada y con autoridad) en materia de ciencia, que está socialmente reconocida a un agente determinado. (Bourdieu, 2006a: 76)

O sea que la estructura del campo científico no es otra cosa que el estado de la relación de fuerzas entre los protagonistas de la lucha. La definición sobre qué materias investigar, cuáles serán financiadas, qué proyectos de extensión son viables es el resultado de esta estructura, que obtura o posibilita el ingreso de determinados temas, en este caso la discapacidad.

Claro está que los agentes que participamos del campo académico lo hacemos desde la *illusio* de que este juego vale la pena ser jugado. Y, al mismo tiempo, generamos diferentes estrategias en busca de la apropiación del capital en juego.

«La ciencia no tiene jamás otro fundamento que la creencia colectiva en sus fundamentos que produce y supone el funcionamiento mismo del campo científico» (Bourdieu, 2006a: 99-100).

Pensábamos recuperar trayectorias de agentes que recorren ambos campos, el de la discapacidad y el académico, y advertimos que esto nos incluía. Por un lado, indicamos que el tránsito por el académico-científico nos valida en otros campos, nos permite acumular capital social. El desafío que nos toca es que su acumulación en el de la discapacidad nos permita generar conocimiento e interés en el campo académico, que la *discapacidad* comience a ser un *objeto de discusión legítimo*. Creemos que, de alguna manera, estamos recorriendo ese camino.

En nuestros inicios, tratar el tema en la Universidad se asociaba exclusivamente con barreras arquitectónicas y con la situación de los alumnos con discapacidad. Estimamos que actualmente esta preocupación se ha hecho extensiva a todos los claustros, a las barreras arquitectónicas y comunicacionales, a los apoyos que necesitan las personas –sordas con intérprete de lengua de señas, ciegas con digitalización de textos–, a las barreras actitudinales, y a la incorporación, en los currículos, de contenidos donde se incluya la diversidad, la diferencia, la discapacidad, por parte de las políticas públicas y el estado.

Para finalizar, creemos necesario destacar otro aporte de Pierre Bourdieu:

El poder simbólico como poder de construir lo dado por la enunciación, de hacer ver y de hacer creer, de confirmar o de transformar la visión del mundo y, por ello, la acción sobre el mundo, por lo tanto el mundo; poder casi mágico que permite obtener el equivalente de lo que es obtenido por la fuerza (física o económica), gracias al efecto específico de movilización, no se ejerce sino si él es *reconocido*, es decir desconocido como arbitrario. (Bourdieu, 2006b: 19)

El poder simbólico es el que opera cuando los graduados manifiestan que *no saben qué hacer*, que necesitan *especializarse*. Nosotras respondemos que no se trata de ser especialistas, sino de asumir la pregunta por la igualdad en la diversidad y la diversidad en la igualdad. De reconocer que la diversidad es propia de la humanidad y que nuestras intervenciones están atravesadas por esta realidad.

## Algunas ideas finales

El análisis desde la perspectiva relacional nos permitió bucear en el campo que transitábamos como profesionales, docentes e investigadoras. Nos permitió generar rupturas, trazar líneas analíticas y despojarnos de valoraciones que solo respondían a miradas propias del sentido común.

El reconocimiento del capital en juego y de las luchas de sentido generadas posibilitó hallar, visualizar las continuidades y rupturas propias del campo. La lucha por la hegemonía en la forma de nominar, clasificar, asistir a la discapacidad nos situó en un escenario, eminentemente político, de lucha, de disputas, que nos involucraba fundamentalmente como agentes de la Universidad.

La discapacidad, como campo, nos invita a generar rupturas y, fundamentalmente, nos reconoce como parte de un colectivo.



## Bibliografía

- Barnes, C. (1998). «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacitadas en la sociedad occidental» (pp. 59-76). En Barton, L. *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Bourdieu, P. (2006a). «El campo Científico». En Bourdieu, P. *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires: Eudeba.
- (2006b). «Sobre el poder simbólico». En Bourdieu, P. *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires: Eudeba.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (1995). *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. Méjico: Grijalbo.
- Danel, P. (2007). *Las prestaciones de los geriátricos en la provincia de Buenos Aires*. Tesis de Maestría no publicada. Universidad Nacional de La Plata, Facultad de *Trabajo Social*.
- Ferrante, C. (2008). «Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina». *Revista Intersticios*, 2(1). En línea: <<http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>>. Consultado en junio de 2010.
- Foucault, M. (1995). «El sujeto y el poder». En Terán, O. (comp.) *Michel Foucault. Discurso, poder y subjetividad*. Buenos Aires: El Cielo por Asalto.
- Menéndez, E. (2003). «Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas». En línea: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a14v08n1.pdf>>. Consultado en junio de 2010.
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires: Eudeba.
- (1995). *Situación social de las personas con acondroplasia*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Católica Argentina.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). «Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad». En *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

- Oliver, M. (1998). «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?». En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- (2008). «Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas». *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Taussing, M. (1992). «La reificación y la conciencia del paciente». En Taussing, M. *Un gigante en Convulsiones: el mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. España: Gedisa.
- Terzaghi, M., Maciel, F. (2005). «Reflexiones sobre infancia y discapacidad». *Revista Virtual*. Instituto de derecho del Niño y el adolescente, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata.
- Torres Dávila, S. (2004). *Género y Discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Editorial FLACSO Ecuador.

### **Normativa citada**

- Ley N.º 24.147 (B. O. 27-10-1992). Sanción: 29 de septiembre de 1992. Promulgación: 21 de octubre 1992.
- Asamblea General de las Naciones Unidas, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados mediante resolución del 13 de diciembre de 2006 (ratificados en nuestro país en 2008 mediante la Ley N.º 26.378).
- Ley N.º 26.378 (B. O. 9-6-2008). Sanción: 21 de mayo de 2008. Promulgación: 6 de junio de 2008.
- Ley N.º 24.901. Sistema Único de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con discapacidad. (B. O. 5-12-1997).
- Decreto 3.105/00 de la Provincia de Buenos Aires. Promulgación: 18-9-2000. Publicación: 12-10-2000. Ubicación: C1H48. (Derogado por Dec. 3020/02).
- Decreto 3.020/02 de la Provincia de Buenos Aires. Promulgación: 13-12-2002. Publicación: 13-1-2003. Ubicación: C6H61.

# IDEOLOGÍA DE LA NORMALIDAD Y PRODUCCIÓN DE DISCAPACIDAD\*

*Equipo de Investigación de la Facultad de Trabajo Social  
de la Universidad Nacional de Entre Ríos<sup>1</sup>*

Nos proponemos centrar el análisis de la *discapacidad*<sup>2</sup> en la esfera de las relaciones sociales y de producción material y simbólica. Así, la entendemos como una categoría dentro de un sistema de clasi-

\* El presente artículo recupera los resultados del Proyecto de Investigación *Discapacidad y exclusión social: un abordaje interdisciplinario* de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (FTS, UNER –Argentina–). El mismo se desarrolló bajo la dirección de la doctora Ana Rosato durante el período 2004-2007. En marzo de 2007 se presentó el informe final y en junio de 2009 se publicaron estos resultados en el libro *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, compilado por Rosato y Angelino. Este artículo condensa lo expuesto en la segunda parte de dicho texto.

<sup>1</sup> A su cargo estuvieron el programa de extensión «La producción social de la discapacidad: aportes para la transformación de los significados socialmente construidos», que se desarrolló desde el año 2000 en la FTS de la UNER, y los proyectos de investigación «Discapacidad y exclusión social: un abordaje interdisciplinario» y «Políticas en discapacidad y producción de sujetos: el papel del estado», todos con reconocimiento institucional de la UNER. Si bien el punto de partida se originó en la extensión universitaria, se ha dado un movimiento importante de interrelación en los ejes docencia e investigación, movimiento enriquecedor para la tarea de ampliar la perspectiva y que implica nuevos desafíos, además de la necesidad de asumir estrategias que promuevan el debate en torno a la discapacidad, como así también lograr un impacto significativo en la transformación de políticas públicas tradicionales sobre el tema

<sup>2</sup> Sostenemos el vocablo *discapacidad* por tratarse de una categoría nativa en sentido antropológico y, además, *discapacitados* –entre otras posibles, como, fundamental-

ficación y producción de sujetos, donde el parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad. Estas relaciones producen tanto exclusión como inclusión excluyente. Los significados construidos en torno a la *discapacidad* son fruto de disputas o consensos, y es en este sentido que resultan invenciones, ficciones y no algo dado, estático y «natural».

Partimos, entonces, de comprender que la *discapacidad* es, en principio, una *relación* –de poder– y no algo que ocurre en los cuerpos o mentes de los sujetos.

La *normalidad* –en tanto ideología legitimadora– y la desigualdad median entre mecanismos de exclusión y discapacidad. Ambas se encuentran entrelazadas en la producción y reproducción de la *discapacidad* como *dispositivo*.

El concepto *ideología de la normalidad* lo retomamos de dos aportes teóricos: por un lado, del sociólogo Mike Oliver (1998) y, por otro, del filósofo George Canguilhem (1972).

El énfasis en lo *ideológico* aparece en función de diferenciar los procesos dinámicos normativos –en tanto constituyentes de la cultura– de los dispositivos que intentan cristalizar estos procesos con la intencionalidad de imponer de un modo rígido un tipo de normalidad.

## Ideología e ideología de la normalidad

Las preguntas e hipótesis iniciales que orientaron la investigación se centran en torno a la subversión de cierto orden analítico, podríamos decir clásico, respecto a la *discapacidad*: pensar la exclu-

mente, personas con *discapacidad*– porque consideramos que es este –discapacitado– el concepto que mejor contiene la dinámica de los procesos sociales, culturales y políticos implicados en su producción. *Discapacitado* refiere a alguien que es producido como tal en el marco de un tipo de relación de poder. Así como hablar de hombres o mujeres golpeados, maltratados, nos remite a relaciones de maltrato, en este sentido entendemos que el concepto de discapacitado bien podría equipararse, analíticamente, a estos últimos. Fundados los argumentos que nos llevan a sostener tal concepto, insistimos en que es una perspectiva de disputa política de significados y representaciones que materializan prácticas, intervenciones y discursos.



sión<sup>3</sup> como *producto* de la discapacidad. Existe, de hecho, abundante literatura que narra las historias de discapacitados excluidos de ciertos circuitos, espacios, ámbitos, lugares escolares, sociales, laborales, en la cual la propia idea de la discapacidad –entendida como un problema individual y de salud– se encuentra en el corazón de las explicaciones del por qué de la exclusión.

La hipótesis invertida resulta entonces: la exclusión es la que genera *discapacidad*, y no a la inversa, y la normalidad opera como fuerza legitimadora en dicho proceso de exclusión primario.

Al respecto, esbozamos la idea de la discapacidad como dispositivo –en el sentido foucaultiano– de control de los cuerpos<sup>4</sup> y nos interrogamos acerca de cómo ha sido posible este dispositivo, cuáles han sido las condiciones histórico-políticas que le han dado sustrato.

Esto implica volver la mirada sobre la normalidad y su hegemónica *destreza* de funcionar como sinónimo de natural.

Podríamos decir que el hecho de que las distintas teorías de la discapacidad como *déficit* –anclado fuertemente en una idea esencialista de cuerpo y de déficit con inscripción en el orden de lo *biológico*– operen más allá de la conciencia, naturalizando sus predicados, es un rasgo particular del trabajo ideológico de la doctrina de la normalidad.

Este trabajo ideológico borra las huellas de los procesos históricos concretos de producción de la normalidad y, en consecuencia, de producción de la discapacidad como *uno* de los modos en que este sujeto, situación, cuerpo no se ajusta a la norma. Lo que sostenemos es que no hay idea de déficit sin idea de normalidad, por lo cual la producción de la norma es concomitante con la producción del déficit. El efecto de ideología que queremos desentrañar borra estos procesos y naturaliza el déficit por asignarle un carácter biológico, individual, ahistórico.

<sup>3</sup> La exclusión/expulsión no refiere a un *afuera* de la sociedad, sino a un exterior de ciertas prácticas sociales y circuitos institucionales diferenciados. Nos referimos a una suerte de exclusión incluyente, que ubica a los discapacitados en circuitos institucionales específicos.

<sup>4</sup> Esta idea es ampliada por Indiana Vallejos en «La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento», en Rosato y Angelino (2009).



Estas huellas –sociales, históricas, políticas– *desaparecen* de los discursos institucionales y comunitarios que se ocupan del tema, dejando frente a nosotros a la discapacidad como dato objetivo de la naturaleza y a la normalidad como norma –valga la tautología– transparente. La discapacidad opera entonces como un genérico, a partir de la definición de una serie de características que engarzan su sentido en la normalidad.

### Acerca de la ideología

Althusser (1970) revisa la concepción clásica de la ideología marxista e introduce algunas nociones que, a los efectos de nuestro objeto, resultan muy potentes para el trabajo. Uno de ellos es el énfasis en el carácter *material* de la ideología, eliminando con esto la relación entre la *ideología* y las *ideas* concebidas como algo espiritual, es decir echa por tierra cualquier vestigio que asocie la ideología con la *pura idea*.

Afirma que la existencia de la ideología es material: «En tanto esas ideas son actos materiales insertos en prácticas materiales, reguladas por rituales materiales definidos, a su vez, por el aparato ideológico material del que proceden las ideas de [un] sujeto» (Althusser, 1970: 39).

Esta existencia material de la ideología en un aparato y sus prácticas no refiere a una materialidad *física* sino que «la materia se dice en varios sentidos» (Althusser, 1970: 36), es decir existe bajo diferentes modalidades.

En el terreno de la ideología –siempre según Althusser– la verdad y la falsedad no juegan ningún papel, puesto que su *función práctica* no es generar verdades, sino *efectos de verdad*.

Las imágenes, los conceptos y las representaciones que se imponen a los hombres conforman un *sistema de creencias* que no pasa necesariamente por la conciencia. Los hombres no *conocen* su ideología sino que la *viven*.

Las ideologías son capaces de dotarnos de normas, principios y formas de conducta, pero no de *conocimientos* sobre la realidad. La ideología no nos dice qué son las cosas sino cómo posicionarnos frente a ellas de modo que no proporciona conocimiento, sino únicamente *saberes*. Ahora bien, lo que caracteriza a un saber es que plantea pro-

blemas cuya solución se encuentra producida por instancias *exteriores* al mismo. La respuesta a sus preguntas viene ya codificada de antemano por intereses de tipo moral, religioso, político o económico. Así las cosas, un saber no produce conocimientos sobre el mundo sino tan solo *efectos de conocimiento* (Althusser y Balibar, 2001).

Las representaciones sociales –por efecto de ideología– se nos imponen como evidencias que no podemos dejar de reconocer. Es decir, dentro de la ideología nos reconocemos como sujetos y tenemos conciencia de nuestra práctica del *reconocimiento ideológico*.<sup>5</sup> Sin embargo, no podemos acceder al conocimiento del mecanismo de este reconocimiento. Por esto, para Althusser, la ideología ejerce una función de *reconocimiento/desconocimiento*.

Considera que el *efecto de evidencia* es un *efecto ideológico*; más precisamente *efecto ideológico elemental*, así afirma:

en efecto, es propio de la ideología imponer (sin parecerlo dado que son *evidencias*) las evidencias como evidencias que no podemos dejar de reconocer ante las cuales tenemos la inevitable y natural reacción de exclamar (en voz alta o en el *silencio de la conciencia*): ¡Es evidente! ¡Eso es! ¡Es muy cierto! En esta reacción se ejerce el efecto de reconocimiento ideológico que es una de las funciones de la ideología como tal (su contrario es la función de desconocimiento). (Althusser, 1970: 41)

En la discapacidad, el efecto de evidencia opera con tal fuerza a partir de la naturalización de la idea de déficit: si el déficit es lo natural e inscripto en el cuerpo, es la marca, lo que se ve, cualquier planteo que intente ponerlo en cuestión pareciera volverse *pura ideología*.

Por ello se trata de sospechar y problematizar a fondo la idea de «ideología de la normalidad», lo que implica –imprescindiblemente– desnaturalizar el déficit, porque la propia idea de déficit es un efecto de dicha ideología de la normalidad.

La naturalización del déficit necesita de un trabajo de *desfetichización* (Tadeu da Silva, 1997) para hacer visible su imbric-

<sup>5</sup> «La ideología no tiene afuera (para ella), pero al mismo tiempo que no es más que afuera (para la ciencia y la realidad)» (Althusser, 1970: 44).

cación en el campo de las relaciones sociales. Desfetichizar el déficit, desfetichizar, en definitiva, la normalidad como su productora.

Estas relaciones y significaciones –producto de la ideología de la normalidad– no solo construyen a los discapacitados como diferentes a partir de la *evidencia del déficit*, sino que, ubicándolos en distintos espacios y posiciones, también los configuran como desiguales.<sup>6</sup>

En este sentido, la normalidad debe ser analizada como el proceso ideológico de asumir la correspondencia entre discapacidad y déficit como primera operación, y de déficit y cierto comportamiento, característica mental, identidad o visión del mundo como segunda operación. Estos procesos al ser mediados por el lenguaje involucran significados.

Según Mangeot (2004) los discursos acerca de la anormalidad están compuestos de un número potencialmente infinito de afirmaciones diferentes pero intercambiables.<sup>7</sup> Esto implica que cuando una afirmación es refutada o descalificada otra puede sustituirla, incluso con un contenido opuesto a la primera.

Pensemos en los muchos eufemismos que, en nombre de lo políticamente correcto, circulan en torno a la discapacidad y las personas discapacitadas, por ejemplo: necesidades educativas especiales, capacidades especiales, personas especiales, diversidad y diversos, diferencia y diferentes, sin que este cambio de nominación implique un cuestionamiento de los principios explicativos por los cuales se traduce y nombra a tal sujeto como *especial*.

Lo que queda intacto en cualquiera de estos discursos es el *déficit* que como efecto de evidencia –efecto de ideología, diríamos siguiendo a Althusser– se inscribe en el orden de lo natural, considerando lo biológico como sinónimo de natural.

La norma estaría dada, pues, en la naturaleza, y en este sentido esconde, bajo la apariencia descriptiva de la regularidad, la posibili-

<sup>6</sup> Para ampliar este tema ver Rodríguez de Anca, 2004.

<sup>7</sup> Laclau (1996) aporta, al respecto, la noción de significantes *flotantes*, noción que posibilita comprender que el significado no es inherente a los elementos de una ideología como tal, sino que estos funcionan como *flotantes* cuyo significado es fijado por el modo de su articulación hegemónica. Es posible entender aquí cómo ni siquiera en los discursos que levantan las asociaciones más politizadas en discapacidad pueda leerse un análisis que cuestione el déficit y ponga a la discapacidad en clave de relaciones de dominación y de ideología de la normalidad.



dad de individualizar y comparar el *ser* con el *deber ser*. Esta percepción de la norma como una ley de la naturaleza que, a la vez que nombra, constituye a los sujetos normales, genera una enorme dificultad para establecer quién define lo que es normal, convirtiéndose este en un concepto sin sujeto.

De este modo la voluntad del sujeto queda por fuera de su condición y eso lo hace beneficiario inmediato de tratamiento diferencial respecto de otros.

Si la ideología es lo que constituye al sujeto con relación a lo real, entonces el campo de la ideología no se limita a cierta visión del mundo, sino que abarca el conjunto de prácticas de significación social, es decir, la cultura. La ideología es la condición de toda práctica social. Y toda práctica social es una práctica en una ideología.

La ideología atraviesa a los individuos constituyendo sus representaciones y experiencias de individualidad. Retomemos, por un momento, lo que se planteaba anteriormente acerca de los procesos de anclaje y fijación, y la disputa de significados en ese sentido, para entender uno de los más comunes y menos explicados efectos de ideología: la sujeción de las *víctimas* de la *discapacidad* a las mistificaciones de la ideología de la normalidad que los aprisionan y definen.<sup>8</sup>

Desde aquí, también es posible comprender por qué ante una multiplicidad de formas de nominación posibles, la *discapacidad* es una *categoría nativa*, que incluso es usada y hasta apropiada por los propios sujetos nominados.

Ahora bien, si tal como sostiene Hall (2003) los individuos son *hablados* a través de formaciones ideológicas –hablados por la ideología de la normalidad, diríamos– se debe explicar por qué estos individuos participan –de varias e incluso de contradictorias maneras– activamente para agenciarlas, confrontarlas o transformarlas.

<sup>8</sup> A propósito de esta afirmación de Hall (2003), es posible retomar a Bourdieu (1998) quien sostiene que cuando los dominados aplican a los mecanismos o a las fuerzas que los dominan, o simplemente a los dominantes, categorías que son resultado de la dominación, o en otros términos, cuando sus conciencias y sus inconscientes son estructurados conforme a las estructuras incluso de la relación de dominio que les es impuesta, sus actos de conocimiento son, inevitablemente, actos de reconocimiento de la doble imposición, objetiva y subjetiva, de la arbitrariedad de que son objeto.

En mismo sentido, según Geertz (1973), la función y el papel de la ideología es la legitimación de un sistema de autoridad; en el caso de la *discapacidad*, la autoridad del saber médico y todo el concierto de profesionales subordinados al discurso médico hegemónico. La función de la ideología consiste, básicamente, en legitimar el sistema o la autoridad dada.

Por su parte Bourdieu (1998) afirma que los efectos ideológicos fundamentales son mayoritariamente transmitidos a través del cuerpo. Es que las relaciones en torno a la discapacidad parecieran inscribirse en nuestra propia anatomía. Se asemejan así a las identidades étnicas: su extraordinaria fuerza persuasiva reside en la colonización sociocultural de atributos físicos. Solapadas tras diferencias fenotípicas, las determinaciones sociales de estas relaciones se vuelven virtualmente *invisibles*. La evidencia abrumadora que transmiten los sentidos se torna indiscutible por antonomasia: efecto de evidencia de déficit, la marca, la falta.

Las apariencias biológicas y los efectos tan reales, que ha producido en los cuerpos un largo trabajo colectivo de socialización de lo biológico y de biologización de lo social, se conjugan para trastornar la relación entre las causas y los efectos, y para hacer aparecer una construcción social naturalizada –lo normal/la normalidad única– como el fundamento natural de la división arbitraria inicial de la realidad y de la representación de la misma.

Sabemos bien que la cuestión del nombrar posee implicancias y consecuencias que repercuten en la definición, la clasificación y la inscripción de esos objetos –muchas veces sujetos–, ya que un nombre es siempre recorte y modelaje de una determinada categoría de (inte)legibilidad.

Por lo tanto, desnaturalizar la discapacidad –y el déficit–, arrebatarla del terreno de lo natural, de lo aparentemente dado, implica, sin duda, la renuncia a la reivindicación de la normalidad única. Sabemos que, sin la base discursiva que la invocación a la naturaleza proporciona, el binomio normal/patológico pierde su fuerza. Se desiste, entonces, del intento de escudarse en el espacio de lo fijo e inevitable, lo que implica una apuesta política de reivindicar otros lugares de enunciación, otros discursos.

## Ideología de la normalidad

Vimos, pues, que las construcciones sociales naturalizadas –lo normal /normalidad única, ahistórica– se inscriben en cuerpos y mentes a través de un largo proceso colectivo en el que se conjugan las apariencias biológicas y los efectos reales –materiales y simbólicos– que produce ese trabajo de naturalización, perdiéndose la noción de arbitrariedad inicial de la realidad.

La ideología de la normalidad opera sustentada en la lógica binaria<sup>9</sup> de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser. El «otro» de la oposición binaria no existe nunca fuera del primer término, sino dentro de él. Es su imagen velada, su expresión negativa, siendo siempre necesaria la corrección normalizadora, por ello la anormalidad es el «otro» de la norma, el desvío es el «otro» de la ley a cumplir, la enfermedad es el «otro» de la salud. Aparentemente, ambas caras dependen una de la otra, pero la dependencia nunca es simétrica: la segunda depende de la primera para su aislamiento forzoso, la primera depende de la segunda para su autoafirmación.

Es interesante recuperar la idea trabajada por Skliar (2001) en torno a que la norma no reconoce exterioridad, lo quiere incluir todo; es decir, toda idea de norma es una idea de atracción para sí y no de expulsión.<sup>10</sup>

Tal como señala Alfredo Veiga Neto, es importante comprender que «los anormales no son, en sí mismos u ontológicamente, esto o aquello [...] por lo cual lo que interesa es examinar los significados de lo anormal a partir de los usos que se hace de esta expresión» (2001), fundamentalmente cuando las fronteras de lo anormal se amplían permanentemente hacia territorios (im)pensados, y se hiperestrechan las exigencias hacia lo que se considera normal, o de quién, finalmente, pueda serlo. Así el «otro» anormal como específico deja lugar a lo «otro» inespecífico.

<sup>9</sup> La lógica binaria es una forma de distribución entre dos términos de una oposición, permite la denominación y la dominación del componente negativo que se opone a aquel considerado esencial y, digamos, *natural*.

<sup>10</sup> Para ampliar, ver Vallejos y Kipen, 2009.



Se trata de procesos que están siempre atravesados por relaciones de poder, de cuya dinámica deviene justamente el carácter inestable y fluctuante, porque anormalidad y normalidad no representan un par verdadero, dos contrarios con mutuas referencias, sino una oposición jerárquica en la que la normalidad se define implícitamente, constituyéndose como la negación de la anormalidad.

Así, los dispositivos práctico-imperativo-discursivos requieren de una «producción simultánea de una esfera de sujetos anormales, aquellos no sujetos pero que forman el exterior constitutivo del campo de sujetos» (Butler, 2002: 9).

Si la discapacidad es un dispositivo social e histórico, cualquier discurso que la tome como objeto incide en su construcción. Por lo tanto, la batalla cultural que nos proponemos como equipo implica una *lucha discursiva por la transformación de los significados* en torno a la discapacidad y los discapacitados, y no una batalla por diferentes grados de acercamiento a la verdad. Para Nelly Richard:

la cuestión del nombrar (del asignar nombres para que se identifiquen ciertos objetos en función de una terminología que cobra validez en el interior de excluyentes pactos de legitimación socio comunicativa e institucional) posee implicancias y consecuencias que repercuten en la definición, la clasificación y la inscripción de esos objetos, ya que un nombre es siempre recorte y modelaje de una determinada categoría de (inte)legibilidad. (2002: 148)

Por lo tanto, desnaturalizar la discapacidad –y el déficit– es, definitivamente, correrla del terreno de lo biológico y de lo dado y, además, renunciar a la reivindicación de «la» normalidad única. El binomio normal/patológico solo posee fuerza a partir de la fijación de su discurso en la naturaleza de las cosas, de las normas, de los sujetos. Es, reiteramos, la renuncia al intento de escudarse en el espacio de lo fijo e inevitable, e implica una apuesta, y más que una apuesta conceptual una apuesta política, a reivindicar modos-otros, miradas-otros, lenguajes-otros, es decir, radicalizar las diferencias.

## Ideología de la normalidad y producción social de la discapacidad

Según venimos sosteniendo, la categoría de normalidad opera como demarcatoria, aparece dividiendo el mundo en dos: separa lo normal –sujetos, reglas, instituciones, formas– de lo todo aquello anormal.

El *discapacitado*, como habitante del lado *anormal* del mundo, presenta ciertas especificidades. Aparece como aquel al que le *falta algo* en su *naturaleza* corporal o funcional, no tiene lo que hay que tener: no tiene ni el cuerpo, ni la inteligencia, ni los sentidos necesarios para ser *normal*.

Esta falta se muestra en expresiones frecuentemente utilizadas en el uso corriente del lenguaje para nominar a los discapacitados: «no le llega el agua al tanque», «le falta un jugador», «no tiene todos los patitos en fila», «no ensilla con todas las caronas», «le falta un golpe de horno», «es no vidente», «tiene movilidad reducida» o «necesidades especiales».<sup>11</sup>

Como la *falta* es atribuida a la naturaleza, el sujeto está eximido de responsabilidad por su inadaptación a las normas, pero simultáneamente le es impuesta la responsabilidad de *someterse* a todo intento de *normalización* o casi normalización. Esta eximición de su responsabilidad implica que la sanción social de su infracción no es punitiva sino correctiva, bajo parámetros medicalizados.

Se produce, así, un movimiento a la esfera de control médico, que da origen a la industria de la rehabilitación: lo que en un primer momento resulta una exclusión de las relaciones productivas –como trabajador o propietario– reingresa luego como mercancía, como razón de ser de industrias, instituciones, profesiones, manuales, que obtendrán no solo ganancia económica sino rédito moral, a partir de la «noble» tarea de «ayudar a los discapacitados».

Así, la *discapacidad* es una *anormalidad* que, a partir de ser diagnosticada, es decir, a partir de ser producida en un acto de enunciación que supone la constatación profesional de una falta respecto

<sup>11</sup> Las citas responden a las expresiones vertidas por los alumnos del Seminario «La producción social de la discapacidad» dictado en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina, en el año 2007.

del parámetro de una normalidad única, presenta algunas características paradójales:

- No se corrige, pero el discapacitado debe intentar la corrección, a través del sometimiento a *rehabilitación*.
- No se cura, pero la cura es la orientación de las intervenciones profesionales y del sentido común.
- No se castiga punitivamente, pero somete a dominación extrema, que incluye la expropiación del cuerpo y la sospecha de inhumanidad.

Esa resistencia sostiene la industria de rehabilitación y a la vez denuncia lo que la ideología de la *normalidad* oculta: la radical diferencia como constitutiva de lo humano, las relaciones de desigualdad entre quienes adquirieron el poder de imponer ciertas normas y quienes son prescriptos/proscriptos por las mismas, la irrupción de la singularidad a pesar del proyecto eugenésico y racionalizador.

## Finalmente

La discapacidad –como dispositivo<sup>12</sup>– tal como señalamos en párrafos anteriores sería una modalidad de exclusión<sup>13</sup> incluyente que, a la vez que separa, integra en circuitos de instituciones y servicios específicos, destinados a la corrección, por ejemplo, la educación especial y su mandato.

Es en virtud de la subteorización del campo de la discapacidad –consecuencia de una tradición histórica de control del sujeto deficiente por expertos y aficionados de la medicina– que se han invisibilizado los procesos de producción y reproducción de la discapacidad como dispositivo de control de los cuerpos, y su ins-

<sup>12</sup> Una de las conceptualizaciones que venimos ensayando nos lleva a pensar la discapacidad como dispositivo de control de los cuerpos desde la perspectiva foucaultiana. Para ampliar, ver «La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento» (Vallejos, 2009).

<sup>13</sup> «Exclusión» se trabaja en el sentido, elaborado por Foucault (2002), de contacto cortado, separación, división masiva, cuyo habitante simbólico es el leproso, y los mendigos, los vagabundos, los locos, los anormales son su población real.



cripción en un modo de organización social y política que no tolera la diferencia.

Por lo que sostenemos que la *discapacidad* es el resultado de complejos procesos de naturalización o encubrimiento de la desigualdad estructural y la exclusión que esta produce. Y es el Estado, en tanto modo de dominación que condensa casi monopólicamente la legitimación y propicia la producción de sentido, el que actúa en esos complejos procesos, interviniendo –produciendo– en y sobre las relaciones sociales: tal como sostiene Skliar (2001) un sistema social que excluye, a la vez que promete la inclusión en cuotas (cómo interpretar, si no, los cupos laborales, de integración escolar, etc.).

Los documentos oficiales traducen muchas veces las relaciones entre inclusión y exclusión en términos de irresponsabilidad/responsabilidad individual, y no como un proceso cultural, social y relacional.

Negar el abordaje social, político, histórico y cultural en este territorio, constituye uno de los modos de naturalización y ocultamiento sobre el cual después se entretejen todas las demás exclusiones ciudadanas, lingüísticas, comunitarias.

Debe renunciarse, pues, definitivamente, a la comodidad del espacio de lo fijo e inevitable y apostar políticamente a reivindicar las diferencias.



## Bibliografía

- Althusser, L. (1970). *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- (1996). «Tres notas sobre la teoría de los discursos». En *Escritos sobre psicoanálisis: Freud y Lacan*. México: Siglo XXI.
- Althusser, L. y Balibar, E. (2001). *Para leer el Capital*. México: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (1998). «La dominación masculina». *Revista de la Universidad de Guadalajara*. México.
- Bourdieu, P. y Eagleton, T. (2000, enero). «Doxa y vida cotidiana». *New Left Review*, (0). Madrid: Akal.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós. Serie Género y Cultura.
- Canguilhem, G. (1972). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Córdoba, D. (s. f.). «Identidad sexual y performatividad». *Athenea Digital* (4), 87-96. En línea: <<http://antalya.uab.es/athenea/num4/cordoba.pdf>>. Consultado en junio de 2010.
- Eagleton, T. (1997). *Ideología. Una Introducción*. Barcelona: Paidós.
- Eribon, D. (2004). *El infrecuente Michel Foucault*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- (1991). *Saber y Verdad*. Madrid: La Piqueta.
- (1996). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Caronte.
- (2000). *Los Anormales*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Geertz, C. (1973). *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa.
- Hall, S. (2003). «¿Quién necesita 'identidad'?». En Hall, S. y Du Gay, P. (comps.). *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu. Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos.
- (2006). Informe de Avance I Proyecto de Investigación Discapacidad y exclusión social: un abordaje interdisciplinario.
- (2007). Informe final Proyecto de Investigación Discapacidad y exclusión social: un abordaje interdisciplinario.



- Halperin, D. (2000). *Saint Foucault Towards a Gay Hagiography*. Nueva York: Oxford University Press.
- Laclau, E. (1996). *Emancipación y diferencia*. Buenos Aires: Ariel.
- Le blanc, G. (2004). *Canguilhem y las normas*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Mangeot, P. (2004). «Foucault sin el saber». En Didier E. (dir.). *El infrecuente Foucault: renovación del pensamiento crítico*. Buenos Aires: Letra Viva-Edelp.
- Oliver, M. (1998). «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?». En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata-Fundación Pandeia.
- Restrepo, E. (2004). *Teorías contemporáneas de la etnicidad. Stuart Hall y Michel Foucault*. Popayán: Universidad del Cauca.
- Richard, N. (2002). «Saberes académicos y reflexión crítica en América Latina» (Postfacio). En Mato, D. (coord.). *Estudios y Otras Prácticas Intelectuales Latinoamericanas en Cultura y Poder*. Caracas: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales-CEAP, FACES, Universidad Central de Venezuela.
- Ricouer, P. (1997). *Ideología y Utopía*. Barcelona: Gedisa.
- Rodríguez de Anca, A. (2004). «Paradojas del reconocimiento. Algunas reflexiones acerca del tratamiento curricular de la diferencia». En Díaz, R. y Alonso, G. *Construcción de espacios interculturales*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Rosato, A. y Angelino, A. (comps.) (2009). *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Samaja, J. (1993). *Epistemología y Metodología*. Buenos Aires: Eudeba.
- Skliar, C. y Larrosa J. (edits). (2001). *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia*. Buenos Aires: Ediciones del Aguazul.
- Tadeu da Silva, T. (1997) «Descolonizar el currículo: estrategias para una pedagogía crítica». En Gentilli, P. (comp). *Cultura, política y currículo. Ensayos sobre la crisis de la escuela pública*. Buenos Aires: Losada.
- Vallejos, I. (2009). «La discapacidad diagnosticada y la certificación del reconocimiento». En Rosato, A. y Angelino, M. *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

- Vallejos, I. y Kipen, E. (2009). «La producción de discapacidad en clave ideológica». En Rosato, A. y Angelino, A. (comps.). *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Veiga Neto, A. (2001). «Incluir para excluir». En Larrosa, J. y Skliar, C. (comp.). *Habitantes de Babel. Políticas y Poéticas de la diferencia*. Barcelona: Alertes.
- Vidiella, J. (2006). «Performatividad y poder. Políticas de representación e identidad: corporización y performance». *Revista DCO*, (7). México, 6-8.
- Zizek, S. (2003). *Ideología un mapa de la cuestión*. Buenos Aires: FCE.

## **ACCESIBILIDAD EDILICIA Y COMUNICACIONAL EN LAS UNIVERSIDADES**

*Equipo de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad,  
Mabel Peiró y Santiago Pérez*

Una demanda de larga data ha sido la de dar respuestas a las necesidades de accesibilidad que presentaban las universidades nacionales. En tal sentido, y reconociendo el carácter social en la forma de diseño y construcción de los edificios, planteamos que las dificultades de accesibilidad que presentan las casas de estudios no son un tema exclusivo de las mismas.

Cuando se observa la disposición urbana podemos desprender de allí análisis históricos, económicos, políticos y culturales que nos permitirán analizar la construcción social de una trama de significados que se concreta en la construcción de límites arquitectónicos. Eduardo Joly (2001) plantea que cuando se decide levantar una escalera y no una rampa, lo que se está produciendo es la cristalización en el espacio físico de un ideario sobre quiénes tienen permitido transitar por allí.

Desde la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD), se realizó en el año 2004 una Jornada, en el marco de la Expo Universidad, en la que se consultó a las organizaciones de y para personas con discapacidad cuáles eran las cuestiones que demandaban a la

Universidad. Dos fueron las contundentes respuestas. Una, vinculada a la necesidad urgente de que las distintas carreras tuviesen acceso a las discusiones propias del campo de la discapacidad, de modo que no pudieran alegar desconocimiento a la hora de dar respuestas desde sus campos disciplinares. La otra, centrada en el reclamo de garantizar a las personas con discapacidad no solo el acceso a la Universidad, sino también su tránsito y permanencia.

En otros artículos de este libro expusimos las acciones que se fueron resolviendo para construir, colectivamente, respuestas a estas exigencias. Nos centraremos ahora en el tema accesibilidad edilicia. Aquí otra salvedad: cuando comenzamos a interiorizamos respecto a qué implicaba «hacer accesible la Universidad», advertimos que no se trataba solo de una cuestión edilicia, sino, al mismo tiempo, comunicacional. Mencionamos, en los párrafos precedentes, que el forjar prácticas que tiendan a la transformación de la realidad en esta materia trasciende a nuestra Universidad, implica cuestiones urbanas y es una circunstancia compartida con el resto de las universidades del país.

Este escenario común a todo el sistema de educación superior posibilitó que la demanda se construyera en forma colectiva, a través de la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH).

Lo que referiremos en este trabajo es el proceso de creación y puesta en práctica de una política pública universitaria tendiente a la generación de condiciones de accesibilidad edilicia y comunicacional. La arquitecta Mabel Peiró explicará, en el primer apartado, el desarrollo del diseño de un instrumento de relevamiento, en el marco de la CIDyDDHH y la Red de Bienestar Universitario de la Secretaría de Políticas Universitarias (SPU) del Ministerio de Educación de la Nación. En el segundo, el arquitecto Santiago Pérez presentará el proceso de implementación del relevamiento a todos los edificios de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) y la conformación de un Circuito Mínimo Accesible (CiMA).

## Miro hacia atrás

*Mabel Peiró*

Un sobrevuelo a lo que ocurrió en este último tiempo, relacionado con la accesibilidad en la UNLP, me lleva a mirar al Ministerio de Educación de la Nación, al área de Infraestructura Universitaria de la SPU y a la CIDyDDHH.

Accesibilidad, palabra que para muchos es cotidiana, para otros es no saber exactamente de qué se está hablando.

Acceder a la universidad, en pocas palabras, es poder hacer uso de ella. Todas las personas tienen derecho a estudiar o trabajar en la universidad, concurrir a eventos o simplemente visitarla.

Les cuento, desde mis sensaciones, lo ocurrido hasta este momento.

Allá, por noviembre de 2008, se realizó una reunión en el Ministerio de Educación de la Nación, pareciendo, en principio, solo una reunión más, en la cual se tocaba el tema de la accesibilidad.

Estábamos presentes la coordinadora de Infraestructura, arquitecta Marta Lazzari, José Luis Parisí, de la SPU, la coordinadora de la CIDyDDHH, licenciada Sandra Katz, y varios representantes de diferentes universidades nacionales, en su mayoría profesionales del diseño, arquitectos, ingenieros, etcétera.

En primer lugar, se explicitaron los requerimientos a los presentes: la realización de un documento en conjunto, al que se denominaría Protocolo Único de Relevamiento; se aclaró muy bien que el dinero del que se dispondría sería exclusivamente para refacciones y no para obra nueva. Tampoco se sabía el monto, pero sí había fecha para la presentación de los relevamientos.

Cuento esto porque en ese momento me parecía todo inalcanzable. Por ejemplo, la Universidad de General Sarmiento ya tenía todo accesible, es más, hasta la licitación armada para hacer la cartelería en Braille –el sueño de cualquiera que desee una universidad accesible–, pero, volviendo a la realidad, la Universidad de Buenos Aires (UBA), la UNLP y tantas otras universidades, veíamos como un imposible lograr hacer el relevamiento del cien por ciento de las universidades.

Entre discusiones y propuestas logramos un acuerdo: intentar armar un Circuito Mínimo Accesible (CiMA). ¿Cómo surgió esto?

Luego de varias horas de discusión, y de darnos cuenta del poco tiempo de que disponíamos y de que para algunas de las instituciones



era imposible llevarlo a cabo –dado que el Ministerio no participaba en esa tarea sino que dependíamos exclusivamente de áreas de Planeamiento o Construcciones– decidimos acotar esa tarea, ya que las universidades más grandes éramos las más perjudicadas.

Ese Circuito debía *garantizar* el ingreso, la permanencia –algunas aulas debían ser accesibles y de diferente tamaño, al igual que bibliotecas, laboratorios, etc., y al menos un baño adaptado–, y permitir un egreso lo más autónomo posible. Cada Facultad tendría su propio circuito, armado por usuarios y personal de la misma.

En conclusión, se hizo hincapié desde la CIDyDDHH en que ese Circuito Mínimo debía realizarse *con la participación de los propios usuarios con discapacidad*, quienes se constituirían en los más indicados para orientarnos en sus necesidades.

También nació la idea de realizar talleres en cada universidad, cada una definiría la forma de implementación. Los mismos debían contar con la participación de los usuarios con algún tipo de discapacidad, los docentes o no docentes que acompañarían en los relevamientos y el personal que haría el relevamiento, además de responder a una encuesta sobre la temática surgida en la primera reunión.

Recalco este concepto de la participación de los usuarios, porque creemos que son ellos quienes nos pueden guiar mejor para saber cuáles son sus requerimientos. Reconozco también, al menos desde la UNLP, que resultó un tanto dificultoso poder reunirse y acordar entre los diferentes actores. Fue una labor compleja de coordinación de horarios para cada Facultad.

Sabíamos que la Prosecretaría de Obras de la UNLP no contaba con personal para el relevamiento, por lo que, a tal fin, gestionamos con la Presidencia cuatro becas para estudiantes avanzados de Arquitectura.

Fueron varias las reuniones en la Prosecretaría de Obras con los arquitectos Santiago Pérez y Manuel García Munitis, con los alumnos Florencia Zaslasky, Belén Aznar, Viviana Di Lucca y Julián Bustillo, que trabajaron esforzadamente, con las arquitectas Miriam Ávila y Liliana Kantazovich, incluyéndome como representante de la CUD. En las mismas tratamos de coordinar y colaborar para que todo saliera lo mejor posible, principalmente teniendo en cuenta que, desde la Prosecretaría, una vez concluido el relevamiento, deberían llevar adelante los proyectos y elaborar los presupuestos para entregar a la SPU.

Participamos desde la CIDyDDHH, la CUD y la Prosecretaría de Obras en los talleres organizados por el Área de Infraestructura de la SPU, tanto en Buenos Aires como en Mar del Plata, donde, además de un primer taller para las explicaciones del Protocolo Único de Relevamiento y el objetivo del CiMA, hubo un segundo taller donde se hizo un balance del progreso de varias universidades y se contaron algunas experiencias.

Por otro lado, la SPU organizó en diferentes lugares del país talleres de concientización respecto a la necesidad de contar con universidades accesibles, y en cada reunión de la CIDyDDHH se reforzó el tema y se volvió a hacer hincapié en la importancia de la participación de los usuarios.

Desde mi perspectiva, estimo que fue una tarea que llevó tiempo y trabajo, pero hoy, eso que en un primer momento consideré imposible se convirtió –en parte– en realidad.

Pese a todas las dificultades que se encontraron en el camino, inclusive a la falta de presupuesto, se hicieron los relevamientos, se entregaron, se proyectaron los Circuitos Mínimos Accesibles de cada Facultad y se firmó el primer compromiso entre la UNLP y la SPU para dar inicio a la obra en las tres primeras Facultades.

Me interesa remarcar, también, el interés de la arquitecta Marta Lázzari, coordinadora de Infraestructura de la SPU, en que todos los proyectos que pasen por su área sean accesibles. Si aquellas personas con más alto poder decisorio tuvieran su fuerte convicción, creo que las cosas podrían llegar a mejorar.

Después tendremos que salir a pelear por más presupuesto, pero hay factores que no se pueden negociar: no se puede obviar una rampa o un baño adaptado por falta de dinero en una obra nueva, habrá que decidir qué otro tipo de recorte presupuestario se hace antes que invalidar la accesibilidad y generar la posibilidad de que alguien quede *fuera* de una universidad pública. Tampoco podemos dejar de resolver las cuestiones cotidianas e imprescindibles para las personas que lo necesitan. Ambas cosas son posibles.

Hoy miro hacia adelante..., creo que algo empezó a cambiar y apuesto a que entre todos lo lograremos.

Queremos una Universidad para *todos*.

## Relevamiento, diagnóstico y proyectos de accesibilidad

*Santiago Pérez*

### **El contexto**

Se visualiza, en la actualidad, un reclamo en ascenso por más valores y, al mismo tiempo, menos exclusión. Sociedades civiles cada vez más movilizadas y participativas están presionando para que esto suceda. Pero el pedido no se limita solo al orden político, va mucho más allá. Se está pidiendo que la discusión incluya los planos sociales, económicos, culturales, en definitiva, se plantea un cambio profundo de la sociedad.

Esto hace pensar que el incumplimiento de estas demandas viola convicciones éticas básicas de nuestras comunidades.

La opinión pública pide, asimismo, que los principales actores sociales asuman sus responsabilidades, reclama comportamiento ético en los líderes políticos, responsabilidad social en los empresarios, compromiso de servicio íntegro en los funcionarios públicos, en los dirigentes sindicales, las universidades, las ONG.

La sociedad, cada vez más madura y activa, señala que los valores son elementales, pero se requiere una discusión ética mucho más continua sobre qué tipo de comunidad queremos, cuáles deben ser las prioridades en la asignación de recursos limitados, cómo promover la solidaridad y la asunción de la idea de que debemos ser responsables los unos por los otros y todos con el medio.

El llevar adelante este proyecto como decisión de responsabilidad social de la UNLP es, sin dudas, un hecho trascendental.

Creo que hay argumentos racionales para preferir la democracia pluralista a la dictadura o el unanimismo visionario, y también que es mejor optar por los argumentos racionales que por las fantasías caprichosas o las revelaciones ocultistas. En distintas épocas y latitudes se han propugnado ideales educativos que considero indeseables para la generación que ha de inaugurar el siglo XXI: el servicio a una divinidad celosa cuyos mandamientos han de guiar a los humanos, la integración en el espíritu de una nación o de una etnia como forma de plenitud personal, la adopción de un método sociopolítico único capaz de responder





a todas las perplejidades humanas, sea desde la abolición colectivista de la propiedad privada o desde la potenciación de esta en una maximización de acumulación y consumo que se confunde con la bienaventuranza. (Savater, 1997: 66)

Lo que sigue se dirige a quienes, como yo, están convencidos de la deseabilidad social de formar seres autónomos capaces de participar en comunidades que sepan transformarse sin renegar de sí mismas, que se abran y se ensanchen sin perecer, que se ocupen más del desvalimiento común de los humanos que de la diversidad intrigante de formas de vivirlo o de los ropales codificados que lo enmascaran. Gente convencida de que el principal bien que hemos de producir y aumentar es la humanidad compartida, semejante en lo fundamental al desprecio de las tribus y privilegios con que también muy humanamente nos identificamos.

De acuerdo con este planteamiento, me parece que el ideal básico de la educación actual, es que debe conservar y promocionar la universalidad democrática. (Savater, 1997: 66)

Ahora bien, la tarea principal está abocada a rescatar a ese ser social, transmitiendo la importancia de la democracia y la libertad de pensamiento, interiorizándolo en los postulados universitarios, inculcando la necesidad de defender la educación universitaria, porque es *el medio por excelencia* donde todos nos podemos desarrollar como seres libres y de carácter social.

La tarea enfocada en este proyecto implica una gran *responsabilidad*, no basta con tener un amplio conocimiento del tema, sino que es imprescindible adecuarse al entorno en que se va a desarrollar, donde los principios citados y los objetivos logrados se ven fusionados a nuestra realidad. Esa realidad que se funde en intenciones, ideas e ideologías, cargada de contenido y reflexión.

La educación es la base mínima, el punto de partida para cualquier proyecto de nación, «el destino de un país pasa, en buena medida, por las aulas [...] la convivencia democrática se defiende o se pierde en las escuelas» (Savater, 1997: 6).

Por esto es que estamos profundamente convencidos de que el paso dado desde el ámbito universitario es fundamental para demostrar a la comunidad toda que se puede, que es posible.



Lo que aquí se presenta no es un trabajo terminado, es un primer paso; es un trabajo en proceso y en tiempo real que, a partir de disparadores concretos, intenta abrir un debate en torno a los conceptos centrales que operan como estructuradores de integración, y que nombramos o no cuando hablamos de discapacidad. En esta línea es que debemos precisar qué sentido damos a la «solidaridad».

Es una punta, una puerta que se abre y que se sostiene como apuesta, como desafío de pensar y resignificar el trabajo cotidiano y los marcos desde los cuales construimos su horizonte de sentido. La idea rectora es que, a partir de aquí, el debate se enriquezca y se amplíe. Dardo Scavino la define cuando sostiene:

porque si los hombres son más libres cuando se asocian, lo immoral podría identificarse con la dominación o la supresión de esa libertad. La solidaridad, tal como la entendía Espinoza, no se confunde con ningún principio altruista de ayuda al prójimo ni mucho menos con la caridad. No, se trata de un principio perfectamente realista [...] el poder de un colectivo es mucho más grande que la suma de las potencias individuales tomadas de manera aislada, el poder de cada uno de los individuos, su capacidad de hacer aumenta cuando forman parte de un proceso colectivo. (2002: 45)

Clásicamente se han agrupado los modos de interpretar y actuar en discapacidad en tres períodos temporales: lo que se conoce como *modelo tradicional*, que va desde la antigüedad clásica al nacimiento de la sociedad burguesa y los albores del capitalismo; el denominado *modelo médico* hegemónico –con su vertiente más conocida y emblemática: el modelo rehabilitador, a partir de las guerras mundiales–, que se extiende hasta nuestros días, pero en franca crisis desde la década del setenta –en EE. UU. y Europa–; y los modelos alternativos actualmente en desarrollo, sin consolidarse con una identidad definida, y a los que se ha denominado *socio-políticos*. Estos tres modelos no son estancos ni correlativos, a pesar de que se los ordene cronológicamente para su análisis. Así, podemos rastrear actitudes relacionadas con el *modelo tradicional* en los otros modelos. Las nuevas perspectivas que aporta cada uno, en muchos aspectos incluyen concepciones del anterior.



La discapacidad se presenta, entonces, como una forma particular de *construir* al otro, distinto del nosotros en términos de *desigualdad*. Se trata de descender el velo con que las prácticas de identificación y clasificación han ocultado la eficacia de las relaciones de poder en la construcción de asimetrías: entre *lo normal-anormal, lo excluido-incluido, lo sano y lo enfermo, nosotros y los otros*. Partir de la perspectiva de la desigualdad, es centrar el análisis en la relación entre normales y anormales, sin importar la *medida* de la anormalidad, o, lo que es lo mismo, es correr la mirada del déficit que pueda tener un sujeto. En esta línea es que se piensa la estrategia comunitaria de trabajo, anudando significaciones que resultan centrales para comprender y abordar la discapacidad en una tensión compleja y apasionante: hablamos de *procesos de exclusión-inclusión, ciudadanía y equiparación de oportunidades*, conceptos que intentan mostrar la dinámica de la construcción de la idea del *otro*, que subyace y estructura determinadas intervenciones sociales.

## Desarrollo

Siguiendo el hilo conductor de trabajo definido por todo lo actuado por la CIDyDDHH y la SPU, es que se aborda el concepto de lograr que los edificios y predios de las universidades nacionales sean accesibles y seguros para todos sus usuarios, independientemente de sus condiciones físicas y sensoriales, a partir del cumplimiento de la legislación vigente (Ley N.º 24.314 y Decreto N.º 914/97), en cuya primera etapa se define y se busca desarrollar el *circuito mínimo accesible* (en adelante CiMA).

Este módulo CiMA contará con:

1. Rampa de acceso/plataforma de elevación.
2. Sanitario completo.
3. Cambio de solados (hasta 100 m<sup>2</sup>).
4. Ascensor (hasta 3 paradas).
5. Completamientos varios.

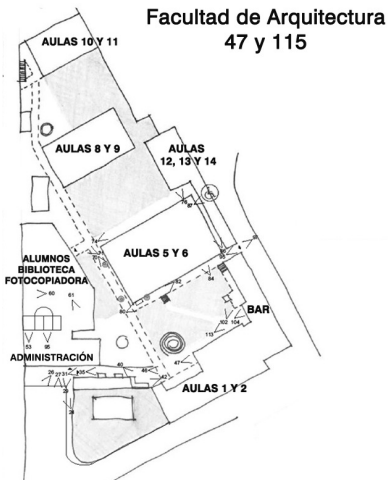
Como aspecto importante del programa, a modo de contraparte, la UNLP y el resto de las universidades nacionales tendrán el compromiso de aportar, en cada edificio que se financie un CiMA:

1. Señalización: de los accesos y, en hall entrada, maqueta/mapa háptico, señalización e información general macrotipo y Braille.
2. Mobiliario: mostradores de atención con sectores bajos, mesa portátil, apoyo para silla de ruedas, asientos en circulaciones extensas, sillas pupitre para zurdos, etcétera.
3. Iluminación: sistema para mejorar la iluminación sobre pizarrones, individual para equipamiento de alumnos (pueden ser portátiles y contarse con un par de kits en Intendencia).
4. Estacionamiento: marcar y señalizar los lugares reservados.
5. Garantizar el cumplimiento normativo: en obras nuevas, remodelaciones y ampliaciones.

Asimismo, en nuestro caso, la dificultad en la primera etapa, referida al relevamiento temático en las Facultades, fue significativamente compleja, ya que estábamos frente a diecisiete Facultades y 365.000 m<sup>2</sup>, aproximadamente, en todo el ámbito de la UNLP.

A modo de ejemplo sobre el trabajo allí realizado se citará el caso de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo, en cuanto a su relevamiento gráfico y escrito, diagnóstico y proyecto.

### Relevamientos CiMA-UNLP. Facultad de Arquitectura y Urbanismo



**Relevamiento escrito**

<b>UNIVERSIDAD</b>		Responsible relevamiento		Fecha		Croquis de ubicación	
Sede	Campus	Sect.	Actividad (X)	Cart. Pisos	Proy en curso	Observaciones	
UNLP	Arquitectura		Docencia Investigación Extensión Administración	X X X X	Seguridad Ampliación Reparación		
Dirección		47 Y 117 N°162		3		X	

**Relevamiento Planilla Síntesis** Previo a su completamiento leer el instructivo adjunto

	A	B	C	D	E Nivel de intervención			F	G				
					E1	E2	E3						
	Acce. s/ly	Foto Nº	Acce. alcomp	Foto Nº	Acce. o Dist. s/	Foto Nº	Incces.	Completamiento	Remodelación	Construcción	Observaciones	T.I.C.	Opinión del Usuario
<b>1. ENTORNO URBANO</b>													
Paradas de colectivo	X	114-115-116						X			PARADA a 400 - 500 metros		
Veredas exteriores	X	1 a 27							X		Veredas en mal estado - no hay rampas o estan rotas		
Senderos interiores	X	35-36-43-46-70-71-72-73-74-81-82-86-99-113							X		Algunos tramos y rampas en mal estado		
Cruces peatonales			X					X			Faltan sendas peatonales en cruces		
Estacionamiento	X	24-25 26-27						X			Rampas en mal estado		
											No hay reserva para discapacitados - hay agua acumulada - aunque no llueva		
<b>2. ACCESOS AL EDIFICIO</b>													
<b>ENTRADA PRINCIPAL</b>													
Escalones	X	32											
Rampa			X	28 a 30				X	X		Escalón salvado con canaleta. Falta baranda y arreglio		
Puerta			X	31 a 33				X			Falta barra antipánico - barral		
<b>ENTRADA ALTERNATIVA</b>													
Escalones			X	96 - 97									
Rampa			X	95							Arreglio Falta barral		
Puerta													
<b>CIRCULACIONES HORIZONTALES</b>													
P1													
P2													
P3													
<b>CIRCULACIONES VERTICALES</b> Indicar las requeridas para llegar a los espacios de uso prioritarios, ind. croquis													
Escalera													
Rampa													
Ascensor													

**Al final de tabla**



**Diagnóstico**

**Facultad de ARQUITECTURA - UNLP**

**DIAGNÓSTICO**

Accesible a completar la mayoría de los espacios (Sala de biblioteca y sala nueva de computación: inaccesibles por falta de ascensor) Falta reserva para discapacitados en estacionamiento. Veredas en mal estado, circulaciones horizontales de dimensiones adecuadas, aulas accesibles, ancho de puertas adecuado, no poseen desnivel para ingresar. Mostradores demasiado altos, salón del comedor con escalones.

*Niveles de intervención*

*Niveles de Accesibilidad*

- E1 - complementario: Estacionamiento, accesos, sanitarios, mobiliario, mostradores.
  - E2 - remodelación: Veredas y vados, senderos interiores, rampas, administración, sala de computación, comedor.
  - E3 - construcción-ejecución: Acceso a biblioteca (medio mecánico).
- A - accesible según ley
  - B - accesible a completar
  - C - accesible parcialmente o con asistencia
  - D - inaccesible

FACULTAD DE BELLAS ARTES Edificio Histórico	1- ENTORNO URBANO espacios exteriores UN			2- ACCESOS		CIRCU. HORIZONT.			CIRCULACIONES VERTICALES			3- ESPACIOS DE USO						REFERENCIA				
	VEREDA	SENDERO	ESTACIONAMIENTO	ACCESO 1	ACCESO 2	CIRC. H 1	CIRC. H 2	ESCALERA	RAMPA	ASCENSOR	SANITARIO ACCESIBLE	AULAS			ADMINISTRACIÓN	BIBLIOTECA	TALLERES		LABORATORIO	COMEDOR	MOBILIARIO	SEÑALIZACIÓN
Niveles de accesibilidad	B	B	B	B	B	B	B	A	D	B	B	B	A	A	B	B	D	-	C	B	D	SI
	E2	E2	E1	E1	E1	E2	E2	-	E2	-	E1	-	E2	-	E2	E3	-	-	E2	E1	E2	
Niveles de intervención	E2	E2	E1	E1	E1	E2	E2	-	E2	-	E1	-	E2	-	E2	E3	-	-	E2	E1	E2	
CIRCUITO mínimo	<p><b>B - D</b> No hay reserva para discapacitados en el estacionamiento, las veredas son difíciles de transitar, no se puede acceder a la biblioteca por falta de ascensor, no se puede ingresar al sector del comedor de manera automática.</p>																					

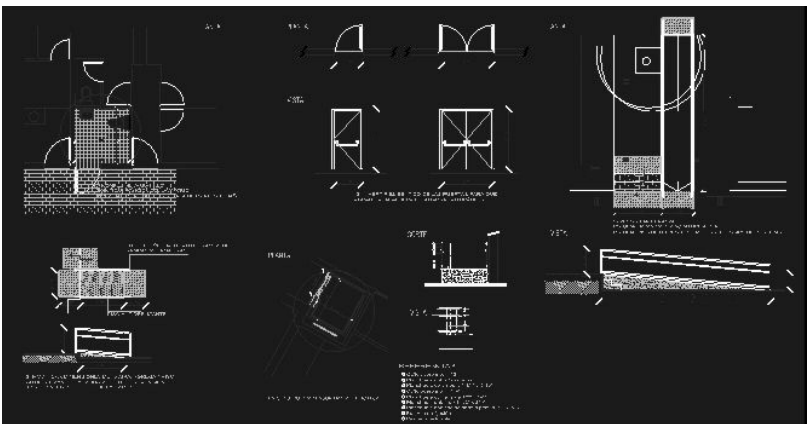
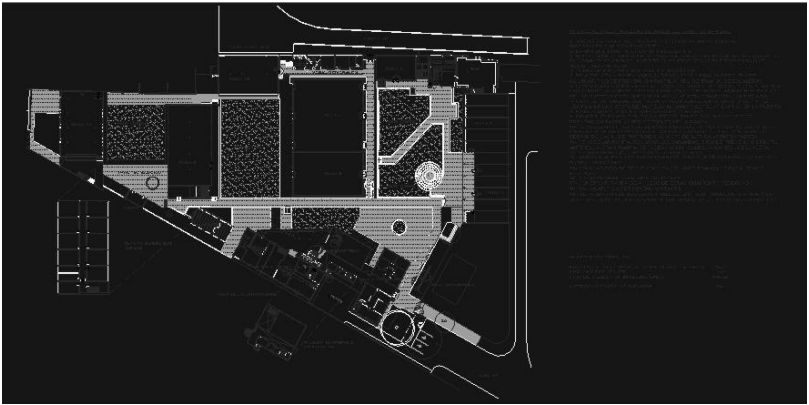


## Facultad de Arquitectura y Urbanismo

Proyecto: Completamiento CiMA

Monto de Obra: 195.435,01

Monto de Contratación: Ajuste Alzado



## Conclusión

Cabría preguntarse: ¿qué es la exclusión?, ¿para quién es un problema?, ¿hay un sujeto de la exclusión?

Un debate aparte se desata en torno a este concepto o mejor dicho a este ¿binomio? –exclusión/inclusión–, tan ampliamente utilizado que en cierto sentido pierde la riqueza de lo que nombra, por enunciación u omisión.

Retomamos un momento, sin afán de cerrar posturas, sino justamente de abrirlas, la pregunta de Carlos Skliar:

¿No es este binomio una forma perversa de mirar, representarse y actuar en el mundo y, además, un modo de esconder/oscurecer lo híbrido, lo inclasificable, lo indeterminable, lo ambiguo, lo ambivalente, y en fin: la contradicción? Y sobre todo: ¿No es esta relación una forma de acabar justamente con la relación, es decir, no estarán acabando así con las contradicciones donde la exclusión se diluye en la inclusión y la inclusión resulta el Paraíso? (2002: 27)

La construcción de ciudadanía, la equiparación de oportunidades y la accesibilidad en todos sus órdenes es un proceso en desarrollo y, como tal, una apuesta al futuro.



Recuerda que cualquier momento es bueno para comenzar y que ninguno es tan terrible para claudicar.  
[...]

Aprende de los audaces, de los  
[fuertes,  
de quien no acepta situaciones,  
de quien vivirá a pesar de todo [...].

Aprende [...] a ser  
más grande que el más grande de los  
obstáculos [...].

PABLO NERUDA



## Bibliografía

- Aquin, N. (2001). «Continuidades y rupturas de las formas de intervención con grupos y comunidades. ¿Una nueva reconceptualización?». En Netto, Parra, Carballada y otros. *Nuevos escenarios y práctica profesional*. Buenos Aires: Espacio.
- Carrasco, I. (1998). «¿Tradición o marketing?». *Debate abierto*, (15). Mendoza: Universidad Nacional de Cuyo.
- Feijoó, M. (2001). «Nuevo país, nueva pobreza». México-Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Joly, E. (2001). «¿Qué le pasa a la ciencia, a la tecnología, y a la Universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ve, las escucha o es sorda y ciega?». Ponencia presentada en Jornada sobre discapacidad. Universidad Nacional de La Plata, Secretaría de Extensión.
- Rozas, M. (1995). «El T. S. comunitario en las actuales relaciones Estado-Sociedad» en *Revista Margen*, 4(9), 5-16, Buenos Aires.
- Savater, F. (1997). *El valor de educar*. Barcelona: Ariel.
- Scavino, D. (2002). *La era de la desolación. Ética y moral en la Argentina de fin de siglo*. Buenos Aires: Manantial.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Madrid-Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Téllez, M. (2001). «La paradójica comunidad por-venir». En Skliar, C. y Larrosa, J. (editores). *Los Habitantes de Babel: Políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Alertes.

### Normativa citada

- Ley N.º 24.314. Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (B. O. 12-4-1994).
- Decreto N.º 914/1997 (B. O. 11-9-1997). Reglamentación de los artículos 20, 21 y 22 de la Ley N.º 24.314.



## CONSTRUYENDO ACCESIBILIDAD EN LOS HOSPITALES

*María A. Terzaghi y María C. Terzaghi*

Reconociendo el trayecto de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD) en el asesoramiento e intercambio con diferentes organismos gubernamentales y organizaciones de la comunidad vinculadas a la temática de la discapacidad, la Región Sanitaria XI del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires solicitó su intervención para la creación y participación en el Programa de Mejoras de la Accesibilidad en los Hospitales.

Las primeras actividades, en el año 2007, se realizaron en el marco del acuerdo firmado entre dicho Ministerio y la Universidad Nacional de la Plata (UNLP). Se elaboró, posteriormente, el proyecto de extensión Construyendo Accesibilidad en los Hospitales, presentado en la Convocatoria 2008 de la Secretaría de Extensión Universitaria de la UNLP. Este resultó seleccionado con subvención para el año 2009. El objetivo establecido era brindar capacitación y asesoramiento técnico para mejorar y adecuar el entorno físico, el acceso a la información y a la comunicación en los consultorios externos de los hospitales provinciales de la Región Sanitaria XI, para que pudieran ser utilizados de forma segura, eficaz, autónoma y digna por todas las personas, fuesen estas discapacitadas o no.

La actividad de extensión se propuso que cada establecimiento hospitalario elaborase un plan de acción tendiente a garantizar accesibilidad, y, mediante un trabajo articulado entre diferentes unidades académicas, cátedras, docentes y alumnos de la Universidad, se intentó que quienes participaran de la experiencia se apropiasen de las discusiones del campo de la discapacidad y el gerontológico.

El resultado de las acciones beneficiaría a todos los usuarios de las áreas de consultorios externos, al personal del hospital y a los alumnos de la UNLP.

El proyecto, según acabamos de señalar, implicó un trabajo interdisciplinario con la intervención de las siguientes unidades académicas:

- Facultad de Arquitectura y Urbanismo
- Facultad de Bellas Artes
- Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación
- Facultad de Informática
- Facultad de Periodismo y Comunicación Social
- Facultad de Trabajo Social

El Ministerio de Salud, a través de la Región Sanitaria XI, y la UNLP, a través de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD), se constituyeron como responsables del Programa.

## Algunos datos referenciales

En este breve apartado consignamos varios datos pertinentes para la comprensión del desarrollo del Programa, los cuales irán ensamblándose a medida que progrese la exposición.

El Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires se organiza en doce regiones. La Región Sanitaria XI comprende, a su vez, diecisiete partidos: La Plata, Berisso, Ensenada, Presidente Perón, San Vicente, Cañuelas, Coronel Brandsen, Magdalena, Punta Indio, General Paz, San Miguel del Monte, General Belgrano, Chascomús, Castelli, Pila, Dolores y Tordillo. Cuenta con una superficie de 23.868 m<sup>2</sup>, con una población total de 1.210.647 habitantes.

Existen en ella 184 centros de primer nivel de atención de la salud.



Actualmente funcionan allí veintidós hospitales dependientes de este Ministerio:

- Hospital Interzonal Especializado de Agudos y Crónicos «San Juan de Dios», La Plata.
- Hospital Zonal General de Agudos «San Roque», La Plata.
- Hospital Subzonal Especializado «Dr. Ramos Mejía», La Plata.
- Instituto de Hemoterapia, La Plata.
- Hospital Subzonal Especializado «José Ingenieros», La Plata.
- Hospital Zonal de Odontología «Dr. Adolfo Bollini», La Plata.
- Hospital Zonal Especializado «Dr. Noel Sbarra», La Plata.
- Hospital Interzonal Especializado de Agudos «Superiora Sor María Ludovica», La Plata.
- Hospital Zonal Especializado «Reencuentro», La Plata.
- Hospital Zonal «Zenón Videla Dorna», Monte.
- Hospital Zonal General de Agudos «Dra. Cecilia Grierson», Presidente Perón.
- Hospital Zonal General de Agudos «Dr. Mario Víctor Larrain», Berisso.
- Hospital Subzonal Especializado «Dardo Rocha», Cañuelas.
- Hospital Zonal General de Agudos «Horacio Cestino», Ensenada.
- Hospital Zonal de Crónicos Especializado «El Dique», Ensenada.
- Centro Único de Ablación e Implantes, Ensenada.
- Hospital Interzonal General de Agudos «Gral. José de San Martín», La Plata.
- Hospital Zonal General de Agudos «Dr. Ricardo Gutiérrez», La Plata.
- Hospital Interzonal General de Agudos «Prof. Dr. Rodolfo Rossi», La Plata.
- Hospital Interzonal Especializado de Agudos y Crónicos «Dr. Alejandro Korn», Melchor Romero, La Plata.
- Hospital Subzonal Especializado «Elina de la Serna de Montes de Oca», La Plata.
- Hospital Subzonal Especializado «San Lucas», La Plata.

La sede de la Región XI se encuentra en la localidad de Ensenada, en la calle 129 entre 51 y 53, El Dique.

Según estimaciones de la OMS, alrededor del diez por ciento de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad. Se calcula que alrededor del cuarenta por ciento de los adultos mayores de sesenta años presenta discapacidades.

## Programa de Mejoras de la Accesibilidad en los Hospitales

En los fundamentos del Programa de Mejoras de la Accesibilidad, elaborado por Región Sanitaria XI, se establece que esta propuesta responde a la búsqueda de la eliminación de barreras arquitectónicas, de comunicación y actitudinales, tendiente a garantizar el uso de los servicios de salud en condiciones de igualdad a toda la población, respetando los derechos de las personas con discapacidad y adultos mayores, en cumplimiento de la legislación vigente, enmarcada por la reciente aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dispuesta por la ONU en diciembre de 2006.

Se articula con el Programa de Mejoras de Atención a la Comunidad, de la Subsecretaría de Planificación de la Salud, ampliando el alcance de las actividades contenidas en el compromiso que aceptaron los diecisiete hospitales adherentes.

La orientación de las acciones parte de definir «accesibilidad» como la característica del urbanismo, la edificación, el transporte o medios de comunicación que permita a cualquier persona su utilización y la máxima autonomía personal.

Esta conceptualización y el abordaje propuesto se sustentan en la Ley N.º 24.314, Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, donde se puntualiza la noción de accesibilidad como «la posibilidad de las personas con movilidad [y/o comunicación] reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte [o las comunicaciones], para su integración y la equiparación de sus oportunidades» (Ley N.º 24.314, art. 20).

Destacando que la autonomía es el dispositivo primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y para su integración, es necesario considerar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades que el resto de los ciudadanos, y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, provienen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano.

También existen antecedentes en la misma Constitución de la Provincia de Buenos Aires:



La provincia promoverá la eliminación de los obstáculos económicos, sociales o de cualquier otra naturaleza, que afecten o impidan el ejercicio de los derechos y garantías constitucionales.

A tal fin reconoce los siguientes derechos sociales:

[...]

A la salud

8. La provincia garantiza a todos sus habitantes el acceso a la salud en los aspectos preventivos, asistenciales y terapéuticos; sostiene el hospital público y gratuito en general, con funciones de asistencia sanitaria, investigación y formación; promueve la educación para la salud; la rehabilitación y la reinserción de las personas tóxicodependientes. El medicamento por su condición de bien social integra el derecho a la salud; la provincia a los fines de su seguridad, eficacia y disponibilidad asegura, en el ámbito de sus atribuciones, la participación de profesionales competentes en su proceso de producción y comercialización. (Constitución de la Provincia de Buenos Aires, art. 36)

Vimos ya que el objetivo principal del Programa era introducir mejoras en la accesibilidad –adecuar el entorno físico, acceso a la información y a la comunicación– en los consultorios externos de los hospitales provinciales de la Región Sanitaria XI, para que pudieran ser utilizados de forma segura, eficaz, autónoma y digna por todas las personas, discapacitadas o no. Dentro de este objetivo general, los objetivos específicos delineados fueron, *a)* capacitar al personal del hospital sobre los derechos de las personas con discapacidad y adultos mayores, con especial énfasis en accesibilidad; *b)* favorecer el análisis de situación y elaboración de propuestas superadoras para generar condiciones de accesibilidad en las áreas de consultorios externos hospitalarios; y *c)* brindar asesoramiento para la concreción de adecuaciones, mejoras y eliminación de barreras arquitectónicas, comunicacionales y actitudinales, y generar las condiciones para la construcción de bancos de recursos y orientación para personas con discapacidad y adultos mayores.

A esta convocatoria adhirieron diez hospitales:

- Hospital Zonal General de Agudos «Dr. Mario Víctor Larrain», Berisso.
- Hospital Subzonal Especializado «Elina de la Serna de Montes de Oca», La Plata.



- Hospital Interzonal Especializado de Agudos «Superiora Sor María Ludovica», La Plata.
- Hospital Zonal General de Agudos «San Roque», Gonnet, La Plata.
- Hospital Zonal Especializado «Reencuentro», La Plata.
- Instituto de Hemoterapia, La Plata.
- Hospital Zonal General de Agudos «Horacio Cestino», Ensenada.
- Hospital Interzonal General de Agudos «General José de San Martín», La Plata.
- Hospital Zonal Especializado «Dr. Noel H. Sbarra», La Plata.
- Hospital Interzonal Especializado de Agudos y Crónicos «Dr. Alejandro Korn», Melchor Romero, La Plata.

El diseño de este proyecto contempla cuatro componentes: *capacitación, planificación, ejecución de mejoras, y seguimiento y monitoreo.*

## 1. Capacitación

En esta actividad se propuso una estrecha articulación teórico-práctica a partir de participación de todos los actores del proyecto, construyendo un espacio de intercambio de conocimientos y experiencia entre los aportes académicos y los producidos en la práctica cotidiana de los trabajadores hospitalarios. Propiciando la revisión de los mismos, la capacitación en servicio y la actualización de saberes.

Las actividades de capacitación se realizaron con la modalidad de seminario-taller.

La primera de estas prácticas de carácter introductorio contó con la participación de representantes de diez hospitales, especialmente vinculados a las áreas de atención al usuario, mantenimiento y planificación. Asistieron además alumnos y docentes de las carreras de Trabajo Social, Arquitectura, Diseño, Educación Física y Psicología.

Los encuentros se realizaron en la sede de la Presidencia de la UNLP, y se confeccionó una recopilación del material teórico que fue distribuida entre los participantes a efectos de ser compartida en cada uno de sus ámbitos de trabajo.

Los ejes temáticos abordados fueron: discapacidad y salud; discapacidad como construcción social; construcción social de la vejez; barreras arquitectónicas; dependencia/autonomía; inclusión so-





cial; discriminación; derechos humanos; Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; concepto de accesibilidad y diseño universal.

Se realizó también una jornada de intercambio de experiencias con el Programa de Mejoras de la Atención a la Comunidad –dependiente de la Subsecretaría de Planificación de la Salud del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires–, con las Áreas de Atención al Público y Oficinas de Atención al Usuario de los Hospitales de la Región Sanitaria XI, y con la Oficina de Promoción de Derechos del Hospital de Niños «Sor María Ludovica».

Se ejecutó un segundo nivel de capacitación destinado, en esta oportunidad, a empleados de las áreas de atención al usuario y de Servicio Social. Se efectuaron un total de ocho encuentros, entre talleres y clases teóricas, desarrollados en la sede de la Dirección Provincial de Capacitación, en los cuales trabajaron en forma conjunta docentes universitarios y el equipo técnico del Programa de Mejoras de Atención a la Comunidad.

El objetivo fue generar un espacio para de revisión de las prácticas vinculadas a atención al público, en especial a personas con discapacidad y adultos mayores, y brindar herramientas para la elaboración de estrategias superadoras de las dificultades, complementándolas con prácticas en terreno y tutorías en el hospital para desarrollar ejercicios de autoevaluación, relevamiento y propuestas de mejoras.

Tomando en consideración las inquietudes manifestadas por los empleados hospitalarios, se ofreció un curso de capacitación en Lengua de Señas Argentinas (LSA), con la participación de la Asociación de Sordos de La Plata, en tres niveles de cuatro meses de duración cada uno.

## **2. Planificación**

### ***Relevamiento. Determinación del estado de situación***

Para dar inicio a esta etapa se realizó un registro fotográfico del entorno, accesos y dependencias hospitalarias y, paralelamente, encuestas y entrevistas a trabajadores de la salud y usuarios de los hospitales.

El registro fotográfico tuvo como objetivo conseguir imágenes que permitieran la evaluación de distintos espacios, obstáculos, barreras

y facilitadores, para la adecuada circulación, información y comunicación de las personas con discapacidad y adultos mayores usuarios del área de consultorios externos de los hospitales.

En esta actividad se incorporó a los participantes del módulo de capacitación, conjuntamente con estudiantes de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo y de la carrera de Diseño en Comunicación Visual de la Facultad de Bellas Artes.

Las encuestas y entrevistas dirigidas a los empleados y a los usuarios de los hospitales buscaron recuperar saberes sobre la accesibilidad, facilitadores y barreras de las áreas de consultorios externos.

Esta tarea estuvo a cargo de alumnos de la Cátedra de Trabajo Social IV de la Facultad Trabajo Social de la UNLP, en el marco de las prácticas de formación profesional, conjuntamente con otros alumnos de la UNLP que se sumaron al proyecto de extensión.

### ***Banco de recursos***

Como instrumento para mejorar y ampliar las condiciones de accesibilidad a la información, alumnos y docentes de la Facultad de Informática comenzaron a trabajar en la elaboración de una base de datos.

Dicha base contendrá información sobre recursos estatales y comunitarios de nivel local, municipal, provincial y nacional (salud, educación, trabajo, previsión, transporte, etc.), y difusión de la legislación vigente, que estará disponible en las áreas de atención al público de los hospitales.

Esta información se propone como una herramienta de orientación y atención a los usuarios que permitirá reducir, para los equipos hospitalarios, el costo personal y económico que muchas veces implica interminables e infructíferos derroteros burocráticos.

El establecimiento de vínculos entre los niveles del sistema en red con sostén informático permitirá la actualización y facilitará su distribución.

Con la participación de alumnos de la Facultad de Informática se realizaron actividades que cubrieron los procesos de análisis, diseño y desarrollo del producto informático, específicamente del sitio web, para albergar la información necesaria.



### 3. Ejecución de mejoras

#### ***Análisis de resultados. Definición de prioridades. Plan de acción. Planificación y propuestas de diseño de mejoras***

El trabajo de elaboración de propuestas se realizó en talleres de análisis, discusión y articulación de los datos del relevamiento. Se buscó la definición de prioridades para elaborar un plan de acción que sería presentado a equipos técnicos del Ministerio de Salud.

Mencionamos a continuación, y a modo de ejemplo, algunas de las adecuaciones que surgieron del estudio previo, según las particularidades de cada institución hospitalaria:

- Realización de obras de adecuación y supresión de barreras arquitectónicas.
- Eliminación o señalización de obstáculos que generen barreras para la circulación de personas con movilidad reducida o peligro para personas ciegas o con baja visión, brindando itinerarios seguros para todos.
- Facilitación y señalización de los accesos respetando las normas vigentes.
- Introducción de recursos de señalización accesibles.
- Adecuación de un local sanitario adaptado para personas con movilidad reducida; estacionamientos reservados y señalizados, cercanos a accesos al interior del edificio y libres de barreras arquitectónicas, para vehículos que transporten a personas con movilidad reducida.
- Puesta en marcha del banco solidario de recursos.
- Elaboración de material de información impreso en sistema Braille.
- Personal capacitado en manejo de LSA.
- Actividades de sensibilización.

En el marco de cierre de actividades de los años 2008 y 2009, se realizó la convocatoria y organización, junto con la Dirección de Cultura de la Facultad de Bellas Artes, de *Llegar con alas. Igualdad de derechos, eliminación de barreras*, muestra colectiva de sillas de ruedas intervenidas por artistas, en la que participaron diez grupos creativos y que fue expuesta en el Pasaje Dardo Rocha de la ciudad de la Plata y en el patio de la Presidencia de la UNLP.



El proyecto de extensión y el Programa, en sus distintas instancias, fueron también presentados para su evaluación y discusión en varios eventos académicos y profesionales.

#### **4. Seguimiento y monitoreo**

Adhesión de diez hospitales provinciales de la región. Instalación del tema accesibilidad en actividades curriculares y extracurriculares de las carreras de Trabajo Social, Diseño y Comunicación Visual, Arquitectura e Informática. Contribución a la capacitación en servicio de empleados de las áreas de atención al público en temática de accesibilidad, derechos de adultos mayores y personas con discapacidad y manejo de comunicación en LSA. Construcción de un espacio de intercambio de conocimientos y saberes entre los aportes académicos y la experiencia de los trabajadores hospitalarios, tendiente a fomentar actitudes de revisión de las propias prácticas posibilitando un espacio de intercambio interdisciplinario e interinstitucional.

### **Conclusión**

Entendemos a la discapacidad «como una construcción social, que se construye a diario en las relaciones sociales, entre las personas, los grupos sociales y el tejido social; también en las decisiones que tomamos, en las actividades que asumimos, y en la manera que estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos» (Joly, 2001: 6).

Las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos fundamentales que el resto de los ciudadanos. Todas las comunidades deben considerar la diversidad en el seno de sí mismas y asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de los derechos humanos, civiles, políticos, sociales, económicos y culturales.

Del relevamiento realizado se desprende que los problemas de accesibilidad aún son múltiples y que la autonomía se encuentra vulnerada.

Si bien actualmente existe un reconocimiento legal respecto al tema en cuestión, en la práctica no se visualizan plenamente los aspectos



contemplados en las leyes. Es necesario su cumplimiento, por parte de la sociedad y del Estado, para que las personas con discapacidad puedan tener un óptimo y pleno desempeño en su vida cotidiana.

Ya hemos manifestado, de acuerdo con Skliar (2002), que la discapacidad es una categoría social y política, producida por las interrelación de las estructuras económicas, sociales y culturales, a través de discursos y prácticas, con la alteridad deficiente. Consideramos que la mayor dificultad para la accesibilidad no se encuentra en las *deficiencias* mismas, sino en las barreras físicas, comunicacionales, culturales y actitudinales que pueden impedir la participación plena y efectiva en la sociedad. Desde las prácticas de extensión universitaria se pretendió incluir una lógica de diseño universal en el campo de la salud, entendiendo el acceso a los servicios de salud como un derecho humano que debe ser garantizado por el Estado.

En el desarrollo del Programa de Mejoras de la Accesibilidad constatamos que el cuestionamiento de las propias prácticas fue posible a partir de la pregunta generada desde la discapacidad, y que condujo a cambios valiosos tanto para el conjunto de los usuarios del hospital público como para los universitarios intervinientes.

En el transcurso de los talleres y seminarios, destacamos el interés que despertó entre los trabajadores hospitalarios la posibilidad de contar con un espacio para interrogar su hacer cotidiano, así como lo importante que resultó, para los estudiantes universitarios intervinientes, el confrontar los problemas que se plantean en la práctica.

En este sentido, consideramos como una parte significativa y necesaria para la ejecución de este proyecto la revisión y análisis conjuntos de cierta dificultad que se nos presenta a los «universitarios» para pasar de la posición de analistas y críticos externos a la de actores participativos en la generación de propuestas que modifiquen la realidad. Esto nos ha servido para examinar certezas teóricas e inventar nuevos diseños de intervención, problematizar los modelos aún hegemónicos de transmisión y producción de conocimiento, y confrontarlos con las necesidades de instituciones e individuos abriendo así un espacio desde donde transmutar los obstáculos en interrogantes que posibiliten la interpelación interdisciplinaria y la recuperación de una *efectiva experiencia*.

El Programa constituyó la oportunidad de realizar una praxis interdisciplinaria para promoción de derechos.



¿Puede el hospital público, en las condiciones actuales, *dar hospedaje* a los requerimientos que implica la atención de personas? Pensamos en esas personas concretas, materiales, con movilidad reducida, dificultades en la comunicación, o de cualquier situación social, cultural, económica –en definitiva, humana– que se diferencian del *paciente promedio* y ven limitado el acceso, la circulación, el uso autónomo y el pleno ejercicio de sus derechos en ese espacio público. ¿Es posible construir dispositivos que permitan abordar tales cuestiones en el ámbito hospitalario? Los hospitales, como otras instituciones, han sido objeto de lo que Ana Fernández denomina *pinza de vaciamiento*, que cuenta con: «un brazo exterior, las políticas y medidas económicas, la privatización y un brazo interior menos explícito pero no menos eficaz, que priva a lo público de aquello para lo que fue fundado, desfondándolo desde adentro estrategias que desde el interior de lo público lo privatizan. Privan» (2004: 23).

En su trabajo en torno a la hospitalidad, J. Derrida (2006) despliega una serie de conceptualizaciones en torno al extranjero como *pregunta*, que puede o no ser acogida, que vulnera al anfitrión, introduce al huésped. La presencia de los docentes y alumnos en el hospital favoreció a la revisión, por parte de los trabajadores hospitalarios, de prácticas en la comunicación, orientación e información al usuario, así como de modalidades establecidas de uso del espacio, permitiendo reconocer barreras invisibilizadas.

A su vez, fue valiosa la propuesta de invitar a los trabajadores hospitalarios a actividades de capacitación en el seno de la Universidad, *hospitalidad* sin restricciones que contribuyó a la supresión de la asimetría producida en los ámbitos laborales por la posesión excluyente de un saber-poder universitario.

La convocatoria a la CUD para participar en el Programa de Mejoras de la Accesibilidad en los Hospitales Públicos articuló la política pública con la responsabilidad social universitaria, implicando un aporte para la recuperación de un Estado fuerte, con capacidad técnica, que garantice acciones políticas centradas en las reales necesidades de la comunidad.

## Bibliografía

- Agamben, G. (2004). *Infancia e Historia*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- (2006). *Profanaciones*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- Coriat, S. (2002). *Lo Urbano y lo Humano. Hábitat y Discapacidad*. Buenos Aires: Fundación Rumbos.
- Derrida, J. (2006). *La Hospitalidad*. Buenos Aires: Ediciones la Flor.
- Eroles, C. y Ferreres, C. (comp.) (2002). *La discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos*. Buenos Aires: Espacio.
- Fernández, A. (2004). *Instituciones estalladas*. Buenos Aires: Eudeba.
- Foucault, M. (2000). *Los Anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Fundación Par. *La discapacidad en la Argentina: Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. En línea: <<http://www.fundacionpar.org.ar>>. Consultado el 29 de enero de 2008.
- Joly, E. (2001). «¿Qué le pasa a la ciencia, a la tecnología, y a la Universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ve, las escucha o es sorda y ciega?». Ponencia presentada en Jornada sobre discapacidad. Universidad Nacional de La Plata, Secretaría de Extensión.
- Rovira-Beleta Cuyás, E. (2003). *El libro blanco de la accesibilidad*. Barcelona, España: Ediciones UPC.
- Skliar, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Madrid-Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Terzaghi, M. y colaboradores. (2007). «Reconocer la diferencia», *Revista Medicina y Sociedad*, (3), 8-22.

## Normativa citada

- Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. En *Diario de las Naciones Unidas*, 13 de diciembre de 2006.
- Constitución de la Provincia de Buenos Aires de 1994, La Plata, 13 de setiembre de 1994.
- Ley N.º 24.314. Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (B. O. 12-4-1994). Modificación de la Ley N.º 22.431. En línea: <[http://www.cndisc.gov.ar/doc\\_publicar/fram\\_sup.html](http://www.cndisc.gov.ar/doc_publicar/fram_sup.html)>. Consultado el 28 de marzo de 2007.





# LA CIUDADANÍA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

*Aleida Fernández Moreno*

## La sociedad frente a la discapacidad en un contexto histórico

En su trabajo «Concepción de la atención educativa a personas con discapacidad», Díaz (2003) sintetiza las prácticas históricas que diferentes sociedades mostraron frente a las personas con discapacidad: la eliminación física, el endiosamiento, el ocultamiento vergonzante, la reflexión cognoscitiva y la negación.

Sabemos que en la antigüedad las respuestas sociales y culturales fueron la *eliminación física* o el *endiosamiento*, producto de la concepción, de los entonces llamados «anormales», como portadores de castigos divinos o por el contrario, y en menor proporción, como mensajeros de los dioses. Dependiendo de ello y del contexto, variaba el tratamiento que se les daba, pero, en definitiva, eran pocos los que sobrevivían y se hacían visibles a la sociedad.

Posteriormente, las prácticas que primaron —y que aún subsisten— fueron: el *ocultamiento vergonzante*, la *reflexión cognoscitiva* y la *negación*. Respuestas distintas, todas fundadas en el desconocimien-

to e incomprensión respecto a las personas con discapacidad. Para Barton (1998), incluso aún en el siglo xx las respuestas generalizadas han sido el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo.

El etiquetamiento del individuo como «inválido», «tullido», «tarado», «impedido» o «retrasado» ha significado, de acuerdo a Barton (1998), que la sociedad viera a las personas con discapacidad como carentes de funcionalidad o de valor, lo que se ha traducido, para ellas, en el padecimiento de la *marginación*, la *opresión* y la *vulnerabilidad*.

Esta contextualización histórica se puede ampliar diferenciando tres momentos:

- la Ley de los Pobres y la caridad de la Iglesia;
- los movimientos sociales;
- la perspectiva de los derechos.

En un *primer momento* la dinastía Tudor en Inglaterra, en 1601, aprobó la llamada Ley de los Pobres que, según Barnes –citado por Barton (1998)–, representó el primer reconocimiento oficial de la necesidad de la intervención del Estado en las vidas de las personas con «insuficiencias». Antes de los Tudor, la ciudadanía estaba reservada para las élites; así, los menesterosos y pobres del reino, en la mayoría de los casos, no solo carecían del estatus de ciudadano, sino que ni siquiera eran contemplados por los gobernantes.

En otras latitudes, las personas que eran abandonadas por sus familias a causa de sus limitaciones no eran, en general, asunto del Estado, sino de la Iglesia que las convertía en un «objeto de caridad».

Posteriormente, los avances científico-tecnológicos sirvieron para asegurar la supervivencia de muchos pacientes con insuficiencias, y se ofertaron procesos de rehabilitación que les prometían una *normalización*.<sup>1</sup> Estos tratamientos, en su mayoría, perpetuaron la invisibilidad y la subordinación de las personas con discapacidad. Tal situación se mantuvo por varios siglos, durante los cuales se

<sup>1</sup> El ideal de la normalización para la población atípica tiene como máxima: *hay que tratarlos como personas normales, como si fueran nuestros iguales*. Si bien puede visualizarse el espíritu de igualdad que quizás alienta esta idea, este enunciado también es falso y problemático: es imposible tratar como norma lo que no lo es.

configuró la idea de la discapacidad como una «tragedia personal»,<sup>2</sup> que, según Oliver (2008), individualizó los problemas de la discapacidad dejando intactas las estructuras sociales y económicas, es decir, la persona y la familia debían resolver los «problemas» derivados de la discapacidad-enfermedad, especialmente con tratamientos médicos y de rehabilitación, para intentar que el individuo fuese lo más *normal* posible.

Es de destacar que para Oliver la discapacidad no está causada por las «limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan» (1998: 47). Este autor, que se sitúa en la perspectiva marxista, defiende la idea de que los problemas de la discapacidad son más sociales que individuales y, por ende, emanan no tanto de las propias limitaciones de los individuos como de la opresión<sup>3</sup> que ejercen las sociedades.

Respecto de los grupos oprimidos, entre ellos las personas con discapacidad, Young (2000) afirma que, mientras el sujeto desea reconocimiento como humano, capaz de actuar, lleno de deseos y posibilidades, solo recibe de la cultura dominante la declaración de que está marcado, de que es diferente e inferior. Esta autora analizó como injusticias los factores que definen la carencia de poder en personas con discapacidad: inhibición en el desarrollo de las capacidades, falta de poder de toma de decisiones en la vida laboral y exposición a un trato no respetuoso a causa del estatus.

El *segundo momento* se configuró con el cambio significativo de la perspectiva esencialista<sup>4</sup> de la tragedia personal y de la normaliza-

<sup>2</sup> Según Riddell (1998: 101), la *tragedia personal* es generada por la concepción esencialista y perpetuada por el modelo médico. Los materialistas, en cambio, sostenían que la opresión de los discapacitados no se podía reducir simplemente a problemas del individuo o de las actitudes de los demás, sino que estaba enraizada en las estructuras económicas.

<sup>3</sup> Según Abberley (2008) para las personas con discapacidad la diferencia biológica es, en sí misma, parte de la *opresión*, si bien debo decir que es también consecuencia de las prácticas sociales.

<sup>4</sup> En la visión esencialista se puede asumir, siguiendo Hann –citado por Barton (1998)–, que el punto de vista médico impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas discapacitadas y destaca la pérdida o las discapacidades personales, con lo que contribuye al modelo de dependencia de la discapacidad.



ción que se produjo a mediados del siglo xx, y se dio a partir del *movimiento de vida independiente* y de otros movimientos sociales, donde los planteamientos de las propias personas con discapacidad se estructuraron y lograron conformar organizaciones que los representaran y dignificaran su condición.

Fraser (2000) planteó que, durante las décadas del setenta y el ochenta, las luchas a favor del *reconocimiento de la diferencia* parecían estar cargadas de la promesa de la emancipación. Muchas de las personas que se agruparon en torno a las banderas de la sexualidad, el género, la etnicidad y la raza, además de afirmar sus identidades hasta entonces negadas, aspiraban también a una redistribución de la riqueza y el poder. Un proceso similar vivieron las colectividades con discapacidades: como lo afirmó Paipilla (2005) los movimientos sociales fueron generando una conciencia de adscripciones diferentes –bien fuera por tener discapacidad o una orientación sexual diferente–, con formas comportamentales y formas de organización cultural diversas.

Oliver (1998) cita a De Jong, quien señaló que, mediante el fin de la discriminación y la inclusión de los derechos de estos grupos en la sociedad, la lucha por una vida independiente y por los derechos civiles, en los Estados Unidos comenzó un efecto que se extendió por todo el mundo. Esto tuvo implicaciones que, para Díaz (2003), representaban la idea de *sujeto* vinculado a un movimiento social en el que su existencia se daba por la afirmación de la libertad, pero situado en relaciones sociales de dominación, en un entorno cultural y técnico.

Así, los *movimientos sociales*, hicieron visibles las necesidades de las personas con discapacidades en la agenda política de diversos Estados.<sup>5</sup> Riddell (1998) señaló que, en el contexto del *movimiento de la discapacidad*, se requería tener conciencia de la diversidad de las experiencias, porque era necesario identificar qué era lo común y qué

<sup>5</sup> Ver J. M. Sabucedo, B. Klandermans, C. Fernández (2004: 289). Los movimientos sociales tratan de un tipo de acción política que está estrechamente ligada a situaciones de asimetría del poder. Donde la acción colectiva, que subyace a los movimientos políticos, se produce cuando hay un cambio respecto a la percepción de condiciones que antes eran vistas como un infortunio inevitable (que en este contexto puede leerse como tragedia personal) y que ahora son redefinidas como intolerables e inmerecidas. Ver también Souza Santos (2006: 315), para quien los movimientos sociales constituyen una crítica a la regulación social del capitalismo.



lo diferente para que las teorías resultasen flexibles y tuvieran sentido para aquellos cuyas vidas pretendían comprender. Y, en ese sentido, abogaban no solo por una aceptación de derechos civiles, sino que ampliaban el abanico al reconocimiento de derechos culturales y sociales diferentes.

En relación al *tercer momento*, se puede retomar a Metts (2004) quien destacó que la defensa de sus derechos, por parte de la comunidad con discapacidad, llevó primero a las políticas y compromisos –por parte de algunos de los países económicamente más aventajados– para la «igualación» de oportunidades sociales y financieras para las personas con discapacidad. Esto, a su vez, condujo a intervenciones paralelas por parte de las Naciones Unidas, la Unión Europea, la Asociación de Naciones del Sudeste Asiático y otras entidades regionales importantes, lo que impulsaría luego el acuerdo de la mayoría de los países.

Las actuales políticas públicas de derechos humanos tuvieron su origen en los pronunciamientos de la Organización de Naciones Unidas (ONU) y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), los cuales lograron que en los dos últimos decenios se haya producido un extraordinario cambio de perspectiva, pues ya no es la caridad, sino los derechos humanos, el criterio que se aplica al analizar la discapacidad. En este contexto se publicaron las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, de las Naciones Unidas, aprobadas por la Asamblea General en su resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993, y *Derechos humanos y discapacidad*, en Nueva York y Ginebra, en 2002. Además, para las organizaciones internacionales (ONU, UNESCO, etc.) los Estados deben ser los garantes de los derechos de las personas con discapacidad. Es importante establecer que la ciudadanía contemporánea «no se reduce solamente al reconocimiento de los derechos, sino tiene que ver con [su] materialización práctica» (Pautassi, 1999: 80).<sup>6</sup>

En esta misma dirección, el Gobierno de Colombia, como miembro de la ONU, adelantó iniciativas en la formulación de políticas públicas para las personas en situación de discapacidad, expresadas

<sup>6</sup> Ver Pautassi (1999: 80-83) y Souza Santos (2003: 142).

en metodologías y lineamientos como: Política Pública de Discapacidad, metodología para la formulación (2002) y Bases para la formulación de Política Pública en Discapacidad (2003). Esas iniciativas nacionales han repercutido en Bogotá, Distrito Capital, donde se produjeron los documentos *Lineamientos de Atención en Salud para las Personas con Discapacidad en Bogotá, D. C.* (2001) y *Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005*, que promueven el reconocimiento de los derechos y, más recientemente, en 2007, en el Plan Nacional Discapacidad 2007-2010 por el que las personas pasan de ser objetos de la caridad a ser sujetos de derecho, lo que significa que son y deben ser reconocidos como ciudadanos.

Pese a los importantes avances normativos logrados en las últimas décadas, De Lorenzo (2003) señaló que, como grupo, las personas con discapacidad son *ciudadanos de segunda clase*. Sustenta esta dramática afirmación en factores tales como los niveles formativos inferiores, su mínima vinculación al mundo del trabajo, la pobre retribución para quienes logran ingresar al mismo, entre otros. En ese mismo sentido previamente Sieglar y Osmond, citados por Oliver (1998), habían destacado que el papel de «impedido» significa una pérdida de *toda condición humana* y «no exige el esfuerzo de cooperar con el tratamiento médico ni de intentar recuperar la propia salud, pero el precio de ello es una especie de *ciudadanía de segunda clase*» (Oliver, 1998: 36). Así, la persona con discapacidad se ve en el enfoque esencialista –en las posturas liberales se entiende la ciudadanía como un *estatus*– como un sujeto de la carencia, la tragedia, la enfermedad y la anormalidad, a quien el Estado debe otorgarle unos derechos preestablecidos, porque la ciudadanía se establece desde el criterio del experto,<sup>7</sup> de la perspectiva terapéutica.

Para Fleury la *autonomía* fue la condición, en la definición de «ciudadanía», que permitió que todos aquellos que fueran tutelados o protegidos quedaran excluidos de este status. La autora explícitamente señala que «con base en el criterio de la autonomía, se justificó [...] también la negación de la ciudadanía a los portadores de necesidades

<sup>7</sup> Para Fernández (2001), al hablar de ciudadanos se crea por oposición una categoría de *no ciudadanos*, que también podría leerse como los *excluidos* y aplica a cualquier persona en desigualdad de condiciones.

especiales» (2004: 7). Pese a que algunos se identifiquen con esta propuesta por su carácter aparentemente filantrópico, humanista, ella encierra un contenido asistencialista.

Cuando Quinn y Degener (2002), al igual que Eroles y Ferreres (2005) y Palacios y Barrifi (2007) situaron a la discapacidad como una *cuestión de derechos humanos*, respaldaban la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada por la ONU en 1993. Esta aborda la protección contra la discriminación, pero también provee herramientas a fin de que el goce y el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad no se queden solo en el papel, sino que resulten aplicables en cada derecho o área particular. Este tema es relevante si se considera, como lo hacen Cruz y Hernández (2006), que la definición de los derechos, en el caso de las personas con discapacidad, la determina el Estado con la promulgación de normas jurídicas y administrativas, y la concreta con la puesta en marcha de planes, programas y acciones intersectoriales, adecuadamente diseñados y presupuestados, que les garanticen una vida digna y su plena inclusión social.

Con la Convención, se presentaron recomendaciones para alcanzar la igualdad y la ciudadanía plena de las personas con discapacidad de los países miembros, es decir para lograr su reconocimiento político en lo que parecería ser un compromiso global.

Posteriormente, Díaz Velázquez (2010) siguiendo a Sen y Nussbaum, continuó el análisis de las discapacidades bajo el enfoque de la teoría de la justicia –poniendo el énfasis en que deberían desarrollarse políticas públicas que eliminaran barreras y facilitarían la participación y el bienestar social colectivo de acuerdo con el principio de dignidad humana– que también se centraba en el modelo de la diversidad funcional. En este sentido, el autor estudió algunas de las políticas públicas de Estados Unidos con respecto a la discapacidad –como las de tutela de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las de educación, las de inclusión o las de asistencia personal– no desde la perspectiva del proteccionismo –que ha guiado muchas de las políticas sociales con respecto al colectivo– sino desde el punto de vista de la accesibilidad y la potenciación de las capacidades.

Para profundizar sobre el tema de la ciudadanía resultará pertinente considerar a continuación tanto la postura comunitarista como la liberal.



## La ciudadanía entre el liberalismo y el comunitarismo

Según Montealegre (2006), existen dos corrientes históricas que se han dado en la lucha por los derechos humanos: la de la libertad y la de la igualdad. Fernández (2001) afirmó que tanto la teoría comunitarista como la individualista, propia de los liberales, tienen una imagen del individuo; los individualistas o liberales plantean que la comunidad se constituye a partir de la cooperación para la obtención de ventajas mutuas, y que el individuo tiene la capacidad de actuar libremente; los comunitaristas, por su parte, sostienen que los vínculos sociales determinan a las personas, y que la única forma de entender la conducta humana es referirla a sus contextos sociales, culturales e históricos. En ese sentido es necesario considerar que para el liberalismo el máximo ideal es la *libertad*, mientras que para los comunitaristas es la *igualdad*.

Oldfield, citado por Hernández (2005), planteó que en el liberalismo algunos enfatizan el ejercicio de los derechos sociales y económicos como esenciales para la ciudadanía, mientras que para otros ha sido referida como necesidad, y una tercera posición la concibe como cuestión de títulos. Pero en lo que todos finalmente coinciden es en definirla en términos de *posesión de derechos*, de un estatus. La crítica a los liberales ha sido que, con su «derecho a tener derechos», olvidan que los ciudadanos tienen también obligaciones y deberes para con la comunidad política.<sup>8</sup> Había señalado previamente Bustelo (1998) que se tenía la esperanza de que, en la búsqueda de consensos democráticos, los conflictos de clase se esfumarían, ya fuese porque serían desplazados por grupos sociales pluralistas –los discapacitados, la mujer, los inmigrantes, etc.–, ya porque serían reducidos por la presencia del Estado de Bienestar y, de este modo, el sistema democrático sería compatible con una sociedad de mercado. Pero ello nunca ocurrió.

Para incorporar los planteos básicos de los liberales frente a la ciudadanía, un buen punto de partida es el texto de Rawls, «La justicia como equidad», donde expone la idea de los ciudadanos democráticos considerados como *personas libres e iguales* y plantea la sociedad como

<sup>8</sup> Según Sadel citado por Hernández (2005) los liberales parecen desconocer que están insertos en redes, lazos y comunidades con las que tienen compromisos y responsabilidades.



un sistema de cooperación. Sostiene que «[d]esde la antigüedad el concepto de persona ha sido entendido, tanto en la filosofía como en el derecho, como el concepto de un individuo que puede participar o desempeñar cierto rol en la vida social y, por lo tanto ejercitar y respetar sus diversos *derechos y deberes*» (1996a: 30). Al retomar su postulado de que «una persona es alguien que puede ser un ciudadano, esto es, un miembro normal y completamente cooperativo de una sociedad durante toda su vida» (1996a: 30), encontramos que es una utopía ya que impediría que una persona con discapacidad asuma su ciudadanía. De hecho el propio autor, descarta la posibilidad de que «las incapacidades, transitorias o permanentes, o los desórdenes mentales, sean tan severos que impidan a las personas ser miembros normales y plenamente cooperativos de la sociedad» (1996b: 132).

Para Díaz (2005), los *liberales* manejan un enfoque esencialista de la discapacidad, así las minorías –entre ellas las personas con discapacidad– serían para los liberales un *objeto* de la política al que se le provee un tratamiento diferencial, generalmente focalizado.

Cambiando el enfoque, respecto al comunitarismo la pregunta fundamental se dirige a identificar los procesos *históricos* de la formación de la conciencia. Bárcena (1997) citado por Fernández, señala:

Para llegar a ser ciudadano activo en la comunidad debemos estar motivados, formados y gozar de oportunidades para ello. Además, de [...] subrayar la importancia del ejercicio de la virtud cívica, la participación en la construcción del interés común y el cumplimiento de los *deberes cívicos* desde un ideal moral de servicio a la comunidad. (2001: 266)

En este sentido Hernández (2005) ha planteado la necesidad de complementar o reemplazar la idea pasiva de ciudadanía como posesión de derechos por una visión de la ciudadanía como ejercicio activo de la participación –desde posturas comunitaristas se entiende la ciudadanía como una *práctica*–, como compromiso con los asuntos públicos, como desarrollo de identidades comunitarias.

Aquí, vale la pena destacar los postulados de Walzer, citado por Cohen, quien planteó que

la justicia requiere que la sociedad sea respetuosa de los des-  
acuerdos, proveyendo canales institucionales para su expre-

sión, mecanismos adjudicativos, y distribuciones alternativas, es lo que algunos otros autores denominaron la *discriminación positiva* y otros más *acción afirmativa*, pues consideró que la igualdad frente a los derechos solo puede lograrse de esta forma. (1986: 166)

Si bien el discurso comunitarista, al poner el acento en la ausencia de dominación y en el compromiso cívico, sostiene poder dar respuesta al desafío del pluralismo contemporáneo, no logra concretar sus postulados, pues, como se evidenció durante el siglo xx en los países comunistas, el interés particular e individual –léase el interés de una persona con discapacidad– estaría subsumido al interés del colectivo o, de lo contrario, no contaría, pues estaría superado, minimizado e invisibilizado por la supremacía de aquel.

Ahora bien, en el mundo contemporáneo la ciudadanía es un ejercicio de poder, subjetivado, conquistado, hoy la persona con discapacidad ha de ser un actor social, un sujeto pleno de derechos. Esto implica, desde los planteamientos de Marshall (1997), que los *derechos civiles* garantizan lo necesario para asegurar la libertad personal –libertad de expresión, pensamiento y religión, y básicamente derecho de trabajo–; los *derechos políticos* están referidos al sufragio –la capacidad de elegir y ser elegido–; por último los *derechos sociales* contribuyen al bienestar económico y a la seguridad, al participar del patrimonio social –sistema educativo y servicios sociales–. En su conjunto dan una idea más clara de lo que se puede considerar como factores constitutivos para ser sujetos plenos de derechos. Souza Santos califica como falso el «universalismo de los derechos humanos, exageradamente occidentales en sus presupuestos y a los que este autor propone una concepción multicultural de los derechos humanos» (2003: 95), para Souza –quien retoma la propuesta de Marshall– los derechos humanos se encuentran en un núcleo de tensión: mientras la primera generación fue designada como una lucha entre la sociedad civil y el Estado, las generaciones segunda y tercera recurren al Estado como garante de dichos derechos.

Fernández (2006) reconoce que es importante considerar que el avance conceptual no va de la mano siempre con un cambio de la sociedad en su conjunto, y que en la cotidianidad pueden existir, y de hecho existen, altos niveles de exclusión. Ahora bien, no es el Estado el que

hace al ciudadano, sino los ciudadanos quienes hacen al Estado. No es el Estado el que genera la ciudadanía, es la sociedad civil la que genera la ciudadanía, que emerge de su autoidentificación, de la configuración de identidades propias que construyen un núcleo de sentido y luego exigen sus derechos y que se reconozcan sus diferencias.

El reconocimiento de los discapacitados en Francia, por ejemplo, fue tardío y todavía sigue siendo extremadamente parcial, no solo en cuanto a la ayuda que se les debe brindar sino sobre todo de sus propias posibilidades (Touraine, 2006). Este autor se pregunta: ¿cómo combinar entonces el reconocimiento de las diferencias y la afirmación de un principio universalista de igualdad entre los seres humanos? La respuesta que da es triple: en primer lugar, exige el reconocimiento de la diversidad y, por consiguiente, el rechazo de toda homogeneización, de todo desprecio de la diferencia; en segundo lugar, el reconocimiento de las diferencias tiene que ser compatible con las actividades instrumentales, independientes de las culturas en que se pongan en práctica; en tercero y último, la identidad cultural e instrumentalidad deben registrar, en toda sociedad, una referencia al sujeto, vale decir, a unos derechos humanos fundamentales.

Para comprender las implicaciones de las diferencias y su reconocimiento, se requieren de aproximaciones como la que proponen Fraser (1996) y Honneth (1997) para desarrollar una visión alternativa que permita el acercamiento al valor de las distintas diferencias, a partir de su relación con la desigualdad y el desprecio derivados de otras diversidades asociadas, tal como lo enuncia Fraser (1995). Esta autora muestra las múltiples diferencias con las que se intersecta el género: la clase, la raza, la etnicidad, la nacionalidad y la sexualidad. Se considera que esta situación se replicó en relación con la discapacidad—cuyas características suscitan importantes desigualdades y pueden y deben ser asociadas a otras suscitadas por la clase, la raza, la etnicidad, la nacionalidad y la sexualidad— que interactúa permanentemente con otras diferencias, aunque a veces no se reconozcan plenamente.<sup>9</sup>

<sup>9</sup> Riddell (1998:120) señala la importancia de articular la diversidad de la experiencia de las personas con discapacidad, lo cual supone «centrarse más en cómo se diferencia la experiencia en relación con el sexo, 'la raza', la clase social y la naturaleza de la insuficiencia», a la vez que se reconocen las vivencias compartidas, en tanto esta «comunalidad» es la que posibilita y forma previsiblemente la base de la acción política.



Para lograr la construcción de la ciudadanía para las personas con discapacidades, se reflexiona sobre el tema de la diferencia como un proceso de subjetividad que realizan los individuos, en un principio identificándose consigo mismos como distintos de los otros y, posteriormente, en interlocución con ellos generando procesos intersubjetivos<sup>10</sup> que refinan la imagen de sí mismos en un «nosotros», como una posibilidad de hacerse visibles en la vida pública y de participar en ella. Así, un indicador importante será la *participación* que, según Fleury (2004), se refiere a la capacidad de los sujetos políticamente constituidos de insertar sus intereses en la esfera pública, lo que requiere su reconocimiento como actores en el juego del poder y el de sus derechos ciudadanos. Por esto, se hace indispensable buscar una nueva alternativa que visibilice a las personas con discapacidad en esta sociedad de la información, en este mundo globalizado del mercado.

Por todo lo anterior y para lograr el cambio, se requiere de una nueva opción de la ciudadanía que supere las limitaciones de las propuestas tanto comunitarista como liberal. Surge entonces la de la *ciudadanía emancipadora*, tema que se desarrollará a continuación.

## Ciudadanía emancipadora

Bustelo y Minujín (1997), desde la Unesco, plantean la *ciudadanía emancipatoria* como la posibilidad en la que las personas no son *pacientes* –como objetos de tratamiento o de intervención pública–, sino actores en su doble dimensión individual y societaria. Todo ello está relacionado, por último, con los procesos de expansión de los espacios de inclusión social, mediante el reconocimiento de los derechos que posibiliten a los ciudadanos emanciparse de las limitaciones materiales y de los intentos de manipular y tutelar su desarrollo. El medio y no el fin para sustentar una ciudadanía son las condiciones materiales –ingreso y riqueza productiva– que posibilitan su expansión (Bustelo y Minujín, 1998).

Para fundamentar la propuesta de ciudadanía emancipatoria que supere los alcances de una entidad particular,<sup>11</sup> se retoma a Sousa

<sup>10</sup> Ver Axel Honneth (1997) y sus «luchas por el reconocimiento».

<sup>11</sup> En este caso la Unesco.



Santos (2006), para quien el pilar de la *emancipación* está constituido por la articulación entre tres dimensiones de la racionalización y secularización de la vida colectiva: la racionalidad moral, práctica del derecho moderno; la racionalidad cognitiva, experimental de la ciencia y la técnica modernas, y la racionalidad estética, expresiva de las artes y de la literatura modernas. La emancipación debía estar en equilibrio con la regulación, pero esto nunca se logró donde, por ejemplo, el hipertrofiado principio de mercado se impuso al principio del Estado. Para Souza Santos las formas de exclusión y de opresión, contra las cuales se lucha, no pueden, en general, ser abolidas con la mera concesión de derechos, como es típico en la ciudadanía; exigen una reconversión global de los procesos de socialización y de inculcación cultural, y de los modelos de desarrollo.

Se deberá entonces configurar una visión de la discapacidad como una situación que involucra el entorno, la familia y la sociedad, y que requiere de acciones horizontales, descentralizadas, en demanda del pleno desarrollo como seres humanos. Como lo afirman Díaz y Fernández (2005), es necesario configurar una visión de la persona con discapacidad orientada hacia *el reconocimiento y la promoción de la diferencia, la potencialidad y la autodeterminación* como espacios de proyección y de realización personal y colectiva.

Así, una reflexión necesaria para hablar de ciudadanía para las personas con discapacidad es el *conocimiento y reconocimiento de las diferencias*, que presupone otro paradigma de conocimiento y de reconocimiento –como los que plantean Souza Santos (2003) y Young (2000)– según el cual se deben articular alternativas, que aumenten el potencial de las coaliciones de movimientos sociales diversos –desde los que buscan la redistribución de la riqueza, y por tanto destacan el valor de la igualdad, hasta los que abogan por el respeto a la diversidad cultural, y por tanto destacan el valor de la diferencia–, que están en la pugna de una globalización cosmopolita que tiene como punto de ignorancia el colonialismo y como punto de conocimiento la solidaridad.<sup>12</sup>

<sup>12</sup> Para Souza Santos (2003: 36), la *solidaridad* es una forma de conocimiento que es adquirida mediante el reconocimiento del otro, el otro puede ser conocido solo si lo acepta como constructor de conocimiento.

Actualmente, según Souza Santos (2003), el conocimiento de la política, la economía, la globalización, las diversas culturas, marca los destinos de las naciones y exige reflexiones minuciosas que permitan encontrar rutas alternas y posibilidades para que las minorías o grupos vulnerables, como las personas con discapacidad –en especial los niños, niñas y jóvenes– encuentren apoyo y alternativas para constituirse en sujetos plenos de derecho, es decir ciudadanos.

Por su parte, la política de la diferencia a veces implica ignorar el principio de igual tratamiento en favor del principio que postula que las diferencias de grupo deberían ser reconocidas en las políticas públicas, en las políticas y procedimientos e instituciones económicas, con el objetivo de reducir la opresión real o potencial; sostiene que, a veces, reconocer derechos especiales a los grupos es el único camino para promover una participación completa (Young, 2000). Hay quien teme que un tratamiento diferencial de este tipo los estigmatice de una vez. Young, sin embargo, muestra cómo esto puede ser así solo si continuamos entendiendo la diferencia como oposición, identificando la igualdad como «ser idénticos» y la diferencia como «desviación» o «desvalorización»; el *reconocimiento de la diferencia* requiere también un principio de toma de decisiones políticas y, posteriormente, la organización autónoma de los grupos en la sociedad. Esto significa establecer procedimientos para asegurar que sus voces sean escuchadas en la comunidad por medio de instituciones que los representen.

Ahora bien, primero, como plantea Souza Santos (2003), los *movimientos sociales* –entre los que se pueden incluir los movimientos sociales por la discapacidad– tienen que poner ellos mismos en práctica la articulación postmoderna entre las políticas de igualdad y las políticas de identidad, si quieren que el Estado moderno sea reinventado conforme a esa articulación. En segundo lugar, de acuerdo a lo sostenido por Fraser (1996) deben integrarse las políticas sociales del reconocimiento con la política social de la *redistribución*<sup>13</sup> a fin de lograr las reivindicaciones de la justicia social para los grupos excluidos.

<sup>13</sup> Ver Fraser (1996), su planteamiento bivalente de la justicia: es económica, en cuanto exige una *redistribución* equitativa, y es cultural en cuanto exige el *reconocimiento* como regulador de convivencia social en el medio colombiano.



Las respuestas de la sociedad que se orientan a lograr la inclusión social de las personas con discapacidad requieren de la propuesta política democrática del reconocimiento de todos los sujetos como protagonistas, lo que implica la redistribución de poder, movilización social, empoderamiento de los grupos, y la autonomía y autodeterminación de los sujetos (Fernández y García, 2006).

Para Souza Santos (2003), la *inclusión social* mediante nuevas sinergias entre el principio de la igualdad y el principio del reconocimiento de la diferencia, propone una nueva política del reconocimiento.<sup>14</sup> Si se logra conjugar estos dos principios y generar una real ciudadanía para las personas con discapacidades, la cual respete y potencialice sus diferencias a favor de los colectivos a los que pertenecen, los haga visibles ante el Estado, reconozca y atienda sus necesidades, se concretará lo que plantea Souza Santos en su célebre frase: «Tenemos derecho a ser iguales cada vez que la diferencia nos inferioriza; tenemos derecho a ser diferentes cuando la igualdad nos descaracteriza» (2003: 85).

En conclusión, el concepto de emancipación que afirma Souza Santos (2006) implica la creación de un *nuevo sentido social político*, donde la nueva ciudadanía se constituya tanto en una política vertical entre los ciudadanos y el Estado, como en la obligación política horizontal entre los ciudadanos. Con esto, afirma el autor, se revaloriza el principio de comunidad y con él la idea de igualdad sin identidad, la idea de autonomía y la idea de solidaridad.

<sup>14</sup> Ver Iris Marion Young (2000) sobre el reconocimiento de las personas en condición de discapacidad como un grupo oprimido y minoritario, y Axel Honneth (1997) acerca de *luchas por el reconocimiento*.



## Bibliografía

- Abberley, P. (2008). «El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad». *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata. , pp. 34-50.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados mediante resolución del 13 de diciembre de 2006.
- Barnes, C. (1998). «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacitadas en la sociedad occidental» (pp. 59-76). En Barton, L. *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (1998). «Sociología y Discapacidad» (pp.19-33). En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Bustelo, E. (1998). «Expansión de la ciudadanía y construcción democrática» (pp. 241-270). En Bustelo, E. y Minujin, A. (edits). *Todos Entran. Propuesta para Sociedades Excluyentes*. Santa Fe de Bogotá, Colombia: Santillana.
- Bustelo, E. y Minujin, A. (1997). *La Política Social Esquiva*. Documento de Trabajo N.º 2. San José de Costa Rica: UNICEF.
- (1998). «Política Social e Igualdad». En Bustelo, E. y Minujin, A. (edits). *Todos Entran. Propuesta para Sociedades Excluyentes*. Santa Fe de Bogotá, Colombia: Santillana. En línea: <[http://www.magpoliticasociales.cl/doc\\_docencia/Isem2006/politica\\_social\\_e\\_igualdad.pdf](http://www.magpoliticasociales.cl/doc_docencia/Isem2006/politica_social_e_igualdad.pdf)>. Consultado en junio de 2010.
- Cohen, J. (1986). «El comunitarismo y el punto de vista universalista». En *La Política*, (1), 81-92. Barcelona: Paidós.
- Colombia. Consejería Presidencial para la Política Social. (2002). *Política Pública en Discapacidad: Metodología para la formación*. Bogotá.
- Colombia. Presidencia de la República. Consejería Presidencial de Programas Especiales. Red de Solidaridad Social. (2003). *Bases para la formulación de Política Pública en Discapacidad*. Bogotá.
- Cruz, I. y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá: Universidad del Rosario.



- Díaz, O. C. (2003). Concepción de la atención educativa a personas con discapacidad. Documento de trabajo. Colombia: Ministerio de Educación Nacional.
- Díaz, O. C. y Fernández, A. (2005). «Problematización sobre las concepciones vigentes en la educación de las personas en situación de discapacidad» [CD-ROM]. En *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*, 22-29. Bogotá.
- Díaz Velázquez, E. (2010). «Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad». *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135. En línea: <[http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/8\\_Diaz.pdf](http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/8_Diaz.pdf)>. Consultado en junio de 2010.
- Eroles, C. y Ferreres, C. (2005). *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio.
- Fernández, A. (2006). [*Ciudadanía y Discapacidad*]. Datos no publicados.
- Fernández, A. y García, S. (2006). «La Inclusión para las personas con Discapacidad: Entre la igualdad y la diferencia». *Revista de la Universidad del Rosario*, 4(1), 235-246. Bogotá.
- Fernández, G. (2001). «La ciudadanía en el marco de las políticas educativas». *Revista Iberoamericana*, (26), 25-48.
- Fleury, S. (2004). *Integración, participación, distribución*. En línea: <<http://www.ij.derecho.ucr.ac.cr/archivos/documentacion/inv%20otras%20entidades/CLAD/CLAD%20IX/documentos/fleury.pdf>>. Consultado en junio de 2010.
- Fraser, N. (1995). *Multiculturalidad y equidad entre géneros: un nuevo examen de los debates en torno a la «diferencia» en los EEUU*. En línea: <[http://www.aulaintercultural.org/article.php3?id\\_article=917](http://www.aulaintercultural.org/article.php3?id_article=917)>. Consultado en junio de 2010.
- (1996). *Redistribución y reconocimiento: hacia una visión integrada de justicia del género*. En línea: <<http://www.mujeresenred.net/spip.php?article279>>. Consultado en junio de 2010.
- (2000). *Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento*. En línea: <<http://www.newleftreview.es/?getpdf=NLR23707&pdflang=es.>>. Consultado en junio de 2010.
- Hernández, A. (2005). «El desafío republicano al liberalismo igualitario de Rawls y los debates sobre libertad, ciudadanía y democracia». En Botero, J. *Con Rawls y contra Rawls*. Bogotá: Unibiblos.



- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Grijalbo.
- Lorenzo, R. de (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*. Madrid: Fundación Once.
- Marshall, T. (1997). «Ciudadanía y Clase Social». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (79), 15-82.
- Metts, R. (2004). *Documento de antecedentes preparado para la reunión de la agenda de investigación sobre discapacidad y desarrollo*. Washington D. C.: Banco Mundial.
- Montealegre, H. (2006). *Política, democracia y derechos humanos*. En línea: <<http://www.dii.uchile.cl/~revista/revista/vol12/n2/06.pdf>>. Consultado en junio de 2010.
- Oliver, M. (1998). «¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?». En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- (2008). «Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas». *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Organización de Naciones Unidas. *Derechos humanos y discapacidad*. Nueva York, Ginebra, 2002.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2000). *Derechos de las personas con discapacidad* (3.ª ed.).
- Paipilla, O. (2005). «Movimientos Sociales de las personas con discapacidad». En *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Cinca.
- Pautassi, L. (1999). *Igualdad de derechos y desigualdad de oportunidades: ciudadanías, derechos sociales y género en América Latina*. En línea: <<http://www.flacso.org.ec/docs/safispautassi.pdf>>. Consultado en junio de 2010.
- Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York, Ginebra, ONU.

- Rawls, J. (1996a). «La justicia como equidad: política, no metafísica» (pp. 23-46). *La Política. Revista de estudios sobre el Estado y la sociedad*, (1-Liberalismo, comunitarismo y democracia). Barcelona: Paidós.
- (1996b). «La justicia como Equidad: Política no metafísica». *Revista Ágora*, (4), 129-158.
- Riddell, S. (1998). «Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante». En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Sabucedo, J., Klandersmans, B. y Fernández, C. (2004). «Movimientos sociales y democracia en Psicología y derechos Humanos». En *Psicología Social y Derechos Humanos*. Barcelona: Icaria Antrazyt.
- Sousa Santos, Boaventura de (2003). *La caída del Ángelus Novas*. Bogotá: Editorial ILSA, Universidad Nacional de Colombia.
- (2006). *De la Mano de Alicia*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Touraine, A. (2006). *Podremos vivir juntos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Young, I. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. España: Cátedra.



# OCUPACIÓN E INCLUSIÓN EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR

*Lyda Pérez Acevedo*

En este texto quiero compartir los aprendizajes, en particular epistemológicos, de la experiencia en la Universidad Nacional de Colombia, al pensarse y actuarse para todos y, en particular, pensarse y hacerse para y con las personas ciegas o con baja visión, sordas o con hipoacusia, con alteraciones mentales, cognitivas y motrices.

Esta iniciativa se denominó Sistema de Inclusión<sup>1</sup> Educativa, y en ella han participado, durante cinco años, profesionales de Terapia

<sup>1</sup> El concepto *inclusión* ha sido discutido de manera permanente, dadas las tensiones que en sí mismo implica. Hacemos aquí, entonces, una pequeña disquisición para exponer que la de al inclusión pertenece a ese tipo de categorías que se construyen a partir de su contraria, en este caso *exclusión*. Esta reflexión reconoce que dicha categoría polar *inclusión-exclusión* expone una forma de comprender la realidad, en general de manera lineal y limitada, que omite complejidades y tensiones, en este caso particular, de la realidad de la educación en Colombia. Reconocemos que el uso de la categoría *inclusión* suele omitir, o por lo menos invisibilizar, las causas que llevan a que se construyan dichas acciones incluyentes, es decir, se crea un sistema de inclusión porque los escenarios formativos son pensados y actuados para unos sujetos y no para todos los sujetos. Es así que una universidad se ve abocada al diseño de acciones incluyentes porque ella misma presenta dificultades para responder a las diferencias que implican los distintos sujetos que se alejan de la norma. Aun conscientes de la reflexión previa, en el momento actual (junio de 2010) seguimos usando la categoría *inclusión* pero ya más como recordatorio del escenario excluyente que pretendemos repensar y rehacer permanentemente.

Ocupacional, Antropología, Filosofía, Sociología, Pedagogía, Lingüística, Fonoaudiología, Psicología, intérpretes de Lengua de Señas, y estudiantes y voluntarios de diferentes áreas. Muchos de ellos eran profesionales invidentes, sordos, con alteraciones mentales y motrices.

Al interesarme por el estudio de la ocupación humana y su papel en el proceso de realización de sujetos y colectivos, quiero presentar brevemente algunas reflexiones en torno al papel que ha desempeñado la ocupación en esta iniciativa de inclusión en la Universidad Nacional de Colombia, el cual considero protagónico y de interés a profundizar en posteriores estudios.

La primera aproximación se relaciona con comprender la ocupación vivida por las personas que transitamos por el Sistema de Inclusión para hacer accesible la Universidad. Una ocupación, encarada por mujeres y hombres que apostábamos por avanzar en el derecho que tenemos todos de poder acceder a la educación superior, que ha construido reflexiones y acciones para que cada vez más personas puedan acceder a la Universidad Nacional de Colombia, permanecer en ella y egresar; en otras palabras, para que puedan gozar de la vida universitaria.

Otro aspecto de la ocupación en esta experiencia fue el que correspondía a las diversas actividades de aspirantes, estudiantes y egresados en situación de discapacidad que se ponían en tensión por su paso por la vida universitaria.<sup>2</sup> En ocasiones las ocupaciones se vieron restringidas, negadas o limitadas en razón de las características de una Universidad hecha para unos y no para todos.

Y, finalmente, la ocupación entendida como un escenario de encuentro, de cooperación y convivencia, planeado con propósitos específicos. Un encuentro universitario recreo-deportivo, un debate político, un evento académico donde lo importante era la participación, la palabra del otro, la invitación a la reflexión y a la acción. Nuestra tarea ha sido construir los espacios de coincidencia, donde la palabra fluyese, donde se permitiera ser al otro, opi-

<sup>2</sup> Se alude aquí a la situación que emerge del encuentro de personas que presentan deficiencias visuales, auditivas, cognitivas, motrices y mentales con contextos que desconocen sus potencialidades y necesidades.



nar, participar en ámbitos de interrelación en los que los sujetos se transformasen a partir de las oportunidades de cambio que los mismos suscitaran.

Lo que nos ha interesado de manera fundamental en esta experiencia es que se restableciera la ocupación –educación– para todos los que vivieran la Universidad, es decir, que les fuese posible estudiar lo que quisieran y pudieran; así como gozar de las diversas ocupaciones que implicaba una plena vida universitaria. Que pudiesen, si así lo desearan, hacer deporte, aprender danzas, apreciar el arte, ejercer política; que se apostara por la construcción de sujetos creativos, reflexivos, dinámicos, propositivos, en definitiva, de sujetos políticos capaces de jugarse por sus perspectivas ocupacionales, capaces de exigir y de proponer horizontes de acción. Por todo lo anterior, avizoramos también que en cierto momento esta apuesta del Sistema no sea ya necesaria, dada una institución y unos sujetos políticos tales que valoren y construyan variedad de posibilidades ocupacionales.

Ahora quiero avanzar en las pistas epistemológicas que nos han permitido develar cómo comprendemos y conocemos eso que pensamos y actuamos como *inclusión* en la Universidad Nacional de Colombia.

Una primera pista epistemológica para la reflexión orienta a comprender que es en el entramado de relaciones –del organismo consigo y con el entorno– donde surgen los saberes y la consciencia de los saberes sobre inclusión. Es decir que las acciones y reflexiones inclusivas se recrean y transforman en las redes de vínculos, no en la tecnología o en el profesor o en el estudiante en situación de discapacidad por sí mismos, sí en el entramado que se crea cuando estudiante, profesor y tecnología se encuentran.

Otra pista alude a las emociones. La experiencia nos ha mostrado que solo se puede avanzar en inclusión si se genera una sintonía emocional entre quienes debaten, discuten o conversan sobre ella en el marco de prácticas concretas. Para nosotros solo ha sido posible hacerlo en experiencias que permitieran las sintonías emocionales. Por tanto, permanentemente, nos inventamos excusas de encuentro, excusas para compartir.

Seguramente hemos tenido también un sinnúmero de desencuentros con estudiantes, con directivos, con profesores, pero sin duda dichos momentos han construido y complejizado esa red de la que formamos parte, necesaria para hacer y reconstruir la vida que vivimos.

Quiero reiterar que reconocemos que toda forma de apreciar, comprender y actuar implica un proceso de conocer, una forma de comprender la realidad, por tanto, comprender la *inclusión educativa* para nosotros es asumir esta categoría como un proceso de conocimiento –no es algo dado, es un proceso– que se da *en el encuentro* entre sujetos. Este proceso es una dialéctica, una forma de conversar, con acciones y con palabras; como un interminable encuentro que se reconstruye una y otra vez, cada vez con el asombro de la primera, y cada vez con la experiencia acumulada.

Poco a poco, lo que ha sucedido en nuestro trabajo fue que la *inclusión educativa* se convirtió en una interesante excusa para encontrarnos, para construir acuerdos, para construir realidades. Dicho aparente centro de atención se ha ampliado e interesado por comprender las maneras como nos relacionamos, como logramos conversar, como reconocemos las diferencias y similitudes que nos acercan o nos alejan, como participamos, como construimos, como aportamos.

El escenario de conversar sobre lo epistemológico de la experiencia en la Universidad Nacional invitaba a que hablásemos de las personas. Si decimos que en nuestra Universidad vivimos la inclusión educativa como un encuentro, una forma de relacionarse, la cuestión es quiénes fueron las personas que participaron de dichos encuentros y cuáles fueron los escenarios que los posibilitaron. Nuestra primera apuesta ha sido siempre valorar por igual la potencia de todos los sujetos que se dieran cita en un encuentro. Nos importaban al mismo nivel los sujetos y los encuentros que se sucedían en escenarios informales, como aquellos de alta formalidad e institucionalidad. Si el interés era construir procesos de conocimiento por medio de los encuentros, pues entonces la prioridad era buscar que las emociones y las ideas circularan en ellos.

Por ejemplo, los hemos organizado con las directivas de la Universidad Nacional, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Comunicación y con otras universidades colombianas públicas y privadas. También hemos buscado conversar con otros países –como Argentina, Chile, Ecuador, Brasil– con el ánimo de alimentar y fortalecer esa trama de relaciones que creímos necesaria para avanzar en las reflexiones y acciones en torno al derecho a la educación para todos.

Con el mismo grado de relevancia y potencia de los enunciados en el párrafo previo, nos han interesado los encuentros con profesores,



estudiantes, egresados, personal administrativo, personal de aseo y vigilancia de la Universidad Nacional.

Pero ¿cuál era entonces la apuesta en dichos encuentros? La principal era proponer una forma de relación con el otro, una forma de relacionamiento cuidadosa, digna, acorde con los derechos y deberes que asumimos las personas en un colectivo. Su propósito fue también permitir el encuentro en sí mismo, que las miradas llegasen, las preguntas o silencios emergieran, que el proceso de conocer a otro/otra permease los sentidos, construyera nuevas hipótesis, mundos posibles, redes, conexiones, significados. Nuestra conjetura fue que esto solo surgiría en un encuentro donde el cuerpo, los sentidos y las emociones fueran estimulados.

Uno de nuestros ejemplos para ilustrar lo enunciado fueron los encuentros que ocurrieron en los exámenes de admisión de los aspirantes en situación de discapacidad. Allí coincidimos: personal de la Universidad Nacional de Colombia –División de Registro, Dirección Nacional de Admisiones–, de instancias externas a la Universidad –Registraduría Nacional del Estado Civil, Empresa de Seguridad Thomas Grez–, aspirantes, familiares de los aspirantes, personal de aseo y vigilancia, profesoras y profesores, estudiantes voluntarios, profesionales. Allí, la condición sine qua non era el derecho que teníamos todas las personas a presentar un examen de admisión en condiciones de calidad y equidad. Y en relación y como producto de lo anterior emergieron acciones y reflexiones –talleres, conversaciones, adquisición de tecnología, ajustes, reuniones– que potenciaron los relacionamientos dignos, cálidos y respetuosos.

Un asunto relevante fue nuestra resistencia a que las acciones y reflexiones de inclusión en la Universidad Nacional de Colombia constituyeran parte de un programa, un proyecto, una oficina o algo semejante. Esta resistencia obedeció a las pistas epistemológicas ya descritas respecto a propiciar una forma de relación entre personas, una forma de vivir la universidad, lo cual se inscribe más en modos de encontrarnos y participar que en la institucionalidad misma de un programa.

En dicha manera de vivir la universidad, hemos propiciado y acompañado tensiones, resistencias y apuestas de distinto orden –actitudinales, tecnológicas, arquitectónicas, curriculares, administrativas– pero reconociendo que fueron las relaciones entre las personas

la intención primaria de nuestro accionar, porque solo a través de ellas las demás dimensiones cobran sentido y se formalizan en los distintos espacios universitarios. El resultado de lo anterior se evidenció en un proceso de admisión que hoy responde a las particularidades de la población invidente, con baja visión, sorda, con hipoacusia, con enfermedad mental, con trastornos cognitivos y con alteraciones motrices, y en el desarrollo de estrategias para acompañar la vida universitaria, apoyar a los profesores, avanzar en una mayor accesibilidad física, tecnológica y curricular.

De manera reiterada las pistas epistemológicas nos sugirieron que avanzar en el trabajo de la educación para todos implicaba trabajar entre sujetos y sus entornos, construir experiencias conjuntas y promover conversaciones que llevasen a sintonías emocionales. Atendiéndolas, el Sistema de Inclusión ha avanzado en: *a)* favorecer los encuentros; *b)* potenciar la red de relaciones en dichos encuentros, y *c)* posibilitar que se construyan nuevas hipótesis y mapas en los sujetos y colectivos.

Tanto el reto como la posibilidad de esta experiencia radicaron en volver la mirada a nuevas cartografías para construir universos de sentido que invitaron a las relaciones, a los intercambios, a las producciones conjuntas, de modo que hiciéramos, creativamente, distintas apuestas para comprender una realidad que supera de lejos la racionalidad, la linealidad, la normalidad; una realidad que se declara viva, dinámica y compleja.

# UNA APROXIMACIÓN AL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD

## Del objeto preconstruido por la *doxa* académica al objeto construido desde una teoría social crítica

*Mauricio Mareño Sempertegui*

*Nada es espontáneo. Nada está dado. Todo se construye.*

GASTÓN BACHELARD, 1938

Bajo el supuesto de que el *objeto* discapacidad, construido desde el saber médico, se naturalizó como *doxa* y es reproducido acríticamente por los profesionales, docentes e investigadores del campo de las ciencias sociales locales, se plantea aquí la necesidad de construir este fenómeno como *objeto* (Bourdieu, 2003; Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 2004) desde una ciencia social *crítica* (Dussel, 2007). Ejercicio que podría constituir el puntapié inicial para trascender su actual estatus de *tema opinable*, aproximarnos al conocimiento de sus determinantes estructurales y, por derivación, al diseño y ejecución de programas de investigación e intervención que visibilicen las condiciones de opresión a las que son sometidas las personas definidas como discapacitadas.

El artículo comienza advirtiendo algunas de las implicancias de la omisión de la discapacidad en la producción académica de las ciencias sociales de nuestro medio y su consecuente medicalización.

Posteriormente se expone un sucinto apartado epistemológico sobre los obstáculos a la construcción de *objetos* de conocimiento en ciencias sociales, bajo la convicción de que las modalidades de in-



tervención en un aspecto de la realidad social, en este caso el fenómeno de la discapacidad, se encuentran condicionadas por las maneras de definirlo y esa definición por más provisoria que sea, al ser producida desde un sistema conceptual, supone ya la construcción del *objeto*. En el marco de esas reflexiones, se revisan los que, desde mi punto de vista, constituyen los principales obstáculos epistemológicos a la construcción de la discapacidad como *objeto* de conocimiento desde las ciencias sociales.

Finalmente se esbozan algunas conclusiones preliminares, a ampliar en futuros trabajos que profundicen los aspectos tratados brevemente en este artículo.

## La omisión de la discapacidad en la producción local de las ciencias sociales

En los albores del siglo XXI, el fenómeno de la discapacidad aún constituye una temática ausente y omitida en gran parte de la discusión y producción académica nacional en el campo de las ciencias sociales, humanas, jurídicas, tecnológicas, de la administración y del diseño.

Si delimitamos el análisis en las ciencias sociales, podemos citar a la socióloga Liliana Pantano como la precursora de un proceso de problematización, iniciado en los años ochenta, que desde finales de la década del noventa generó el surgimiento de interesantes producciones dentro de grupos de investigación de universidades y de organizaciones sociales relacionadas con la temática, como las de Pantano (1993, 2003, 2004, 2005, 2007, 2009), Dell' Anno (1996), Joly (2001, 2006), Eroles y Ferreres (2002), Dell' Anno, Corbacho y Serrat (2004), Vain y Rosato (2005), Brogna (2005, 2006), Silberkasten (2006), Palacios (2006, 2007, 2008), Eroles y Fiamberti (2008), Ferrante (2008), y Rosato y Angelino (2009), entre las más significativas.

Ahora bien, a pesar de la existencia de estas importantes producciones teóricas, la discapacidad como campo de estudio, análisis y reflexión es todavía un área de vacancia, que exhibe vacíos significativos en los ámbitos académicos y de producción de conocimiento en las ciencias sociales. Representa una categoría exiguamente explorada desde la teoría social y parece exhibir notables dimensiones sin esclarecer, al menos en ciencias como la



Sociología, la Antropología, la Teoría Política, la Pedagogía, la Demografía y el Derecho.

Como otras «no-cuestiones» (Ozlak y O'Donnell, 1984) parece estar «marginalizada por los cánones académicos» (Bourdieu y Wacquant, 2000) de las universidades donde se imparten estas ciencias, que establecen la importancia y presencia de ciertos temas, como así también la caducidad, intrascendencia y omisión de otros.

En este contexto de omisiones académicas en el campo de las ciencias sociales, la escasez de producciones teóricas y la falta de formación universitaria en esta temática genera al menos dos consecuencias esperables en estudiantes, docentes, investigadores y profesionales, es decir, en aquellos actores sociales que diseñan y construyen espacios, productos, servicios, y que se constituyen en potenciales decisores sobre las normas de organización y regulación de nuestra sociedad: «Por un lado, el desconocimiento generalizado sobre sus múltiples dimensiones, determinantes, implicancias y maneras de abordarlo. Por el otro, la subteorización, reflejada en la escasez de producciones y debates teórico-epistemológicos que orienten las intervenciones en el campo jurídico, educativo, laboral, recreativo» (Vallejos, 2005: 31).<sup>1</sup> Situación preocupante que debiera ponerse en cuestión, ya que se considera fundamental que los profesionales e investigadores egresados de las universidades y los institutos de educación superior, reciban la formación necesaria y pertinente para diseñar programas, entornos, bienes y servicios no excluyentes de algún sector de la población, y para resolver los problemas actuales que producen inaccesibilidad y exclusión.

Se estima que este panorama local de escaso tratamiento teórico del fenómeno de la discapacidad en el campo de las ciencias sociales ha contribuido, de alguna manera, a la adopción acrítica de teorías y

<sup>1</sup> Podríamos citar numerosos ejemplos de acciones, proyectos o programas, de carácter público y privado, que, si bien aspiran a la visibilización y problematización de la temática y a la inclusión social de aquellas personas definidas como «discapacitadas», paradójicamente se caracterizan por la indefinición del fenómeno. No discutimos las buenas intenciones o propósitos que los orientan, sino la liviandad con la que se diseñan e implementan programas *pro inclusión*, a partir de una indeterminación sobre el fenómeno que se pretende abordar y sobre los sujetos a los cuales se dirigen las acciones.

discursos médicos sobre el mismo por los profesionales e investigadores de estas áreas del conocimiento. Proceso que devino en la reificación de este fenómeno, es decir, en una aprehensión distorsionada que eclipsa su carácter de «producción humana continua» (Berger y Luckman, 1995) y que lo considera como algo dado, propio de la naturaleza humana.

## La medicalización de la discapacidad y sus consecuencias en el campo de las ciencias sociales

En coherencia con lo formulado en el apartado anterior, se advierte que en nuestro medio históricamente se apeló, y aún se apela, a las ciencias médicas y biológicas para definir, comprender, explicar y abordar este fenómeno, omitiéndose significativamente la mirada de las ciencias sociales.

En esta perspectiva, la discapacidad es definida en términos de consecuencia de enfermedades, traumatismos, trastornos y deficiencias del cuerpo. Es decir, se le atribuye una monocausalidad biológica situada en lo que el saber médico denomina: *anomalía*, ya sea esta física, psíquica o sensorial. Se trata de un enfoque esencialista, que construye el fenómeno como determinado biológicamente, es decir, considera que los principios de explicación biológicos constituyen la única vía para comprenderlo y definirlo.

La primacía de estas concepciones favoreció que el fenómeno permaneciera confinado como objeto propio del saber y de la actividad médica, en consecuencia, se medicalizó. Esto implica, al menos, cuatro aspectos estrechamente articulados entre sí, que orientarán determinadas modalidades de abordarlo:

- a) Otorgarle un estatus 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 biofísica no presente ninguna característica patológica.<sup>2</sup> 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 cómo deben resolverlas. Esto supone que solo los profesionales de la medicina *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 y utilidad social de las personas catalogadas como discapacitadas. 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. Según Oliver (1986, 1990a, 1990b, 1998), constituye el componente central de este paradigma y, desde mi punto de vista, supone, además, una expresión más del *proceso de medicalización indefinida de la vida y de la cultura* al que se refieren, con sus respectivas variantes, Illich (1975) y Foucault (1976, 1977).

Se considera que estas y otras características postuladas por el discurso médico de la discapacidad generaron una serie de representaciones sociales en torno a este fenómeno. Representaciones a partir de las cuales se lo interpreta, se lo refiere discursivamente y se orienta el sentido de las estrategias de intervención que procuran abordar-

<sup>2</sup> Huelga aclarar que no todas las personas en situación discapacidad poseen el cuerpo enfermo u ostentan una condición biofísica que requiera de tratamiento o rehabilitación médica.

lo. Y que constituyen los principales obstáculos epistemológicos para su comprensión desde las ciencias sociales, es decir, obstáculos para su construcción como *objeto* de conocimiento desde estas ciencias.

¿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? Son algunos interrogantes exigua o nulamente abordados por las ciencias sociales de nuestro medio, ya que este fenómeno no constituye una categoría problematizada ni tampoco una categoría problemática plausible de ser sometida al análisis crítico. Como se señaló anteriormente, la internalización de la concepción médica de la discapacidad –como desgracia y limitación personal– constituiría el núcleo de esta omisión.

Pareciera, entonces, que el principal obstáculo que deben afrontar quienes aspiran investigar e intervenir en el campo de la discapacidad desde las ciencias sociales, es que este fenómeno no ha sido problematizado, no ha sido construido como objeto de conocimiento dentro de estas ciencias. Contrariedad no siempre percibida por la colectividad académica.

Asimismo, en las pocas disciplinas donde han existido intentos de reflexión teórica, como por ejemplo Psicología, Ciencias de la Educación y Trabajo Social, predomina la adopción espontánea de la perspectiva hegemónica de las ciencias médicas, que, como dijimos, ofrece una visión parcial y limitada de este fenómeno multidimensional.

En este marco, la naturalización de la discapacidad como *objeto* construido desde el saber médico, impone la necesidad de construirlo como *objeto* desde las ciencias sociales que se caractericen por su *criticidad* (Dussel, 2007).

Se considera que este es el paso inicial para poder aproximarnos a la comprensión de su complejidad y a la naturaleza profunda de sus determinantes y, en consecuencia, al diseño e implementación de programas de investigación y estrategias de intervención que develen las condiciones de subordinación y subsunción a las que históricamente fueron y actualmente son sometidas las personas catalogadas socialmente como discapacitadas, hecho que el discurso médico parece no poder advertir.





## Obstáculos epistemológicos a la construcción de objetos de conocimiento en ciencias sociales

Convencidos de que es posible definir los principios del conocimiento de lo social, independientemente de las teorías de lo social que separan a las escuelas y las tradiciones teóricas, Bourdieu, Chamboredon y Passeron (2004) apuntan a problematizar la práctica sociológica en su –ahora ya clásica– obra: *El oficio del sociólogo*. Para ello recurren especialmente al análisis de las producciones teóricas de tres pilares de la sociología: Marx, Durkheim y Weber, distanciados en el plano de la teoría del sistema social, pero próximos en la aplicación de los principios fundamentales de la teoría del conocimiento sociológico.

Siguiendo a Bachelard (2007), postulan que el objeto de conocimiento, es decir, el hecho científico, se *conquista*, *construye* y *comprueba*. De este modo expresan el orden lógico o jerarquía de los actos epistemológicos: ruptura, construcción, prueba de los hechos, que nunca se reduce al orden cronológico de las operaciones concretas de la investigación.

En el marco de este orden jerárquico de los actos epistemológicos, postulan que el hecho científico se *conquista*, en otros términos, se descubre a partir de la ruptura con lo real y las configuraciones que propone a la percepción. La idea de ruptura es tomada de Bachelard quien enfatiza que «entre la *observación* y la *experimentación* no hay continuidad sino ruptura» (2007: 15). Es decir, en la primera mitad del siglo xx, este filósofo francés proponía que el tránsito entre el hecho real y el hecho científico dista de ser lineal y que, por el contrario, se encuentra signado por quiebres con el realismo ingenuo. En sus propios términos: «se conoce *en contra* de un conocimiento anterior, destruyendo conocimientos mal adquiridos o superando aquello que, en el espíritu mismo, obstaculiza a la espiritualización» (2007: 15).

El empirismo inmediato constituye según Bachelard el primer obstáculo al conocimiento científico, es decir, el primer obstáculo epistemológico que el autor denomina *experiencia básica* o, con mayor exactitud, *observación básica*. En el «Preámbulo» de una de sus obras centrales, donde expone sus ideas sobre la filosofía de la ciencia, Bachelard plantea: «no titubharemos en emplear a veces un tono polémico insistiendo sobre el *carácter de obstáculo* que pre-



senta la experiencia, estimada concreta y real, estimada natural e inmediata» (2007: 19).

Además de la *observación básica*, reconoce en *la opinión* otro obstáculo a superar.

Su noción de obstáculo epistemológico alude, entonces, a aquellos impedimentos a la construcción del conocimiento científico:

Hay que plantear el problema del conocimiento científico en términos de obstáculos. No se trata de considerar los obstáculos externos [...] es en el acto mismo de conocer, íntimamente, donde aparecen, por una especie de necesidad funcional, los entorpecimientos y las confusiones. Es ahí donde mostraremos causas de estancamiento y hasta de retroceso, es ahí donde discerniremos causas de inercia que llamaremos obstáculos epistemológicos. (2007: 16)

En el marco de esta perspectiva epistemológica, Bourdieu, Chamboredon y Passeron (2004) identifican al menos tres obstáculos al conocimiento científico en ciencias sociales. Obstrucciones que deben superarse para construir *objetos* de conocimiento desde las mismas.

En primer lugar, *la familiaridad con el universo social*, que para ellos constituye el obstáculo epistemológico por excelencia, ya que produce, continuamente, concepciones o sistematizaciones ficticias al mismo tiempo que condiciones de credibilidad. Aluden a las nociones comunes, las opiniones primeras sobre los hechos, los prejuicios del sentido común, que Durkheim (2007), citando a Bacon, denominó «prenociones». Prenociones que, según este sociólogo francés, *hay que apartar sistemáticamente*, postulado que constituye la segunda regla de su método sociológico, y que calificó como la base de todo método científico.

La familiaridad con el mundo social que funda la ilusión de un conocimiento inmediato, propio de la ciencia infusa, constituye el primer obstáculo al conocimiento en ciencias sociales. De esta manera, el acto de descubrir debe romper las relaciones más aparentes, que son las más familiares, para hacer surgir el nuevo sistema de relaciones entre los elementos, ya que la ciencia social, como toda ciencia, está construida contra el sentido común, contra las apariencias primeras (Bourdieu, 2003).



En segundo término, *la ilusión de la transparencia*, obstáculo epistemológico que se origina en la idea del sentido común de que, para explicar y comprender las instituciones y los hechos sociales, bastaría reencontrar las intenciones y motivaciones de las que ellas son producto (Bourdieu, 2003). Ante esta ilusión, los autores postulan al principio de la no-conciencia como una técnica de ruptura y lo conciben como condición sine qua non de la constitución de la ciencia sociológica. Este principio conduce al rechazo de todos los intentos por definir la verdad de un fenómeno cultural independientemente del sistema de relaciones históricas y sociales del cual es parte. «Las relaciones sociales no podrían reducirse a relaciones entre subjetividades animadas de intenciones o *motivaciones* porque ellas se establecen entre condiciones y posiciones sociales y tienen, al mismo tiempo, más realidad que los sujetos que ligan» (Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 2004: 33). Siendo el hombre producto de sus relaciones sociales, es ilusorio pensar en la transparencia de sus acciones sin analizar, en primer lugar, esas relaciones sociales (Gutiérrez, 2003). Para los tres autores, el mismo Durkheim reconocía a Marx el mérito de haber roto con la ilusión de la transparencia: «creemos fecunda la idea de que la vida social debe explicarse, no por la concepción que se hacen los que en ella participan, sino por las causas profundas que escapan a la conciencia» (2004: 45). En este marco, la asunción del principio de la no-conciencia conduce a adoptar lo que ellos denominan «objetivismo provisorio», el cual hace referencia al *momento objetivista* del enfoque teórico que propone Pierre Bourdieu (1988).

Finalmente, reconocen en *la tentación del profetismo*, un tercer obstáculo al conocimiento en ciencias sociales. Focalizando su análisis en la sociología, plantean que esta ciencia corre el riesgo de encontrar su lógica en la relación entre el profeta y su auditorio, ello en razón de que tiene más dificultades que cualquier otra para desprenderse de los otros dos obstáculos antes señalados –la ruptura con las prenociones y la ilusión de la transparencia– y porque, a menudo, se le asigna la tarea de responder a los interrogantes últimos sobre el porvenir de la civilización, a partir de lo que los autores denominan *sociología espontánea*, es decir, una sociología basada en nociones e intuiciones del sentido común.



Describen esta tentación profética, a la que se encuentra expuesto el sociólogo: en tanto acepte determinar su objeto y las funciones de su discurso de acuerdo con los requerimientos de su público y presente a la antropología como un sistema de respuestas totales a los interrogantes últimos sobre el hombre y su destino, este se vuelve profeta, aunque su estilo y la temática de su mensaje varíen según responda –cual si fuera dueño de la sabiduría– a las inquietudes de la salvación intelectual, cultural o política de un auditorio.

Retomando el orden lógico de los principios epistemológicos, los autores sugieren que el hecho científico se *construye*, deliberada y metódicamente, en función de una problemática teórica que permita someter a un sistemático examen todos los aspectos de la realidad puestos en relación por las cuestiones que le son planteadas.

En este sentido, la construcción del objeto es considerada como precondition de toda tarea científica, es el acto científico fundamental. La investigación científica, entonces, se organiza en torno de objetos construidos que no tienen nada en común con aquellas unidades delimitadas por la percepción ingenua (Bourdieu, 2003). Los autores afirman que este es el mismo principio epistemológico, instrumento de la ruptura con el realismo ingenuo, que formula Weber: «no son las relaciones reales entre *cosas* lo que constituye el principio de delimitación de los diferentes campos científicos sino las relaciones conceptuales entre problemas» (citado por Bourdieu, 2003: 51) [énfasis agregado].

*Objeto real*, preconstruido por la percepción, y *objeto científico*, como sistema de relaciones expresamente construido, constituyen categorías epistemológicamente diferentes. En efecto, la realidad social es compleja y presenta múltiples aspectos que pueden apprehenderse de modo diferente según el marco teórico a partir del cual se la aborde: según la perspectiva de análisis del investigador, ciertas facetas de lo real serán percibidas como más importantes, otras como secundarias o accesorias, y otras podrán, incluso, no ser tenidas en cuenta (Gutiérrez, 2003).

En esta línea, el precepto fundamental del método sociológico de Durkheim: «considerar los hechos sociales como cosas» (2001: 24) expresa la regla metodológica que es la condición sine qua non de la construcción del objeto sociológico.

En relación a las interpretaciones erróneas que motivó este enunciado, Durkheim planteó que los hechos sociales no son cosas mate-

riales, sino cosas del mismo rango que las cosas materiales, aunque de otra manera. Es *cosa* todo *objeto de conocimiento* que no sea naturalmente asequible a la inteligencia, todo aquello de lo que no podemos forjarnos una noción adecuada a través de un procedimiento simple de análisis mental, todo lo que el espíritu no puede llegar a comprender más que a condición de salir de sí mismo a través de observaciones y experimentaciones, pasando progresivamente de los caracteres más exteriores y más inmediatamente accesibles a los menos visibles y más profundos (Durkheim, 2007).

Por su parte, cuando Marx resume los principios de su método, en la *Introducción general a la crítica de la economía política* de 1857, rechaza a la vez la *ilusión* de Hegel que considera a «lo real como el resultado del pensamiento que se reabsorbe en sí mismo» (Marx, 2004: 222), y la ingenuidad de los empiristas que toman por *objeto científico* el *objeto real* en su totalidad concreta, sin advertir que este procedimiento no hace más que asumir las abstracciones del sentido común negándose a realizar el trabajo de abstracción científica, que implica siempre una problemática histórica y socialmente constituida. Lo *concreto pensado*, que la investigación reconstruye al término de su trabajo, es distinto del «sujeto real que subsiste, tanto antes como después, en su autonomía fuera del espíritu» (Bourdieu, 2003: 223).

En síntesis, todo objeto científico es inseparablemente construcción y ruptura, ya que fue preciso romper con las semejanzas fenoménicas para construir las analogías profundas, y porque la ruptura con las relaciones aparentes supone la construcción de nuevas relaciones entre las apariencias (Bourdieu, 2003: 84). La superación de los obstáculos epistemológicos emerge como condición de posibilidad para el trayecto entre el hecho real y el hecho científico o, en otros términos, entre el *objeto preconstruido* desde el lenguaje común y el *objeto construido* desde la reflexión teórico-epistemológica.

## Obstáculos epistemológicos a la comprensión del fenómeno de la discapacidad en las ciencias sociales

En base a lo hasta aquí expuesto y sobre todo a la perspectiva epistemológica esbozada en el apartado anterior, se considera que los principales obstáculos epistemológicos a la comprensión del fenó-



meno de la discapacidad, desde las ciencias sociales, son las representaciones sociales creadas a partir de la hegemonía y naturalización del discurso médico, en tanto discurso único, devenido en *doxa académica* dentro de estas áreas del conocimiento.

Como se mencionó anteriormente, el plexo de saberes organizados que sustentan la práctica médica en el campo de la discapacidad es aceptado sin discusión y sin cuestionamientos por los profesionales e investigadores de las ciencias sociales: «una vez que lo dijo *alguien* porque está escrito, el sentido común deviene opinión ilustrada y con ella nace la *doxa de la academia*» (Bourdieu, 2003: 42-43) [énfasis agregado].

La *doxa* académica, en el campo de las ciencias sociales, confiere al enfoque medicalizado de la discapacidad el estatus de enfoque indiscutido. Según Bourdieu:

«Nada hay más dogmático paradójicamente que una *doxa*, conjunto de creencias fundamentales que ni siquiera necesitan afirmarse en forma de dogma explícito y consciente de sí mismo» (1999: 29). «Adhesión pre-reflexiva a los presupuestos tácitos del campo que es la verdadera censura, la más radical, la más invisible, la que todos admiten, la que está fuera de discusión, lo natural» (Bourdieu y Eagleton, 2000: 228).

En ese sentido, estas nociones *con* las cuales se argumenta pero *sobre* las cuales no se argumenta (Bourdieu y Wacquant, 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, las que, en coherencia con el discurso médico que las construye, se asientan en una filosofía esencialista.<sup>3</sup> Esbozamos cuatro de estas representaciones.

<sup>3</sup> Según Bourdieu (2007), la filosofía esencialista o esencialismo filosófico es la base de la noción de *naturaleza* y todavía se practica, en cierto uso ingenuo de criterios de análisis como el sexo, la edad, la raza o las aptitudes intelectuales, al considerarse esas características como datos naturales, necesarios y eternos, cuya eficacia podría ser captada independientemente de las condiciones históricas y sociales que los constituyen, en su especificidad, por una sociedad dada y en un tiempo determinado.



### **a. Las personas discapacitadas constituyen víctimas inocentes de mecanismos biológicos**

Esta representación parece derivarse de la teoría implícita que fundamenta gran parte de los estudios e investigaciones sobre la temática, caracterizada por Oliver (1986, 1990a, 1990b, 1998) como «la teoría de la tragedia personal de la discapacidad». 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.<sup>4</sup>

La discapacidad es concebida como un acontecimiento catastrófico producto de algún evento terrible e inesperado que ocurre por error o de forma aleatoria a algunos individuos desafortunados. Es concebida como una condición dolorosa y vergonzante en sí misma, una desgracia que condena a sus víctimas al infortunio. En este marco, la discapacidad es homologada a priori con la enfermedad crónica y, en consecuencia, las personas discapacitadas son concebidas como dependientes de la atención profesional y de los avances de la medicina a lo largo de toda su vida.

### **b. Las personas discapacitadas son naturalmente inempleables**

Si se concibe que las personas discapacitadas son portadoras de un atributo indeseable que las inhabilita y exonera de la ejecución de actividades y del desempeño de roles sociales considerados *normales*, se deduce su incapacidad natural para participar de relaciones laborales formales. Según varios autores, que podrían situarse de manera genérica en lo que se denomina materialismo histórico, con el advenimiento de la Revolución Industrial y la configuración de los mercados laborales oc-

<sup>4</sup> 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.



cidentales, las personas discapacitadas fueron excluidas progresivamente de las esferas de producción y de la vida social, segregadas en instituciones creadas para la población no apta para el trabajo. La industrialización implicó estandarización, lógica en la que las personas discapacitadas no encajaban, con lo cual se volvieron legítimamente inempleables. Según estos autores, aquí se encontraría la génesis de las representaciones sociales ligadas a su imposibilidad de trabajar.

En esta línea, constituyen una categoría poblacional que históricamente ha sido separada, de forma legítima, de los mercados laborales. Percibida como población inepta para el trabajo, su desmercantilización no es cuestionada, sino que se la toma como algo dado.

Considerando el supuesto de inutilidad social que subyace en estas concepciones, se puede afirmar que las personas discapacitadas ocupan, en las sociedades occidentales actuales, la posición de *super-numerarios* (Castel, 2004a, 2004b) o *población excedente* (Isuani, 1998). Los supernumerarios son personas de quienes se comprueba que no tienen lugar en los modernos sistemas productivos porque no tienen *utilidad social*. El drama de estos *inútiles para el mundo* se halla en que las nuevas exigencias de la competitividad, la aptitud y la reducción de oportunidades de empleo los dejan sin espacio, o bien en que encuentran empleos sumamente inestables y precarios que los dejan en situación de vulnerabilidad. Están en los bordes.<sup>5</sup>

### **c. Las personas discapacitadas son, en consecuencia, innatamente dependientes en el plano económico**

Si la discapacidad es percibida como causal legítima de no incorporación a los circuitos productivos, sus *portadores* son concebidos

<sup>5</sup> Si bien desde la *doxa* académica las personas definidas como «discapacitadas» pueden ser incluidas en esta categoría de población socialmente inútil, parecen conformar una categoría social aún más invisible, ya que, aunque posean los requerimientos exigidos por los actuales circuitos de intercambio productivo (conocimiento, competencias específicas), se los considera inempleables por naturaleza. Su inempleabilidad pareciera ser consecuencia de alguna inferioridad natural. Esta representación parece ser compartida por Castel, cuando distingue a los supernumerarios actuales de las poblaciones objeto de la acción social clásica (inválidos, lisiados, deficientes), denominando a los primeros como *normales inútiles* y a los segundos como *ineptos para el trabajo*.



como genuinos destinatarios de la protección y asistencia social, tanto estatal como privada. En tanto construida como inepta para el trabajo, la población discapacitada constituyó históricamente el objeto indiscutido de la asistencia y la caridad. Situación que parece no modificarse con el paso del tiempo.

En su extensa crónica del salariado, Castel expone que el reconocimiento de la incapacidad para trabajar ha sido el criterio discriminativo esencial para ser auxiliado, la condición para ejercer el derecho al socorro:

La impotencia del cuerpo, la vejez avanzada, la enfermedad (preferentemente incurable), los defectos y las mutilaciones (preferentemente intolerables a la vista) fueron siempre los mejores pasaportes para ser asistido. [...] estos signos de disminución física permitan advertir de inmediato que la incapacidad para trabajar, a la que estas minusvalías condenan, no era voluntaria. (2004a: 130)

En esa línea, Casado Pérez (1995) plantea que en las sociedades occidentales actuales prevalece la idea de que la respuesta apropiada a la población discapacitada es la indemnización o la subvención, objetivada en pensiones asistenciales, no contributivas o graciabiles. Representación que parece estar cristalizada y reforzada en las prácticas de los profesionales del área. Esta *ética indemnizatoria* se inspira en la concepción de la discapacidad como tragedia personal, ya que supone que su *portador* debe ser compensado por ella.

En nuestro medio, la ética indemnizatoria, además de expresarse en la asignación natural de prestaciones por inutilidad económica, se revela en la exención del pago de determinados bienes y servicios, como, por ejemplo, los impuestos inmobiliarios, las tarifas de peaje, el transporte público de pasajeros. Eximición que presenta como único requisito la demostración y comprobación, ante el Estado, de un atributo corporal construido como atributo natural de inempleabilidad. Dentro de esta lógica de gratuidad per se, el atributo corporal constituye en sí mismo la condición para la excepción.

En este marco, el derecho al socorro (Castel, 2004a), el derecho a la asistencia (Rosanvallon, 1995), el derecho a la limosna (Silberkasten, 2006) y el derecho a la gratuidad per se, parecen ser los

únicos derechos legitimados y reconocidos socialmente a las personas discapacitadas, derechos que acentúan su condición natural de dependientes económicos.

#### **d. Las personas discapacitadas dependen de las tecnologías de rehabilitación médica para poder participar e involucrarse en las esferas de la sociedad**

Los supuestos de la *doxa* académica depositan en las técnicas de rehabilitación toda posibilidad de interacción, participación y utilidad social de las personas discapacitadas.

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 dentro de este grupo poblacional.

Es indiscutible que la rehabilitación médica favorece que quienes poseen un cuerpo enfermo alcancen y mantengan determinados estados funcionales los cuales mejoran su calidad de vida, al otorgarles, por ejemplo, mayor autonomía en los movimientos. Lo impugnable es suponer que sus posibilidades de inclusión social se encuentran supeditadas a su rehabilitación, entendida como 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 presencia del discapacitado, la sociedad no concibe otro modo de integración que no sea rehabilitándolo.



En síntesis, para la *doxa* académica la rehabilitación médica emerge como condición que posibilita la participación social, la integración cultural y la apropiación de espacios públicos por parte de las personas discapacitadas, es decir, el ejercicio efectivo de sus derechos fundamentales.

## Algunas conclusiones

Anteriormente se expuso que estas cuatro representaciones sociales sobre el fenómeno de la discapacidad, y sobre las personas catalogadas como discapacitadas, constituyen los principales obstáculos epistemológicos a su comprensión desde las ciencias sociales, es decir, obstáculos a su construcción, desde estas, como *objeto* de conocimiento. Representaciones generadas por la admisión irreflexiva del discurso médico, transformado, en estas áreas, en *doxa académica*.

Se considera que estas cuatro visiones, estrechamente articuladas entre sí, se encuentran cristalizadas tanto en los profesionales e investigadores de las ciencias sociales de nuestro medio como en el sentido común general. En consecuencia, confieren fundamento y orientación a los lineamientos a partir de los cuales se realizan las investigaciones, los abordajes de la temática y las políticas estatales orientadas a esta población.

En este sentido, parece relevante concentrar la atención en las implicancias que generan en las prácticas de investigación y de intervención, implicancias que condicionan el abordaje del fenómeno desde una perspectiva crítica que contribuya al mejoramiento de la calidad de vida de este sector de la población: legislación; decisiones de gobierno y políticas sociales basadas en la lógica de la gratuidad per se, que refuerzan la concepción de la ineptitud para el trabajo y la dependencia económica; políticas sanitarias exclusivamente concentradas en la corrección de los cuerpos y en la «ilusión de la cura», como medios para alcanzar patrones deseados de normalidad y de utilidad social; intervenciones asistenciales orientadas por una lógica romántica, es decir, por una constante apelación a los sentimientos de compasión y lástima; estudios y propuestas institucionales pro inclusión que, paradójicamente, refuerzan la segregación e inferiorización de estas personas.



Por consiguiente, además de ser obstáculos epistemológicos a la comprensión del fenómeno, estas representaciones constituyen obstáculos para su abordaje desde las ciencias sociales. Un abordaje que, a partir del reconocimiento de la dignidad y la diferencia como atributos inherentes a la especie humana, promueva y garantice el pleno ejercicio de derechos universales y derechos específicos.

Parece fundamental, en este escenario, construir el fenómeno como un *objeto* de conocimiento, como un objeto de discusión y reflexión teórico-epistemológica dentro de ciencias sociales *críticas*. Construcción necesaria para trascender la opinión ilustrada imperante, que fundamenta los planteos teóricos y la práctica profesional. «Este ejercicio implica superar los obstáculos a su comprensión, es decir, efectuar una ruptura con las representaciones de la *doxa* académica de estas ciencias, a partir de la problematización y la actitud reflexiva permanente, como estrategias de vigilancia epistemológica» (Bourdieu, Chamboredon y Passeron, 2004: 56).

Romper con estas prenociones enraizadas en el sentido común académico implica, además, tomar una prudente y necesaria distancia de los tradicionales abordajes profesionales en el campo, caracterizados por la adopción acrítica de definiciones espontáneas sobre el fenómeno que se pretende intervenir o investigar, y definiciones derivadas del saber médico convertido en *doxa de la academia*.

Abordajes irreflexivos e intervenciones intuitivas que, basados en una amalgama de sentido común ilustrado, buenos sentimientos y 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, se constituyen en obstrucciones a tales fines, ya que cristalizan la perspectiva emotiva y medicalizada a partir de la cual se ha pensado y actuado históricamente en este campo.

Ahora bien, ¿por qué planteamos que es necesaria la *criticidad* en una ciencia social que aborde el fenómeno de la discapacidad?

Porque solo una ciencia social *crítica* puede llegar al nivel profundo, oculto de comprensión de la realidad social, trascendiendo el nivel superficial (Dussel, 2007). Puede explicar un *hecho* desapercibido, no observado desde las ciencias sociales estándar o funcionales al sistema dominante. En ese sentido la criticidad en las mismas permitiría develar las *causas* o la naturaleza profunda de la problemática de la discapacidad. En otros términos, visibilizar lo invisible para otras



ciencias no-críticas: en este caso, las situaciones de opresión –segregación, aislamiento, inferiorización, carencia de control sobre sus propias vidas, entre muchas otras– impuestas a aquellas personas cuyos cuerpos divergen de los patrones de belleza y de plenitud dominantes en las sociedades democráticas occidentales.

Esto sería posible porque, además de una posición teórica sobre lo *negativo material*, la *criticidad* implica un compromiso, una militancia ética que supone el «ponerse de parte de», efectiva y prácticamente, *junto* a los oprimidos y no solo en una postura de observación participativa o meramente analítica (Dussel, 2007).

Según este autor, solo poniendo el propio cuerpo «de parte de» o junto a los oprimidos, la razón científico-explicativa *capta* el horizonte de las *causas* de la negatividad de la opresión. Y desde esta postura práctica, el científico social podrá descubrir *nuevos* objetos observables y desarrollar un discurso nuevo.



## Bibliografía

- Abberley, P. (1987). «The concept of oppression and the development of a social theory of disability». *Disability, Handicap & Society*, 2(1), 5-19.
- Bachelard, G. (2007). *La Formación del espíritu científico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Barnes, C. (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*. Madrid: Morata, 59-76.
- Barton, L. (comp.) (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Berger, P. y Luckmann, T. (1995). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bourdieu, P. (1988). *Cosas dichas*. Buenos Aires: Gedisa.
- (1995). «El campo científico». En *Intelectuales, política y poder*. Buenos Aires: Eudeba.
- (1999). *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- (2003). *Capital cultural, escuela y espacio social*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- (2007). *Autoanálisis de un sociólogo*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, Chamboredon y Passeron. (2004). *El oficio del sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. y Eagleton, T. (2000, enero). «Doxa y vida ordinaria». *New Left Review*, 295-308.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (2000, mayo). «La Nueva Vulgata Planetaria». *Revista Le Monde*, dossier *L'Amérique dans les têtes*, 35-39.
- (2001). *Las argucias de la razón imperialista*. Buenos Aires: Paidós.
- Casado Pérez, D. (1995). *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*. Buenos Aires: Lumen.
- Castel, R. (2004a). *La Metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.
- (2004b). «Encuadre de la exclusión». En Karsz, S. (coord.). *La exclusión: bordeando sus fronteras*. Barcelona: Gedisa.
- Drake, R. (1998). «Una crítica de las organizaciones benéficas tradicionales». En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.

- Durkheim, E. (2001). *Las reglas del método sociológico*. México: Coyoacán.
- (2007). *Las reglas del método sociológico*. Buenos Aires: Losada.
- Dussel, E. (2007). «El programa científico de investigación de Carlos Marx (ciencia social funcional y crítica)». *Cuadernos de herramienta: debate sobre Marxismo y epistemología*, (1), Buenos Aires, 20-44.
- Finkelstein, V. (1981). «Disability and the helper/helped relationship. An historical view». En Brechin, A., Liddiard, P. y Swain, J. (eds). *Handicap in a social World*, Londres: Hodder & Stroughton, Open University Press.
- Foucault, M. (1976). «La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina». *Revista Educación Médica y Salud*, 10(2), 17-35. Organización Panamericana de la Salud.
- (1977). «Historia de la medicalización». *Revista Educación Médica y Salud*, 11(1), 3-25. Organización Panamericana de la Salud.
- Goffman, E. (2003). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gutiérrez, A. (2003). «Con Marx y contra Marx: el materialismo en Pierre Bourdieu». *Revista Complutense de Educación*, 14(2), 453-482.
- Hunt, P. (1966). «A Critical Condition». En: *Stigma: The Experience of Disability*. Londres: Geoffrey Chapman, Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Illich, I. (1975). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral.
- Isuani, E. (1998). «Una Nueva Etapa Histórica». En Isuani, E. y Filmus, D. *La Argentina que viene*. Buenos Aires: FLACSO-Norma.
- Kosik, K. (1967). *Dialéctica de lo concreto*. México: Grijalbo.
- Marx, K. (2004). *Introducción general a la crítica de la Economía Política-1857*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Oliver, M. (1986). «Social Policy and Disability: some theoretical issues». *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-17.
- (1990a). *The Individual and Social Models of Disability*. Londres: Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- (1990b). «Cultural Production of Impairment and Disability». En *The Politics of disablement*, Londres: The Macmillan Press, Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- (1998). «¿Una sociología de la Discapacidad o una sociología discapacitada?». En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.

- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1984). «Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación». En Kliksberg y Sulbrandt (comps.). *Para investigar la Administración Pública*. España: INAP.
- Pantano, L. (1993). *La Discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Eudeba.
- Rosanvallón, P. (1995). *La nueva cuestión social. Repensar el Estado providencia*. Buenos Aires: Manantial.
- Schriner, K. (2000). «The Political Implications of the Disability Construct in Public Policy». *Journal of Disability Policy Studies*, 11(2), 103-104.
- Scribano, A. (2007). «La metafísica de la presencia: Obstáculos académicos en la enseñanza de la metodología de la investigación». En Scribano, A. (2007). *Metodología de la investigación social: una indagación sobre las prácticas de enseñar y aprender*. Córdoba: Universidad Nacional de Villa María, Buena Vista.
- Silberkasten, M. (2006). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía.
- Sousa Santos, Boaventura de (2006). *Renovar la teoría crítica y reinventar la emancipación social*. Buenos Aires: FLACSO.
- Vallejos, I. (2005). «La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos». En Vain, P. y Rosato, A. (2005). *La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Weber, M. (2006). «La 'objetividad' cognoscitiva de la ciencia social y de la política social». En Weber, M. (2006). *Ensayos sobre metodología sociológica*. Buenos Aires: Amorrortu.



## A MODO DE CIERRE PROVISORIO

*Sandra L. Katz y Paula M. Danel*

Quisimos compartir aquí una historia y un estilo de trabajo que consideramos parte de un cambio social. Este proceso no se caracterizó por dejar producción escrita de lo realizado, sino por generar prácticas sociales que intentaron ser transformadoras. Logramos, así, instalar la temática: que el Plan Estratégico de la Universidad Nacional de La Plata incluyera a la discapacidad postulando una universidad accesible. Por eso, creímos necesario compartir esta historia, lo cual nos exigió sistematizar y profundizar las reflexiones sobre lo actuado.

Cuando, diez años atrás, nos acercamos para ofrecer nuestra voluntad y convicción de trabajo ante una vacancia y deuda social, no sabíamos ni cómo lo íbamos a hacer ni en qué podía terminar, pero fuimos avanzando. Frente a las dificultades, agudizamos estrategias cuyo fin último siempre fue transfigurar una realidad injusta que marcaba una relación de asimetría entre quienes tenían el poder y quienes quedaban excluidos hasta para reclamar sus derechos.

Siempre planificamos, aunque la mayoría de las veces advertimos que habíamos logrado cristalizar acciones más allá de las previstas. Cuando entregábamos el informe trimestral a la UNLP, nos dábamos cuenta de que habíamos realizado no solo las acciones planificadas,

sino que se sumaban otras. Lo podríamos interpretar como un «estar atentas y abiertas a las demandas», aunque reconocemos que no es la única lectura posible. Nuestro accionar estuvo enmarcado por los lineamientos que hemos descrito, pero *la realidad* nos exigió otros ritmos, y los condujimos con una actitud militante.

¿Por qué hablamos de *militante*? Ser militante significa reconocer el desafío ético que supone el encuentro con el *otro*. Supone el reconocimiento de la política y el poder como constitutivos del campo académico, regulando lo que puede escucharse, mostrarse, generando lo que Butler llama «esquemas de inteligibilidad».

Recorrimos los diferentes ámbitos universitarios pensando –junto a otros– si las prácticas y acciones estaban pensadas para dar respuestas *a todos*. Siempre ofrecimos nuestra experiencia y compromiso para que, colectivamente, se elaborasen nuevas estrategias, y se tratase de ir transformando el presente.

Pudimos llegar a muchas áreas. Nos faltan otras. No obstante, al hablar de discapacidad, en la UNLP existe hoy un espacio de reconocimiento, un lugar a donde dirigirse, un espacio donde se es escuchado, tanto para las personas que están viviendo una situación de inequidad como para los grupos de alumnos que solicitan material bibliográfico y los docentes que piden asesoramiento.

Sintetizando, podríamos afirmar que nuestro accionar se puede definir como:

- De transformación y eliminación de barreras no solo arquitectónicas, sino comunicacionales, actitudinales y académicas.
- De acompañamiento e intento de resolución de situaciones individuales (por ejemplo, conseguir un apoyo a un estudiante –ya sea con un intérprete de Lengua de Señas o de la digitalización de un texto–, asesorar a un docente que no sabe cómo tomar una evaluación a un alumno con dificultades, gestionar un espacio de estacionamiento cerca de donde va a cursar para alguien que se traslada en silla de ruedas, etc.).
- De intento de transformación de los currículos para que los próximos egresados tengan conocimiento sobre la convención, el diseño universal, la inclusión, etcétera.
- De búsqueda de garantías para que las condiciones laborales de las personas con discapacidad sean respetadas.

- De reflexión colectiva, para que cada nuevo espacio y accionar que se generen –el albergue estudiantil, el comedor, los proyectos de voluntariado, de extensión, etcétera– estén pensados para todos.

En esto estamos, sabemos que nos falta mucho por lograr y que aún no está garantizada la real participación de todos.

Buscamos hacer aquí un modesto aporte a la consolidación del ideario de la Universidad como bien social. Nos dimos el lujo y el gusto de invitar a compañeros argentinos y latinoamericanos que comparten este momento histórico y cada uno, con su estilo y sus contextos, está trabajando y aportando a la transformación.

Anhelamos que este libro cumpla con algunos de nuestros deseos, que sus textos, las experiencias presentadas, generen en quienes lo lean una invitación a repensar prácticas, a conmoverse.

Apelamos a que se reflexione sobre cuanto estamos generando para que la Universidad sea de todos y para todos. Que cada uno, desde su lugar, reconozca su posible aporte y responda desde su responsabilidad como ciudadano. Soñamos con que dialoguen con cada uno de los capítulos, donde todos estamos dispuestos a seguir preocupándonos, a continuar contribuyendo. Donde *todos* somos ‘todos’, hoy, en esta publicación.



## Los autores

**María Cecilia Terzagli.** Médica especialista en Rehabilitación. Responsable regional del Programa de Mejoras de la Accesibilidad en Hospitales, Región Sanitaria XI, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

Docente titular de la Cátedra de Discapacidad, Fragilidad y Vejez de la Carrera de Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional, Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores (DiNAPAM) y Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP).

Titular del Equipo Técnico del Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CIAPAT) de la Organización Iberoamericana de la Seguridad Social (OISS), Región Cono Sur, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

**María Alicia Terzagli.** Psicóloga y médica egresada de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Médica en Neurología Infantil, es jefa de la Unidad de Neurología y Clínica Interdisciplinaria del Hospital Especializado «Doctor Noel H. Sbarra» de La Plata. Coordinadora del Equipo Médico de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI) hasta diciembre de 2007.

Miembro de la Comisión Interuniversitaria sobre Discapacidad y Derechos Humanos (CIDyDDHH).

Docente de la Cátedra de Pediatría II de la Facultad de Ciencias Médicas (FCM) de la UNLP. Ejerce la docencia en Cursos de postgrado en la UNLP. Ha sido invitada como docente por la Universidad de Barcelona. Miembro de Lugar de Infancia. Supervisora de equipos clínicos.



**Programa La Producción Social de la Discapacidad.** Dirigido por la doctora Ana Rosato, se desarrolla desde el año 2000 en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). Integrantes: Esteban Kipen, María Eugenia Almeida, Alfonsina Angelino, Indiana Ester Vallejos, Agustina Spadillero, Aaron Lipschitz, Betina Zuttió, Luisina Franco, César Angelino, Candelaria Sánchez, Vilma Strada, Marina Selci, Alejandra Trevisán, Marcos Priolo, Sebastián Acosta, Damián Reca, Marcelo Marmet y María Florencia Fita.

**Santiago Pérez.** Arquitecto egresado en Facultad de Arquitectura y Urbanismo (FAU), UNLP. Se desempeña en la Dirección de Seguridad e Higiene de la UNLP y coordina acciones de cooperación con la ONU. Docente de la Cátedra de Producción de Obras y Procesos Constructivos de la FAU, UNLP.

**Lyda Pérez Acevedo.** Terapeuta ocupacional. Profesora en la Universidad Nacional de Colombia. Estudiante del Doctorado en Ciencias Sociales de la UNER, Argentina.

**Mabel Peiró.** Arquitecta (FAU, UNLP). Docente de la FAU, UNLP. Miembro de la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (CUD) desde 2003. Ha tenido una amplia trayectoria en Extensión Universitaria como coordinadora y directora de proyectos ejecutados en relación al tema discapacidad y accesibilidad.

Fue secretaria de Obras, Mantenimiento y Espacios Físicos de la Facultad de Ciencias Astronómicas y Geofísicas, UNLP, entre 2006 y 2009.

**Mauricio Mareño Sempertegui.** Licenciado en Trabajo Social. Tesista en Maestría en Ciencias Sociales con mención en Políticas Sociales (Escuela de Trabajo Social. Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Córdoba –UNC–). Coordinador de la Oficina de Inclusión Educativa de Personas en Situación de Discapacidad de la UNC.

**Sandra Lea Katz.** Profesora en Educación Física y licenciada en Psicología por la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación (FaHCE), UNLP.



Profesora adjunta ordinaria de la asignatura Didáctica para la integración en Educación Física del Profesorado y de la Licenciatura en Educación Física, y profesora de la asignatura Integración y discapacidad en las prácticas corporales de la Licenciatura en Educación Física (FaHCE, UNLP). Docente en el Instituto de Menores para Adolescentes con Discapacidad desde hace veinticuatro años.

Coordinadora de la CUD, UNLP y de la CIDyDDHH de Argentina. Referente argentino de la Red Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

Ha participado en numerosas conferencias en congresos en Argentina, Chile y Colombia, y cuenta con experiencia en gestión pública.

**Eduardo Joly.** Bachillerato universitario en Ciencias Sociales y de la Conducta, Johns Hopkins University (Md., USA). Master en Sociología, Rutgers University (NJ, USA). Presidente de la Fundación Rumbo, miembro fundador de Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), Argentina, e integrante de su Comisión Directiva. Es usuario de silla de ruedas.

**Aleida Fernández Moreno.** Terapeuta Ocupacional, magíster en Desarrollo Educativo y Social. Doctora en Ciencias Sociales Niñez y Juventud por la Universidad de Manizales. Docente de la Universidad Nacional de Colombia.

**Paula Mara Danel.** Licenciada y magíster en Trabajo Social, UNLP. Alumna del Doctorado de Trabajo Social (FTS, UNLP).

Secretaria de la CUD, UNLP, e integrante de la CIDyDDHH.

Docente investigadora y extensionista de la Facultad de Trabajo Social (FTS), UNLP. Profesora asociada de la Carrera de Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional de la UNMdP.

Trabajadora social de la Gerencia de Promoción Social y Comunitaria del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJyP –Pami–). Cuenta con publicaciones relacionadas al campo de la vejez y de la discapacidad, y experiencia de gestión en políticas públicas.







Este libro se terminó de imprimir  
en el mes de septiembre de 2011.