



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Secretaría de Posgrado

Carrera de Doctorado en Psicología

Tesis Doctoral

**Trayectoria vital e inclusión en
adultos con mielomeningocele**

Doctorando: *Lic Marcelo Silberkasten*

Directora: *Dra Liliana Pantano (UCA)*

CoDirectora: *Dra. Mirta G. Gavilán (UNLP)*

Año 2022

INDICE

Agradecimientos	4
Dedicatoria	4
Síntesis	5
Parte 1: Antecedentes	9
Introducción	9
Problematización	9
Interrogantes	12
Objetivos	13
CAPITULO 1: Estado actual del conocimiento sobre el tema	15
CAPITULO 2: Marco teórico: Situación conceptual actual sobre la discapacidad	24
CAPITULO 3: Las estrategias de inclusión	99
Parte 2: Aspectos Metodológicos	155
CAPITULO 4 Marco Conceptual	155
CAPITULO 5: Cuestiones teórico- metodológicas	215
CAPITULO 6: Problemas e interrogantes que orientan esta investigación	221
Objetivo general	222
Objetivos específicos	222
Proposiciones hipotéticas	223

Consideraciones metodológicas	223
Enfoque y diseño	223
Sobre los participantes	224
Instrumentos	231
Procedimiento de obtención de datos	231
CAPITULO 7: Resultados	233
7.1 La enfermedad permanente vs imaginario de estabilidad corporal de la discapacidad	233
7.2 Arbeit macht frei?	238
7.3 El dinero, el intercambio y la limosna	244
7.4 El estado de ánimo: “quiero estar tranquilo”	247
7.5 La denominación ¿”discapacitado?”	253
7.6 La escuela como alojamiento parcialmente fallido	257
7.7 El imaginario de accesibilidad y transporte	260
7.8 Es discriminación, bulling, ignorancia, falta de representación.	262
7.9 Amistades y redes sociales	264
7.10 Los viajes	269
CAPITULO 8: Conclusiones	275
Limitaciones e investigaciones futuras	290
Referencias bibliográficas	291

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quisiera agradecer tanto a mi Directora de tesis, Dra. Liliana Pantano, como a mi co directora, Dra Mirta Gavilan, que con sus preguntas, cuestionamientos, y sus tiempos y paciencia fueron guías imprescindibles para llegar a la finalización de la presente tesis.

Asimismo a la Dra Ana Talak, que me dio sin saberlo siquiera el empujon inicial. A los Dres Santiago Portillo, Marcela Herrera, Nuria Stepansky y Estela Hoffman, compañeros indispensables de ruta. Ellos me abrieron la puerta a un universo absolutamente desconocido.

A la comisión directiva de APEBI que siempre me alojaron amorosamente y facilitandome un acercamiento de otra manera muy dificultoso.

A la comisión de Racing Inclusivo que me permitio acceder a algunos participantes de la investigación.

Y por supuesto, a todos los adultos con mielomeningocele que me abrieron sus hogares y dialogaron con generosidad.

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a mis padres por el amor al conocimiento, a mis hijos Martin, Malena y Mayra que se preguntaban por que me introducía en este complicado desfiladero. Y por supuesto, a Mabel, compañera en el camino. Ella sabía la respuesta.

SÍNTESIS

La presente investigación se inscribe en el campo temático de los estudios sobre la discapacidad. Este tópico fue abordado por distintas disciplinas, como las ciencias de la salud (con enfoques predominantemente rehabilitadores), la Sociología (con enfoques basados en los procesos sociales de marginación y exclusión), las legales (con un enfoque en la defensa de derechos) y la Psicología (aunque principalmente trabajado en el campo de las psicosis y las problemáticas cognitivas).

Para abordar la cuestión, se realiza en la presente investigación un desarrollo analítico tanto del 'constructo discapacidad' como de las estrategias de inclusión social desde distintas vertientes conceptuales de diversa procedencia disciplinar, desarrollo centrado en aportes como el psicoanálisis, los *disability studies*, los aspectos médicos y los modelos basados en derechos.

En ese sentido, esta investigación se propone como objetivo indagar, en primer lugar, los efectos subjetivos de las diferentes estrategias de inclusión en adultos con mielomeningocele o espina bífida, en ámbitos tales como el trabajo, con sus diferentes variantes como pasantías, talleres protegidos, trabajo convencional en relación de dependencia y en forma autónoma; las trayectorias educativas; la vida independiente y/o autónoma con diversos apoyos; los cambios de la denominación como estrategia de empoderamiento, tales como «personas con capacidades diferentes», «personas con funcionalidades diversas», «personas con discapacidad»; y actividades recreativas y/o deportivas (incluidos, dentro de ellas, los viajes sin familiares); todo ello, con el fin de definir los obstáculos y problemáticas que pueden presentarse en su implementación, como así sus resultados e implicancias subjetivas.

En segundo lugar, es objetivo de este trabajo encontrar lineamientos que permitan establecer prioridades en la implementación de las diversas estrategias de inclusión social en función de los beneficios subjetivamente percibidos por los mismos actores, con una articulación no anárquica de dichas estrategias en función de eludir la

tendencia al *bienintencionadismo* que tiende a primar en las acciones legislativas y de las instituciones involucradas.

En línea con dichos objetivos, el diseño de la investigación es de formato cualitativo a través de considerar la significación de la voz de los propios actores.

Se realizó un muestreo de unas 20 personas adultas de ambos sexos con mielomeningocele, todas usuarias de sillas de ruedas (y, en algunos casos, adicionalmente de bastones canadienses de manera ocasional), además de familiares suyos, dos médicos fisiatras que atienden a personas con esta patología y cuatro miembros de organizaciones que trabajan con la problemática. Asimismo, se incorporaron datos extraídos de revistas publicadas por dichas organizaciones — básicamente relatos en primera persona y reportajes—.

Los resultados obtenidos fueron organizados en diferentes ítems, producto que la misma investigación generó como categorías.

Se encontraron hallazgos relevantes de diverso cuño:

- 1) La actividad laboral en sí no conlleva necesariamente un efecto de inclusión social, efecto que depende de cuán activos sean los sujetos en el proceso, tanto en lo que hace a su búsqueda como a la obtención del trabajo y en los desempeños laborales.
- 2) El uso del dinero ganado por los propios sujetos no siempre generó cambios en el posicionamiento subjetivo.
- 3) Las interrupciones en los ciclos vitales producto de problemáticas de salud (tales como múltiples intervenciones quirúrgicas o periodos de convalecencia por escaras, fracturas, etc.) no son contempladas por las instituciones educativas o laborales en cuanto a la planificación y el establecimiento de estrategias de inclusión social en aquellos casos en los que el mielomeningocele ocupa un lugar central, lo que genera efectos lesivos. Tampoco son tomados en cuenta en la elaboración teórica, que homogeiniza la discapacidad, construyendo una

teoría de estabilización de la salud en discapacidad reñida con la realidad concreta de los sujetos involucrados.

4) El circuito social al que se arriba, producto de las estrategias de inclusión, con frecuencia:

- a) genera un efecto de eliminación de la pasividad de los sujetos, pero
- b) la inclusión social queda circunscripta a otros sujetos con discapacidad y sus familias, sin que se generen, en general, relaciones con el resto del tejido social en forma más íntima (cuestión que en esta investigación se denominó «endotópica en discapacidad»)

5) Cuando los sujetos con mielomeningocele se relacionaban con otros sin discapacidad y no se establecía entre ambas partes un intercambio bidireccional de obligaciones, en los primeros se generaba pasividad y un congelamiento identitario discapacitado que soslayaba sus potencialidades, cuestión esta que, en esta investigación, se denominó «ideología de la limosna».

6) La gratuidad del transporte como facilitadora de las estrategias de inclusión resultaba un procedimiento mayormente ineficiente e insuficiente frente a los verdaderos obstáculos, básicamente de desplazamiento, de los cuales el económico no era el prioritario.

7) Los medios electrónicos eran dispositivos muy utilizados espontáneamente por los sujetos como forma de establecer lazos sociales, si bien estos dispositivos eran prácticamente ignorados por las instituciones que establecen estrategias de inclusión.

8) La dimensión del pudor estaba instalada en forma fragmentaria, como producto de su falta de inclusión dentro de los códigos sociales.

Como conclusión final, en la presente investigación quedan confirmados, por un lado, el imperativo de un estudio de las necesidades específicas de las personas con mielomeningocele, independientemente de otras problemáticas que involucran a sujetos

con otros tipos de discapacidades, y, por otro, la necesidad de redireccionar esfuerzos con criterios más afines a un conocimiento real de la problemática, más alejados de la simple buena intención o de construcciones teóricas abstractas, peligrosamente cercanas a un solipsismo científico sin consecuencias prácticas para el día a día.

PARTE 1: ANTECEDENTES

INTRODUCCIÓN

PROBLEMATIZACIÓN

Las Naciones Unidas, en su Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ofrece, en su artículo 1, la siguiente definición:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

La discapacidad presenta un panorama paradójico: si bien demográficamente constituye una cuestión absolutamente significativa, la presencia del tema resulta, de modo llamativo, casi invisibilizada en el tejido social, con escasa representación en los medios de comunicación, así como es escasa su inclusión en las diversas instituciones (INDEC, 2014).

En ese sentido y precisando el dato demográfico, el INDEC indaga en el censo del año 2010 a personas con «dificultad o limitación permanente» (DLP), considerando como tales a aquellas que declaran tener «limitación en las actividades diarias y restricciones en la participación, originadas en una deficiencia física (por ejemplo para ver, oír, caminar, tomar objetos, entender, aprender, etcétera) que las afectan en forma permanente para desenvolverse en

su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (por ejemplo en la educación, en la recreación, en el trabajo, etc.)» (INDEC, 2014).

A su vez en el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: Resultados definitivos 2018 (INDEC 2018) establece definiciones operativas, así:

Las personas con dificultad son aquellas con al menos una respuesta en las categorías “sí, mucha dificultad” o “no puede hacerlo” en las preguntas sobre dificultades para ver, oír, agarrar y levantar objetos con las manos o los brazos, caminar o subir escaleras, bañarse, vestirse o comer solo/a, comunicarse, aprender cosas, recordar, concentrarse o controlar su comportamiento y, en particular en el caso de los niños, jugar con niños/as de su edad. Esta definición también incluye a las personas que indicaron usar audífono o tener certificado de discapacidad vigente, hayan respondido o no tener mucha dificultad o no poder hacerlo

Según el INDEC (2018), en Argentina la prevalencia de población con dificultad es del 10,2 % de la población de 6 años y más en viviendas particulares en localidades de 5000 y más habitantes. La proporción de mujeres es superior a los varones, 10,8% contra 9,5%.

En cuanto al origen de la dificultad, el 82,3% la adquirió después del nacimiento, el principal origen es producto de una enfermedad (44,8 %) y el segundo por accidentes (16,7%).

Asimismo el 59% tiene una sola dificultad, y el 30,5% dos o más.

En cuanto a la distribución etaria, el 5% se encuentra entre los 6 y los 14 años, el 4,8% entre los 15 y 39 años, el 12,1% entre los 40 y los 64 años, el 25,4% entre los 65 y 79 años y el 46,6% a partir de los 80 años.

El aumento de la cantidad de personas con discapacidad en las últimas décadas se debe en gran medida a la sobrevivencia de neonatos, producto de los avances

técnicos de las terapias intensivas neonatales, al alargamiento de la expectativa de vida en la última etapa del ciclo vital, así como a la resolución de enfermedades en edades medias gracias a distintos avances técnico-biológicos generados en los últimos años. Cabe señalar que en la mayoría de esos casos las mejoras atañen más a la disminución de la mortalidad y en menor medida a la de la morbilidad (Friedman, Holmbeck, DeLucia, Jandasek & Zebracki, 2009).

Dentro del campo de la discapacidad, cobra relevancia la problemática de la espina bífida (en adelante: eb), también llamada mielomeningocele (en adelante: mmc), constituida por una malformación congénita en la columna vertebral, deficiencia que provoca diversas disfunciones, fundamentalmente motoras, sensoriales y viscerales, como, en algunos casos, cognitivas.

En Argentina, el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC, 2012) estimó una prevalencia en el sector público de 0,66/1000 nacimientos con mmc-eb.

La problemática en el cuerpo del mmc-eb toma tal relevancia, que tiñe la cotidianidad y los proyectos de vida de forma drástica.

En una primera mirada enfocada en las deficiencias, la orientación de una investigación se centraría en la patología de los sujetos involucrados, en tanto que la sociedad y su tecnología estarían al servicio de resolver sus necesidades.

Sin embargo, esta visión se presenta como reduccionista y limitada. La realidad es más compleja: las cambiantes situaciones sociales y su tecnología construyen y generan a su vez discapacidades, como, por ejemplo, la dislexia, problema que solo es tal para alguien en la medida que exista la lectoescritura y que esta sea necesaria en el sistema de producción social de bienes y servicios. Para la mayoría de los sujetos nacidos antes de esta situación social, la dislexia

ni siquiera existía. Esto es lo que la definición de 'persona con discapacidad' trata de precisar en la CDPD (ONU, 2006).

En otros términos, no solo la patología de todo tipo produce discapacidades; las condiciones sociales y económicas son co-generadoras de ellas: esta es la base de una conceptualización social de la discapacidad.

Asimismo, la CDPD de las Naciones Unidas (ONU, 2006) introduce en forma oficial la mirada sobre la problemática definiendo un modelo basado en derechos, donde queda planteada la problemática de la exclusión del campo social de las personas con discapacidad (en adelante, PCD).

INTERROGANTES

Dentro de esta línea conceptual, aparecen diversas estrategias a los fines de evitar la exclusión y favorecer la inclusión en el tejido social de sujetos con discapacidad. Las mismas se encuentran en sus desarrollos con logros evidentes, pero también con dificultades conceptuales, representacionales y metodológicas en su implementación, tanto en los ámbitos académicos como en la sociedad en general. Ejemplo de ello es la discusión sobre su denominación: *minusválidos*, *discapacitados*, *personas con discapacidad*, *personas con capacidades diferentes* o bien *con funcionalidades diversas*, por solo mencionar algunos. Los alcances de los subsidios, los empleos protegidos o no, las viviendas asistidas y sus implicancias subjetivas son también cuestiones en discusión.

La paradoja planteada en términos de la relevancia demográfica y la ausencia de las PCD en diversos espacios sociales es la que lleva, desde ya hace años, a

la necesidad de preguntarse cuáles fueron y cuáles son los dispositivos de inclusión de PCD que las sociedades establecieron, cuáles generaron los efectos deseados, qué dispositivos se repiten sin que conduzcan a ningún puerto incluyente y, fundamentalmente, qué efectos subjetivos quedan establecidos.

Suponiendo que no todos los proyectos son iguales en su alcance, se deberá investigar cuáles estrategias tienen el mayor impacto y, principalmente, qué efectos subjetivos generan, a los fines de establecer estrategias que concuerden con los objetivos propuestos.

La presente investigación tiene como contexto el trabajo del investigador con niños y adolescentes con mmc-eb y sus padres durante más de 25 años, cuestión esta que generó y genera inevitablemente hipótesis de trabajo que debieron y deben ser contrastadas, deconstruidas y rearmadas en el transcurso de la investigación. Asimismo, como la tarea y el recorrido con estos niños y adolescentes finalizaban cuando llegaban a la adultez, surgía en el investigador una incógnita fundamental sobre qué sería de la vida de ellos ya de mayores.

Esta incógnita es el motor subjetivo de la presente investigación.

OBJETIVOS

Esta investigación se propone indagar, en primer lugar, los efectos subjetivos de las diversas estrategias de inclusión en adultos con mmc-eb, tales como los programas de Vida Independiente, el trabajo con sus diferentes variantes, los ámbitos educativos, cambio de la denominación y actividades recreativas, con el fin de definir los obstáculos y problemáticas que pueden presentarse en su implementación. En segundo lugar, se intentará encontrar lineamientos que permitan establecer prioridades en esa implementación y/o una articulación no anárquica de dichas prioridades, poniendo el énfasis en la consideración la

significación de la voz de los propios actores, las pcd, que en muchísimas ocasiones quedan relegadas en la toma de decisiones, y en las conceptualizaciones mismas de la problemática.

CAPÍTULO 1

ESTADO ACTUAL DEL CONOCIMIENTO SOBRE EL TEMA

Frente a la descripción de la problemática orgánica, en una investigación de corte psicológico se debe tener especial cuidado tanto metodológico como epistemológico. Es por ello por lo que diversos autores desde el campo del psicoanálisis (Fainblum, 2004; Dolto, 1987) realizan una advertencia frente a descripciones que ponen el peso en lo orgánico: cuando a alguien con una discapacidad se lo nomina desde el síndrome, desde lo orgánico, se lo está reduciendo a un nivel biológico. Cuando solo se espera de él lo que la bibliografía médica nos dice, se está generalizando, marginando los aspectos singulares, lo que conlleva, como efecto, la desubjetivación.

Sin embargo, la experiencia clínica en el campo con sujetos con mmc-eb lleva a la necesidad de describir las problemáticas que tienen que enfrentar; no hacerlo implicaría una clínica renegatoria de un cuerpo con dificultades específicas. Y, por supuesto, resulta imprescindible ubicar cómo la sociedad y su cultura condicionan, determinan y hasta producen subjetividad. En definitiva, para describir la problemática que enfrentan los sujetos con mmc-eb es ineludible abordar las cuestiones tanto de su cuerpo como de su entorno, sus historias, los sistemas de salud, educativos y laborales con los que deben lidiar, las significaciones que se juegan y los códigos que se establecen. Así, nacer con mmc-eb conlleva una serie de cuestiones específicas que resulta imprescindible describir para poder comprender las dificultades con las cuales esas personas deben lidiar día a día.

El mmc-eb es un trastorno congénito consistente en una malformación en la columna vertebral. Es una masa quística producto de un cierre incompleto, durante la vida intrauterina, de alguna vértebra y del canal medular, lo que hace que la médula espinal y las membranas que la recubren protruyan a través de la

espalda del niño (Blach Rossen C., Sørensen B., Würtz Jochumsen B & Wind G. 2012)¹.

El daño severo de la conducción nerviosa, tanto en su aspecto motor como en el sensitivo, provoca diversas consecuencias sobre la calidad de vida de los sujetos afectados. No hay dos personas nacidas con esta problemática a quienes el mmc-eb afecte de la misma manera; las secuelas varían de acuerdo con múltiples factores —el principal, aunque no el único, es la altura de la lesión: cervical, lumbar o sacra (Blach Rossen C., Sørensen B., Würtz Jochumsen B & Wind G., 2012; Blum & Pfaffinger, 1995)—.

Las implicancias sensoriales, motoras, viscerales y cognitivas, en consecuencia, varían de individuo en individuo.

Si no son operados al nacer para cerrar el defecto, la casi totalidad de los sujetos involucrados mueren por infecciones en el sistema nervioso central (Blum & Pfaffinger, 1995).

En el plano urológico, la función aparece conservada en algunos sujetos, esto es, pueden manejar voluntariamente sus micciones, mientras que otros son incontinentes o bien permanentemente retentivos, como consecuencia de distintas alteraciones de su vejiga, con afectación de los uréteres. En este caso, si no median ciertos procedimientos quirúrgicos (por ej., ampliación vesical), técnicos (colocación de un cateterismo intermitente limpio en forma diaria) y/o farmacológicos (administración de diversos medicamentos, como la oxibutinina), puede llegarse a la insuficiencia renal. En el plano sensorial, en muchos casos no hay percepción de plenitud vesical ni anal, lo cual dificulta aún más el control de esfínteres (Blum & Pfaffinger, 1995).

¹ La espina bífida fue definida y estudiada por primera vez en 1651 por el médico holandés Nicolaes Tulp, que fuera retratado por su amigo Rembrandt en la famosa obra *La Lección de Anatomía del Dr Tulp* (Goodrich, 2008).

En un importante número, los afectados sufren de insensibilidad y/o parálisis en uno o ambos miembros inferiores, de modo tal que aproximadamente un tercio de estos sujetos necesitan usar silla de ruedas para desplazarse; otro tercio pueden estar bipedestados, pero con ayuda de valvas y bastones. La insensibilidad en miembros inferiores conduce, en muchos casos, a traumatismos diversos, ya que carecen de la señal de alarma del dolor en la zona. Otra consecuencia de la problemática sensitiva es que muchos de estos sujetos tienen insensibilidad genital, aunque la mayoría de los varones tienen erecciones (Blum & Pfaffinger, 1995; Blach Rossen C., Sørensen B., Würtz Jochumsen B. & Wind G., 2012).

Los sujetos con mmc-eb presentan, en su gran mayoría, una capacidad cognitiva similar a sujetos sin mmc-eb, aunque con un CI ligeramente más bajo que la media, por lo que pueden recibir una educación común con apoyos adecuados o sin ellos. Sin embargo, la autonomía y la motivación para actividades se ven realmente comprometidos en diversos grados, especialmente en varones con mmc-eb. Algunos autores señalan que es posible que el género sea un supuesto factor protector en mujeres, al liberarlas de la obligatoriedad de salir al mercado laboral desde una perspectiva de la feminidad tradicional (Blach Rossen C., Sørensen B., Würtz Jochumsen B. & Wind G., 2012)

En los estudios estrictamente médicos, esta es una de las pocas menciones a factores extraorgánicos, en este caso sociolaborales, como indicadores de pronóstico.

La problemática educativa y cognitiva en los primeros años de vida constituye, según los estudios neurocognitivos, un elemento predictivo de dificultades en posteriores integraciones sociales y laborales durante la adultez, por lo que sería necesario actuar lo más tempranamente posible en esta área (Friedman, Holmbeck, DeLucia, Jandasek & Zebracki, 2009).

En suma, la mmc-eb puede involucrar diversas afecciones: sensoriales, motoras, viscerales y, en algunos casos, cognitivas.

Es de remarcar que se distingue de otras problemáticas de origen neurológico, por ejemplo, de la parálisis cerebral (en muchos casos, producto de hipoxia perinatal); especialmente en la faz comunicativa ya que las personas con mmc-eb no tienen en su gran mayoría dificultades en esa área. Sus secuelas, asimismo, se diferencian de aquellas de un traumatismo de médula espinal (que implica un proceso de duelo): Es al nacer que aparece esta problemática; no surge de la pérdida de un órgano o de una función en épocas más tardías de la vida, como puede suceder a raíz de un accidente o de los procesos relacionados con el envejecimiento. (Fejerman & Alvarez, 2007)

Persiste en muchos casos, sin embargo, la necesidad de usar silla de ruedas, con el consecuente condicionamiento en relación con los eventuales obstáculos arquitectónicos (Blum & Pfaffinger, 1995).

Otro aspecto a considerar es que la mmc-eb requiere, a lo largo de la infancia y la adolescencia de los sujetos, una prolongada y agobiante serie de intervenciones quirúrgicas —neurológicas (colocación y/o recambio de sistema de derivación de líquido cefalorraquídeo como corrección de malformación de Arnold Chiari), neurotraumatológicas (en piernas y columna vertebral) y urológicas (ampliación vesical)— o de otro tipo, como la colocación diaria de un catéter a través de la uretra para evacuar orina. Tampoco en este sentido hay dos sujetos con mmc-eb que resulten iguales: existen algunos que, llegados a la adultez, pasaron por una única intervención quirúrgica, mientras que muchos otros atravesaron más de veinte, en distintas áreas del cuerpo (Blum & Pfaffinger, 1995).

Así, la complejidad de la problemática de salud ocasiona muy frecuentes interrupciones de las actividades tanto académicas como laborales y recreativas,

18

producto de sucesivas internaciones, períodos muy prolongados de reposo con impedimento de movimientos (Blach Rossen C., Sørensen B., Würtz Jochumsen B. & Wind G., 2012; Silberkasten, 2006).

Por diversas razones, son escasos los trabajos específicos sobre aspectos psicológicos y subjetivos de sujetos adultos con espina bífida.

En la base de datos bibliográfica PsycInfo, es llamativa la ausencia de referencias para búsquedas tales como «motor disability» o «rehabilitation»; en el Tesouro ISOC no figura directamente el término «discapacidad», aunque sí «minusvalía». Esta ausencia es aún más notoria por la abundancia de trabajos sobre trastornos mentales y cognitivos, especialmente sobre la enfermedad de Alzheimer (desde la neuropsicología y psicología cognitiva) y fundamentalmente las psicosis, en general, así como por la profusa bibliografía médica y psiquiátrica sobre las víctimas civiles y militares de conflictos bélicos.

En lo que hace al mmc-eb, en particular, la ausencia de estudios podría atribuirse, en parte, a que la válvula de derivación ventrículo-peritoneal (que evita la muerte y/o el deterioro neurológico grave por hidrocefalia) fue inventada a fines de la década de 1950 y el procedimiento de cateterismo que se practica diariamente para preservar su aparato urinario y renal fue implementado en la década de 1960. Antes del desarrollo de estos dos procedimientos, los sujetos con mmc-eb morían a edades tempranas, a causa de la hidrocefalia o bien por insuficiencia renal crónica. Esta circunstancia hace que nos encontremos prácticamente recién en este siglo con los primeros sujetos con mmc-eb mayores de treinta años (McClugage et al., 2012; Roach, Short & Saltzman, 2011).

Esas son las razones que permiten entender que los estudios del área de la psicología, escasos, son básicamente psiconeurológicos y registran, específicamente, a niños en edad escolar (Essner & Holmbeck, 2010; Murray et

19

al., 2014). Por el contrario, y en atención a las informaciones antes señaladas, no existen en general estudios sobre los procesos de integración/inclusión en el campo social de adultos con mmc-eb y, aun menos, sobre las implicancias subjetivas que esos procesos pueden suscitar, lo que requeriría llenar en forma urgente este vacío, ya que estos se establecen sin un conocimiento adecuado de sus implicancias (Murray et al., 2014; Roach et al., 2011; Mautz, Storey & Certo, 2001)

Pese a lo señalado, se puede contar con algunos estudios que aportan información sobre el campo específico.

Como ya se dijo, los sujetos con mmc-eb tienen en su gran mayoría un CI medio bajo, por lo que pueden cursar una educación normal con apoyos adecuados o, en muchos casos, incluso sin ellos (Murray et al., 2014).

Sin embargo, los grados de autonomía y motivación para actividades se ven en realidad comprometidos, especialmente en varones con mmc-eb, constituyéndose esos niveles en elementos predictivos de dificultades en relación a posteriores integraciones sociales y laborales durante la adultez. Dada su incidencia posiblemente limitante, sería necesario actuar lo más tempranamente posible en esta área (Friedman, Holmbeck, DeLucia, Jandasek & Zebracki, 2009).

Hay trabajos de raigambre psiquiátrica en el ámbito norteamericano urbano para evaluar estados psicológicos clínicos en sujetos con mmc-eb, que examinan la prevalencia de síntomas depresivos en adultos e identifican factores que contribuyen a la sintomatología depresiva (Dicianno et al., 2015). Estos autores encuentran una alta prevalencia de depresión, según el inventario de Beck, aunque, a diferencia de otros estudios abocados a lesiones medulares, el estado anímico no dependía de la altura de la lesión (lumbar, dorsal, etc.). En su opinión, el elemento fundamental que protegería al sujeto de la depresión es la

autonomía y no la gravedad y/o el tipo de lesión en sí misma, lo que hablaría de la importancia de los aspectos subjetivos y de interacción familiar y social más que de la patología en sí.

De los síntomas listados del inventario de Beck reportados, la energía más baja (53 %), el trastorno del sueño (47 %) y la fatiga (44 %) fueron los más comunes.

Los autores suponen que estos valores están relacionados con el gran gasto energético que demanda la movilidad.

En el inventario de Beck, la frecuencia de los pensamientos suicidas pasivos (es decir, «Tengo pensamientos de matarme, pero no los llevo a cabo») fue uno de los síntomas menos frecuentes, del orden del 12,6 %. Ninguna persona indicó pensamientos activos («Me gustaría matarme» o «Me mataría si tuviera la oportunidad») (Bellin, Dosa et al., 2013).

Asimismo, la integración social ha demostrado ser uniformemente baja, independientemente de la capacidad de deambulación de los sujetos con mmc-eb (Dicianno, Gaines et al., 2009).

Sin embargo otros autores no encuentran evidencia de falta de autoestima, pero si de dificultades en las relaciones sociales.

This reserarch supports the emerging evidence that the majority of young people with physical disabilities have global self-worth scores similar to of their nondisabled peers, This contrats, however, with epidemiological studies that suggested that young people with physical disabilities are at higher risk of psychological adjustment difficulties (Antle, 2002)

La investigación sobre las experiencias psicosociales experimentadas por adultos con mmc-eb refieren aislamiento social, disminución de oportunidades de empleo en comparación con sujetos de la misma edad sin mmc-eb, bajos índices de vida independiente, dolor físico y comportamientos de riesgo para la salud, como no sondarse, tomar opciones alimentarias inadecuadas junto con no cuidarse de la obesidad y el sedentarismo (Bellin et al., 2011; Bellin et al., 2013; Sawyer y Macnee, 2010; Soe, Swanson, Bolen, Thibadeau & Johnson, 2012; Zebracki, Zaccariello, Zelko & Holmbeck, 2010).

Asimismo, una investigación longitudinal con una muestra de 48 adultos norteamericanos con mmc-eb, finalizada en 2012, identificó similarmente una relación significativa entre el automanejo de sus vidas y la sintomatología, por lo que un aumento de las habilidades de autogestionamiento se asoció con una disminución de la sintomatología depresiva (Bellin et al., 2013).

En definitiva, todos los trabajos de raigambre psiquiátrica muestran una prevalencia de ciertos aspectos en la línea depresiva y diferencias notorias cuando el sujeto había desarrollado autonomía, autogestionamiento y vida independiente.

En sujetos con parálisis o serias dificultades en miembros inferiores (parálisis cerebral, mielomeningocele, lesionados medulares, entre otros) el uso de silla de ruedas conlleva una serie muy larga de problemas por los obstáculos arquitectónicos, tanto para el traslado dentro del mismo hogar como hacia otros puntos-objetivos (educacionales, laborales, de esparcimiento, etc.) y dentro de ellos (Blach Rossen, Sørensen, Würtz Jochumsen & Wind, 2012).

La utilización de la silla de ruedas no obliga únicamente a sortear esta clase de obstáculos. Se le agrega la problemática subjetiva en muy diversas áreas, que

abarcen desde la extensión del propio cuerpo y del self a la silla, la falta de apoyo para capacitarse en el empleo de las sillas eléctricas hasta la angustia que puede producir su uso en términos de ser, cualquier silla de ruedas, un marcador identitario pasible de discriminación, y esto más allá de su utilidad práctica y de las posibilidades de independencia que comporta. En suma, la silla de ruedas sostiene valores y significados subjetivos que impregnan y condicionan su uso práctico (Blach Rossen, Sørensen, Würtz Jochumsen & Wind, 2012).

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO: SITUACIÓN CONCEPTUAL ACTUAL SOBRE LA DISCAPACIDAD

2.1 LAS APROXIMACIONES CONTEMPORÁNEAS ACERCA DEL CONSTRUCTO DISCAPACIDAD

Los conceptos de ‘discapacidad’ y ‘persona con discapacidad’ (PCD) no son los únicos utilizados para describir al colectivo. Las denominaciones que los precedieron son muy variadas, muchas de ellas con una carga semántica peyorativa evidente: ‘disminuido’, ‘lisiado’, ‘anormal’, ‘minusválido’, ‘inválido’, etc. (Pantano, 1987/1993).

Las denominaciones más recientes, así como la de ‘personas con capacidades (o funcionalidades) diversas’, reflejan la creciente adopción del denominado ‘modelo social de la discapacidad’, que se aleja progresivamente de un modelo exclusivamente rehabilitador (o médico, de acuerdo a algunos autores) de la problemática (Puig de la Bellacasa, 1990; Palacios, 1998; Brogna, 2009; Oliver 1986).

Para avanzar sobre el estado actual de los estudios sobre la problemática de la integración e inclusión de sujetos con discapacidad en general y de mmc-eb en particular, es posible abreviar en distintas fuentes. Estas son: a) los estudios de discapacidad (*disability studies* para la academia anglosajona), b) las investigaciones de características básicamente rehabilitatorias, que prevalecen en el campo de la salud, c) los estudios no referidos directamente a la discapacidad, pero que remiten a las tensiones, encuentros y desencuentros que se producen entre los actores sociales y las implicancias subjetivas de dichas tensiones. Aquí, desde diversos marcos teóricos se puede hablar de «minorías»,

en terminología sesentista, o de «cuerpos abyectos», en terminología más estructural, cercana al pensamiento *queer* (Kristeva, 1988 [1980]; Butler, 2007) en tanto lo abyecto es lo Real devuelto a la esfera social y, d) finalmente, el replanteo de problemáticas éticas tanto de la exclusión como la inclusión a la luz de los aportes del psicoanálisis a dicha problemática.

De tal suerte, se desarrollarán a continuación los principales aspectos de estas variaciones conceptuales.

2.1.1 LA CONCEPCIÓN DE ESTIGMA

Para conceptualizar el campo de la discapacidad, un autor destacado es el sociólogo canadiense Ervin Goffman (2001, 2006), en la medida en que trabajó hacia fines de la década del 50 y principios de los 60, sobre los colectivos estigmatizados. Para dicho autor el concepto de 'self' es fundamental.

La noción se deriva de su enfoque dramático: el self no es algo orgánico que se localice en una ubicación específica.

El autor no concebía que el self fuera una posesión del actor, sino el producto de la interacción dramática entre el actor y la audiencia; así, el self es un efecto dramático que surge difusamente en la escena representada (Goffman, 2001).

Al analizar el self nos desprendemos, pues, de su poseedor, de la persona que más operará con ello, porque él y su cuerpo proporcionan simplemente la «percha» sobre la cual colgará durante cierto tiempo algo fabricado en colaboración, en tanto que los medios para producir y mantener los selfs no se encuentran dentro de esa «percha» (Goffman, 2001).

Goffman suponía que, cuando los individuos interactúan, desean presentar una determinada concepción del self que sea aceptada por el otro social. Sin embargo, durante su presentación del self, los actores no pierden de vista que los miembros de la audiencia pueden perturbar su representación. Por ello, los actores son conscientes de la necesidad de controlar la audiencia, especialmente los elementos de ella que pueden ser destructores.

En ese sentido y en función de la experiencia personal del autor de la presente investigación en interacción con sujetos con mmc-eb, las interacciones patentizan una situación que Goffman describe: según él, debido a que las personas intentan, por lo general, sostener una imagen idealizada de sí mismas en sus representaciones, creen que deben ocultar cosas en sus actuaciones. Así, se muestran de una manera radicalmente más independientes fuera del hogar de lo que son dentro del mismo.

Asimismo, otra acción que ponen en juego los actores consiste en «mistificar» su actuación, limitando el contacto, a través del establecimiento de una «distancia social», entre ellos y la audiencia, en la que pretenden infundir respeto.

En *Estigma* (2006), Goffman se centra en la diferencia entre lo que una persona siente que debería ser, su «identidad social virtual», y lo que una persona realmente es, su «identidad social real». Todo aquel que experimenta un hiato entre estas dos identidades está estigmatizado. Así, el autor trabaja la interacción dramática entre las personas estigmatizadas y las «normales», (por religión, por origen étnico, por sus elecciones sexuales, por su identidad de género y aquellas sin discapacidades evidentes (en adelante, PSDE).

La naturaleza de esta interacción depende del tipo de estigma que perturba a un individuo. En el caso del estigma *desacreditado*, el actor acepta que las diferencias son obvias para los miembros de la audiencia (por ej., un sujeto con

parapleja o con mmc-eb). Por el contrario, un estigma *desacreditable* es aquel en que las diferencias no son reconocibles o perceptibles para los integrantes de la audiencia (Goffman da el ejemplo de una persona estigmatizada tras una experiencia homosexual).

Para el señalado con un estigma desacreditado, el problema dramático consiste en manejar la tensión que se produce cuando los demás reconocen esa marca. Para el que sufre un estigma desacreditable, el problema dramático consiste en manejar la información de tal manera que la marca siga siendo invisible, y por lo tanto desconocida, para la audiencia.

Goffman analiza prioritariamente a personas con estigmas obvios y, con frecuencia, impactantes, como la pérdida de parte del rostro. Sin embargo, deja en claro la idea de que en algún momento o lugar todos estamos estigmatizados. Sus ejemplos incluyen al judío que vive en una comunidad cristiana, a la persona obesa entre un grupo de individuos de peso «normal», etc. En el caso de la discapacidad, la problemática del estigma visible es evidente y ocupa el lugar de desacreditado.

Plantea el autor que no todos los atributos indeseables son tema de discusión, sino los incongruentes con el validado como normal. Así, el término *estigma* se refiere a un atributo desacreditador, pero —afirma Goffman desde una postura fuertemente sociológica de tipo interaccionista— se necesita un lenguaje de relaciones, no de atributos, que en sí mismo no es ni ignominioso ni honroso. Un estigma es una clase especial de relaciones entre atributo y estereotipo.

Las definiciones de Goffman tienen sus logros y sus limitaciones.

A nuestro criterio, su principal y más valioso hallazgo reside en haber postulado que la escala donde se ubican lo que se considera valioso y lo desacreditable opera en función de la mirada social. De esa manera, logra despojarse de cierto

esencialismo, esto es, logra evitar una derivación directa del déficit corporal en el posicionamiento social.

Sin embargo, la dificultad del planteo radica en la falta de definición sobre el origen de dicha escala valorativa social, que lleva a un colectivo a ponderar positivamente algo y denigrar otro rasgo identitario.

2.1.2 CONCEPCIONES DE DISCAPACIDAD: CAMBIOS A PARTIR DE LAS ÚLTIMAS DÉCADAS DEL SIGLO XX

Si bien Goffman trabaja el concepto de estigma despojándose de un esencialismo corporal e incluyendo la variable social, no se ocupa de las especificidades de la temática de la discapacidad. Luego de la Segunda Guerra Mundial, diversas conceptualizaciones convergen en cambios de paradigmas significativos, ya en forma específica, sobre discapacidad, pudiendo alejarse, en distintos grados, de un modelo meramente rehabilitador y centrado en el déficit.

El Movimiento Vida Independiente se origina en Berkeley, Estados Unidos, en 1962, cuando Ed Roberts, un estudiante en silla de ruedas, consiguió ser admitido en la Universidad de California después de que su ingreso se rechazara por sus importantes dificultades funcionales. Años más tarde, se convertiría en el director del Departamento de Rehabilitación del Estado de California.

Dicho movimiento fue impulsado, pues, por personas con discapacidad del ambiente universitario. Su objetivo fue y sigue siendo liberar a esas personas de las instituciones cerradas, incluidas sus propias casas, donde se encontraban recluidas (Maraña, 2004, pp. 12-47).

La filosofía de Vida Independiente parte de la idea de que todas las personas tienen derecho a la independencia a través de ejercer el máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y llevar a cabo las actividades de cada día (Martínez, 2003).

Como plantea el National Centre for Independent Living (García Alonso 2003):

Vida Independiente para las personas con discapacidad significa ser capaz de vivir de la forma que tú elijas, con la gente que tú elijas. Significa tener la posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan, No se trata necesariamente de hacer las cosas por ti mismo, se trata de tener el control sobre tu vida en el día a día.

Es necesario clarificar el concepto de 'independencia' dentro de este movimiento: no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Se puede ser muy dependiente en la ejecución de las actividades de la vida diaria —es decir, no ser funcionalmente autónomo—, pero gozar de pleno control sobre la vida personal para decidir qué tarea efectuar y cuándo y cómo realizarla —o sea, contar con autonomía psicológica— (Iáñez Domínguez, 2009). Ambas autonomías, funcional y psicológica, no deben confundirse. Dicho de otro modo: la autonomía psicológica implica un sujeto activo, en consonancia con su posición deseante, responsabilizándose subjetivamente de sus actos e intenciones.

En Gran Bretaña, en el año 1974, la *Union of the Physically Impaired Against Segregation*² (UPIAS) propuso, contraponiéndose a las definiciones circulantes al momento, como la de la Organización Mundial de la Salud (Palacios, 2008), una divisoria en las definiciones clave: identificaba la 'deficiencia' como la

² Organización británica que fue pionera, entre otras, en la lucha tanto conceptual como política por los derechos de las PCD.

pérdida de todo o parte de un miembro o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuoso; a la vez, conceptualizaba la 'discapacidad' como desventaja o restricción de la actividad, causada por la organización social contemporánea, que no considera o considera en forma insuficiente a las personas con deficiencias, por lo que las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (UPIAS, 1974).

Esta definición fue una de las primeras en romper con el esquema meramente individual, rehabilitatorio, prevaleciente hasta ese momento, ya que fundamentalmente incluye la dimensión social.

Años más tarde, la Organización Mundial de la Salud (1980) genera un cuerpo de definiciones a los fines de conceptualizar 'deficiencia', 'discapacidad' y 'minusvalía'. Por 'deficiencia' (*deficiency*), entiende cualquier pérdida o anomalía permanente o transitoria —psicológica, fisiológica o anatómica— de estructura o de función.

Por 'discapacidad' (*disability*) se entiende una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano. El término 'minusvalía' (*handicap*) remite a la incapacidad que se traduce en una desventaja para una persona, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es considerada común para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales (OMS, 1980).

Esta clasificación generó, pasado el tiempo, una serie de críticas muy marcadas desde las organizaciones de PCD, ya que se basaba en la soldadura de un continuo enfermedad-discapacidad-minusvalía, manteniendo vigentes la idea de 'deficiencia' como la anomalía de una función, la de 'minusvalía' como la incapacidad para desempeñar un rol social normal y, finalmente, la de

'discapacidad' como la incapacidad de realizar una actividad normal para las personas (*Disabled Peoples' International*, 2010).

La crítica es, en parte, injusta: se trata de la definición de la OMS, una organización que se ocupa de la salud, la cual necesariamente propondrá una mirada que priorice el eje de la salud; pensarla desde otro lugar, y más considerando el momento histórico de las conceptualizaciones, implica extrapolar conceptos de ámbitos distintos. Como fuera, la clasificación constituyó un gran avance en la comprensión de la problemática (Pantano, 2007).

En la Organización de las Naciones Unidas se fueron gestando nuevas conceptualizaciones y nuevos instrumentos: la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, del año 1971 (ONU, 1971); la Declaración de los Derechos de los Impedidos, del año 1975 (ONU, 1975); la resolución del año 1982 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, denominada Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (ONU, 1982); las Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, del año 1993 (ONU, 1993) enmarcadas asimismo por una política de ampliación de derechos a diversas minorías (raciales, étnicas, religiosas, de género, sexuales, infantiles). (Palacios, 2008),

Dichos instrumentos constituyeron los pasos previos para la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de Personas con Discapacidad de 2006. Argentina suscribió y finalmente adhirió el 21 de mayo de 2008 dicha Convención.

La adopción de este tratado internacional mediante la aprobación de la Ley Nº 26.378 les otorga jerarquía superior a las normas de la Convención, según el artículo 75, inciso 22, de la Constitución Nacional. Esta Convención se concibió como un instrumento para garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad, con una dimensión explícita de desarrollo social, en consonancia

con la visión biopsicosocial del concepto de discapacidad sustentado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001 (INDEC, 2014).

Esta Convención puso en primera línea el compromiso de los Estados parte relativo a generar un creciente movimiento de inclusión e integración de sujetos con discapacidades en diversos ámbitos: educativos, recreativos, laborales, políticos y de salud. Dicha Convención se produce como una cristalización de una serie de pensamientos críticos, que comienza en la década de 1960, en el marco de la política de derechos de minorías (Palacios, 1998).

La Convención, dentro de esa línea, implica un cambio significativo en la forma de pensar la discapacidad, pasándose de un modelo básicamente rehabilitatorio, donde el factor social es marginal en el proceso de generación y mantenimiento de la discapacidad, a un modelo basado en derechos, donde se realiza una evaluación crítica con implicancias prácticas sobre la responsabilidad de la sociedad, los estados y los gobiernos en la generación, el mantenimiento y la resolución de la discapacidad.

Recordemos la definición de la CDPD, de las Naciones Unidas, en 2006:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Como se puede observar, el énfasis está puesto en las barreras que, sin negar las deficiencias, limitan la actividad y restringen la participación. Es la gran diferencia que aparece en comparación con la definición de la CIF. (Pantano, 2009).

Así la ley pretende «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente» (Ley 26378/2008).

Los estudios actuales sobre la problemática de la discapacidad están influenciados por esta concepción desde aquella fecha; sin embargo, trabajos previos también se ubican en la misma línea conceptual, ya que el modelo social evidenciaba una absoluta preeminencia en el ambiente académico antes del 2006 (Charlton, 2000). Es más, esa preeminencia es la que generó las condiciones de posibilidad de dicha Convención, tal como se puede observar claramente en un texto como el de Pantano (1987/1993) en Argentina, que antecede al de la Convención en más de 20 años.

Sin embargo, esa presencia académica no se vio inmediatamente reflejada en cambios sociales, ya que incluso hoy en día existen elementos de discriminación y segregación hacia personas con discapacidad.

Asimismo, los conceptos de integración, inclusión, discriminación y segregación resultan complejos (Barton, 2008; Barnes, 2009; Duvdevany, 2008), inclusive polisémicos y hasta antagónicos entre ellos. Como ejemplo, 'discriminación' es un concepto que alude a la separación en categorías, en algún caso sin valoración alguna y en otros, introduciendo una escala valorativa (en términos de denigración/estima) que justifica dispositivos de poder (Foucault, 2006) en términos foucaultianos.

En la semiología psicopatológica, discriminar entre realidad y fantasía implica un valor positivo, al igual que, en términos de la ética, discriminar entre el bien y el mal; la ubicación del «anormal» en instituciones segregadas no era, para el espíritu de la época en cuestión, un acto de denigración, sino el que mejor

cuidados brindaba al individuo no convencional y a la sociedad en la que estaba inserto (Michel Fariña, 2000).

En el campo de la Sociología, varios autores trabajan específicamente la temática. Vasilachis de Gialdino define en forma bien clara la diferencia operativa tanto de discriminación como de marginación, definición a la que arriba desde el corpus teórico de la teoría fundamentada:

[Entendemos a] la discriminación como a la acción mediante la cual uno de los sujetos de la relación social desconoce el componente esencial, común, idéntico de la identidad del otro sujeto o niega, rechaza, no tolera, su diferencia existencial. Por su parte, la marginación fue entendida como la acción mediante la cual uno de los sujetos de la relación social aparta, separa, expulsa a otro de un determinado ámbito o contexto impidiéndole interactuar libre y autónomamente con él y/o con otros (2007).

2.2 EL EJE PROBLEMÁTICO DE LA NORMALIDAD-ANORMALIDAD

¿Se puede incluir la discapacidad en el campo del análisis del eje normalidad-anormalidad? Foucault empieza a responder a las puntuaciones abiertas por Goffman, esto es, qué es lo que determina la escala valorativa social de lo que resulta estigmatizable y lo que no lo es.

Para Foucault, la constitución del eje normal-anormal se inscribe en el desarrollo de la forma disciplinaria del poder. En la sociedad disciplinaria, el dominio se sostiene en un conjunto de dispositivos y aparatos que producen subjetividades, a la vez que constituyen el entramado social:

La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión, cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar (1996, p. 13).

Foucault sostiene que el «anormal» se constituye como una categoría específica a partir de la síntesis de tres personajes: el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista (Foucault, 2000, [1996]), prototípicos de otros personajes, a los que se pretende ubicar como lo raro, lo fallado, lo equivocado de la esencia normal.

El monstruo humano es la combinación de la alteración del orden natural (una mezcla de universos taxonómicos en un mismo y único sujeto, típicamente los hermafroditas, de quienes no se sabía si eran varón o mujer) y del orden jurídico (una imposibilidad legal; retomando el ejemplo anterior, los hermafroditas, quienes, al no poder ser identificados respecto de su género, volvían imposible de responder la pregunta de si podían votar o tener derecho a herencia, cuestiones éstas sólo permitidas a los varones).

Esta doble «imposibilidad», jurídica y taxonómica, genera dos movimientos, tal como postula Foucault: la eliminación o los tratamientos médicos. Así se instala la idea de monstruosidad detrás de la criminalidad, patologizándola.

Estas modalidades, la eliminación o el tratamiento, son, en líneas gruesas, formas que la sociedad desplegó para manejar la discapacidad que se describirán con más detalle en la sección de paradigmas (Palacios, 2008; Brogna, 2009).

El individuo al que se pretende corregir, el «incorregible», es una figura que aparece en el siglo XVIII, contemporáneo a la valoración del espacio cerrado al servicio de la domesticación y el adiestramiento de los cuerpos: un desviado

siempre está próximo a la norma y alienta en otros la vocación de su corrección, que resulta frustrada al haber fracasado todas las técnicas de domesticación y todos los procedimientos intentados.

Un personaje que se sitúa en el origen de todo aquello que ahora conocemos como niños discapacitados y delincuentes, y que dio origen a la pedagogía correctiva u ortopédica, hoy llamada *educación especial*, y a toda una serie de instituciones de rectificación física y moral. Instituciones que se fundan en la combinación del encierro y el trabajo como experiencia moralizante, y en las que se perfeccionan las técnicas disciplinarias hasta otorgarles un lugar hegemónico como forma de control de los individuos (Vallejos, 2009, p. 98).

El modelo rehabilitatorio es el hijo dilecto de los procedimientos basados en el tratamiento. La eliminación, ejemplo del modelo eugenésico.

Estos modelos serán descriptos en el siguiente apartado.

2.3 LOS PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD

Los autores que trabajan la problemática tienden a coincidir en una serie de paradigmas que, en general, aparecen consensuados como modelos de interacción para diversos autores.

Es necesario efectuar una aclaración de suma importancia: estos paradigmas, que pueden o no ser leídos como etapas, son a su vez concepciones de la discapacidad y no se ubican en compartimentos estancos, pueden convivir entre sí a lo largo del tiempo prevaleciendo uno sobre otros, por momentos, en un proceso de continuo movimiento.

Una autora como Patricia Brogna incluso caracteriza esta convivencia especificando que se ve determinada por «la vigencia del pasado en las

estructuras sociales presentes» (2009, p. 175) y plantea que tanto la discapacidad como cualquier posicionamiento social dependerán de las particularidades biológico-conductuales, las características económico-políticas, los componentes culturales-normativos y las tecnologías de que cada época dispone. Estos cuatro elementos son la columna vertebral de la descripción que brinda de las diversas visiones de la discapacidad, elementos cuya descripción se desarrollarán a continuación.

a).Particularidad biológico-cultural: Brogna insiste en el carácter contingente y arbitrario de la discapacidad, ya que está determinada por componentes culturales normativos y por los económicos políticos, no sólo por las particularidades biológicas. Cada cultura define lo impuro, lo profano, lo enfermo, más allá de las características «objetivas» individuales.

Cabe señalar que, históricamente, no toda particularidad cayo en el espacio de lo que hoy llamamos discapacidad, por lo que resalto que el espacio de intersección es “arbotrario y contingente” . (Brogna, 2009 p.171)

Se puede estar de acuerdo con definir el carácter de esta particularidad como contingente, pero no como arbitrario, si consideramos lo arbitrario como azaroso. No es un demiurgo el que define quién es discapacitado y quién no, sino justamente las particularidades biológico-conductuales, la tecnología, los componentes culturales normativos y económico-políticos (Silberkasten, 2006).

b) Componentes culturales-normativos: Brogna adopta un pensamiento claramente sociológico al respecto, al considerar que solo desde las particularidades culturales se puede entender la discapacidad:

(...) la representación social que cada sociedad o grupo haga de la discapacidad solo puede entenderse a la luz de su particular cultura (...) los discursos y las

prácticas (individuales, institucionales, políticas, etc.) hacia la discapacidad responderán a esa representación social (Broyna, 2009, p. 157).

c) Características económico-políticas: advierte que si bien los otros componentes (culturales, normativos y cosmovisiones) coadyuvan en la asignación simbólica, la organización económica y política tiene una posición dominante en este proceso determinativo. Cada sociedad «definirá y legitimará criterios para determinar qué particularidad se significa deficitariamente, quiénes serán discapacitados y cómo deberán ser tratados» (p. 159).

Broyna deja en claro que la tecnología (entendida como un conjunto de saberes, procedimientos, técnicas e instrumentos) es un factor que circula en todo el campo y muestra el impacto contradictorio que implica, en tanto, por un lado, permite accesos antes impensados (implantes cocleares para hipoacúsicos, miembros mecánicos para amputados, lentes para miopías, etc.) y, por otro, al demandar nuevas habilidades, legitima el surgimiento de nuevas discapacidades.

Sin embargo, Broyna no le da a la tecnología un lugar central, lugar que otros autores consideran fundamental, ya que los recursos tecnológicos crean hábitats y es en el seno de estos donde se consolidan tanto las posibilidades como las imposibilidades de acceso. La simple tecnología utilizada para fabricar gafas permite que todo un colectivo de miopes no sea definido como discapacitado, independientemente de la cosmología imperante y los condicionamientos político-económicos.

Asimismo, Broyna no profundiza en los dilemas éticos generados por la inclusión de nuevas tecnologías. Como ejemplo de ello, los implantes cocleares dentro del colectivo sordo generan debates éticos marcados, llevando a un experto en la historia de la sordera como Harlan Lane (2004) a postular que el implante

coclear implica una normalización obligatoria del sordo (en un sentido represivo y obturador de subjetividades), al punto de definir el implante coclear como el instrumento que conduce «al genocidio del pueblo sordo».

Este debate se desarrollará más adelante al analizar los conceptos de normalidad, patología, diversidad.

Brogna, retomando a diversos autores que la anteceden, como Oliver, Barnes o, en Argentina, Liliana Pantano, tanto como a la misma Convención de la ONU, plantea, para una concepción contemporánea en discapacidad, el concepto de 'encrucijada', útil en un campo que suele polarizarse en enfrentamientos ideológicos maniqueos. Así, la organización económica y política de la sociedad, la cultura y su normatividad y la particularidad biológico-conductual (incluida, en la presente tesis, la psicológica) son un conjunto indivisible en el que esas variables convergen en dicha encrucijada, generando o no discapacidad.

Así, una mujer *inuit*, población de esquimales del Ártico, que se ocupa de producir diversos enseres (ropas, carpas, etc.) masticando cueros de animales, si pierde la dentadura pasa a ser discapacitada grave en su seno cultural-normativo, pero fundamentalmente en el económico-tecnológico, al que claramente se subordinan los primeros (Ruesch, 1989 [1950]). En la cultura industrial-occidental, la falta de dentadura solo representa un problema potencialmente estético y funcional, pero no forma parte de las necesidades del sistema de producción de bienes: la apariencia puede no resultar atractiva, pero la persona no será discapacitada.

La miopía puede constituir una discapacidad grave en un contexto económico donde no se disponga de lentes de aumento, cuando en un entorno más desarrollado constituiría una circunstancia menor, incluso inserta dentro de la lógica productiva del capitalismo, con la masiva oferta de lentes de todo tipo: la supuesta evolución tecnológica y cultural mejora necesariamente esas

condiciones de vida. Una persona con un déficit cognitivo leve no se identificaría como discapacitada ni sería considerada así en un contexto productivo donde las habilidades cognitivas no fueran tan valoradas como en nuestra sociedad; en ese otro ámbito incluso podría ser más eficaz que un sujeto con capacidades cognitivas avanzadas, pero torpe en actividades rurales o militares, por ejemplo.

La ventaja del modelo de encrucijada es que permite un patrón integrativo que no reniega de un real psicofísico, pero lo ubica articulándolo en un contexto que lo define, lo significa y lo resignifica; aun más, que lo define como deficitario, normal o superavitario, lo cuestiona políticamente. En suma, lo construye performativamente (Butler, 2007).

Este modelo de encrucijada lleva a Brogna (2009) a proponer una serie de visiones de la discapacidad que coinciden parcialmente con distintas épocas históricas o, más bien, que prevalecen de acuerdo a los momentos y a los inestables equilibrios sociales.

El modelo de Brogna concuerda en parte con el que plantean otros autores, como Puig de la Bellacasa (1990), Agustina Palacios (2008) o Casado Pérez (1991), situándose de alguna manera en la misma línea conceptual que se desarrolla a continuación, con algunos aspectos diferenciales en cuanto analizadores de cada época.

Puig de la Bellacasa (1990), en forma pionera, propone tres modelos a lo largo de las épocas, pero que pueden ser asimismo sincrónicos:

1. el tradicional, con la visión de la discapacidad como producto de fuerzas malignas;
2. el rehabilitatorio, donde prevalece un modelo médico por sobre la idea que tiene el sujeto de su propia vida;

3. el de la autonomía personal, donde la palabra de la PCD es lo principal, con independencia personal.

Casado Pérez (1991), a su vez, traza cuatro modelos:

1. de integración utilitarista, donde se acepta a las personas con discapacidad, pero con una suerte de resignación;
2. de exclusión aniquiladora, donde se las excluye y se las encierra;
3. de atención especializada, centrada en técnicas especiales para el usuario;
4. de accesibilidad, basada en la idea de normalización del ambiente.

Estos dos autores dan el puntapié inicial y fundamental sobre el que se apoyan los modelos tanto de Brogna como de Palacios. El modelo de Puig de la Bellacasa es la base estructural de lo que postulan los diversos autores, a posteriori, complejizándolo.

Son pertinentes las descripciones que hacen tanto Brogna como Palacios, ya que, al ser más detalladas, muestran con claridad las distintas visiones o modelos que regulan la relación de las PCD con la sociedad, tema central en la presente investigación, que pretende trabajar la dimensión subjetiva de la Inclusión de las PCD con mmc-eb en el colectivo social.

Palacios (2008) propone tres modelos, a saber:

1. modelo de prescindencia (a su vez subdividido en un submodelo eugenésico y un submodelo de marginación);
2. modelo rehabilitatorio;
3. modelo social.

Estos submodelos son analizados mediante cuatro ejes, a saber:

- a) noción de persona con discapacidad,
- b) tratamiento de niños y niñas con discapacidad,
- c) medios de subsistencia,
- d) respuestas sociales.

El modelo de Brogna (2009) propone:

1. una visión de exterminio-aniquilamiento,
2. una visión sacralizado-mágica,
3. una visión caritativo-represiva,
4. una visión médico-reparadora,
5. una visión normalizadora y asistencialista,
6. una visión social.

Perfectamente, una clasificación puede incluirse en la otra y corresponderse en función de este esquema:

Palacios	Brogna
Prescindencia-eugenésico	Exterminio-aniquilamiento
Prescindencia-marginación	Sacralizado-mágica
Prescindencia-marginación	Caritativo-represiva
Rehabilitatorio	Médico-reparadora
Rehabilitatorio	Normalizador-asistencialista
Social	Social

2.3.1 LA CLASIFICACIÓN DE PARADIGMAS SEGÚN PALACIOS

a) *Modelo de prescindencia-eugenésico*

El factor clave es que se piensa a la vida con discapacidad como una existencia que no vale la pena vivirse. El infanticidio no solo es tolerado, sino que llega a ser prescripto, aunque, en caso de nacer con una discapacidad, el tratamiento es diferente de si esa discapacidad se adquiere *a posteriori*. Los veteranos de guerra con lesiones producto de su rol reciben algún tipo de beneficio, como pensiones. Resulta entonces evidente que la utilidad social es el motivo principal de diferencia entre ambos casos.

Ahora bien, Palacios señala que «si el pequeño no había sido aniquilado antes de cumplir 10 días de edad, recibía el nombre de su padre, garantía de supervivencia y de cierta protección» (2008, p. 43).

La síntesis de la concepción griega del manejo de la discapacidad está en Aristóteles, que plantea que «en cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso» (*Política*, s.f., trad. 2015, p. 145).

Palacios describe el hecho de que los romanos interpretaban los nacimientos como presagios de los dioses. Así, la palabra latina *monstrum*, con el significado de ‘prodigio, fenómeno. Ser cuya forma difiere de los demás de su especie’³, deriva etimológicamente de ‘*monere*’, que significa ‘advertir’. En consecuencia, el nacimiento de un bebé con alguna problemática implicaba el aviso, por parte de los dioses, de que su alianza con esa familia o con los humanos se encontraba rota.

³ Díaz Olivares, J., *Etimologías latinas del español*, Universidad Autónoma de Nuevo León, México, 1990, p. 95.

Esto puede interpretarse de manera aún más perjudicial que en el caso griego, ya que en el mundo helénico predominaba la idea de que la persona con discapacidad era un castigo por algo ya sucedido. Por lo contrario, la explicación romana se presentaba como más temible al portar un sentido profético: era una advertencia de algo que iría a acontecer.

Así, en el origen mítico de Roma aparece la indicación de Rómulo:

Rómulo ordenó a todos los habitantes de la ciudad que criaran a todos sus hijos varones y a la primera mujer, no matar a ningún niño menor de tres años de edad, a menos que el niño fuera deforme o monstruoso. Él no impedía que los padres expusieran a sus hijos, con la condición de que antes lo hubieran mostrado a cinco vecinos y estos lo hubieran aprobado (Palacios, 2008, p. 49).

Para el derecho romano, se es padre (no genitor) cuando se expone el niño frente a otros, cuando se lo exhibe frente a la comunidad. Rómulo no impide la exposición de los niños, solo libera a los padres de la obligación de criarlos.

b) *Submodelo de marginación*

Como característica de este submodelo, aparece con claridad la exclusión de las PCD a través de la subestimación, ya sea por considerarlas objeto de compasión, por un lado, o, por otro, agentes de maleficios u otras amenazas para la sociedad en cuestión, lo que los hace acreedores de aislamiento o rechazo a los fines autoprotectivos del entorno.

Ya no se comete infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones en su cuidado. En los adultos, los medios de subsistencia pasan por la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y el constituirse en objeto de diversión.

Si bien las explicaciones religiosas medievales fueron diferentes de las establecidas por las civilizaciones antiguas e incluso dentro del cristianismo se presentaron de manera fluctuante —ya como el poder de Dios o la consecuencia del pecado original, ya como obra del diablo desde la creencia supersticiosa—, el hecho de considerar una situación inmodificable a lo que hoy denominamos discapacidad originaba que debiera ser aceptada con resignación.

c) Modelo rehabilitatorio

En este modelo se plantearían dos ejes característicos: a diferencia de los modelos anteriores, el modelo rehabilitatorio, influido por el creciente positivismo, define las causas de la discapacidad no en términos religiosos, sino científicos, siendo sus conceptos nodulares 'salud' y 'enfermedad'.

En concordancia con este planteo, el segundo eje define que las PCD ya no son consideradas inútiles para la comunidad; pueden aportar en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas. Aparece la idea de integración a la sociedad, vía normalización, rehabilitación.

Como la normalización y rehabilitación tienen que ser realizadas en lugares *ad hoc*, comienza un sistema de institucionalización de las PCD: se crean escuelas especiales y hospicios, como ámbitos científicos con especialistas para la normalización.

La mirada se centra en las imposibilidades de un cuerpo que se intentará rehabilitar, con lo cual se genera subestimación de las posibilidades de que se dispone, de lo que se deduce que se trata de una actitud paternalista.

Palacios define dos orígenes para la plasmación del modelo: los accidentes laborales y las guerras. Las guerras, en combinación con la medicina del siglo XX, generaron una cantidad inédita de sobrevivientes afectados por diferentes

secuelas. Antes las guerras también generaban “lisiados diversos”, pero con escasas posibilidades de sobrevivir. Palacios recuerda que se trata de un modelo que se consolida en el siglo XX, no una etapa histórica, por lo que considera que ya en el Renacimiento se dan aspectos de este modelo, como la institucionalización o la inserción laboral.

Palacios retoma a Juan Vives, un autor del siglo XVI, quien planteaba la necesidad de institucionalización en hospitales de época de los necesitados, los hijos de nadie, los locos y los ciegos, pero se trata de un modelo también de control de los pobres mediante inspectores que recorrían las poblaciones en busca de los necesitados.

Así, Vives plantea la necesidad de encontrarles trabajo a todos los menesterosos: «se les ha de preguntar si saben algún oficio. [A] los que no saben ninguno (...) se les ha de instruir en aquel para el cual sintieren mayor propensión» (2008, p. 78)

Como se observa, se da un doble movimiento: por un lado, el aislamiento social, por la vía de la institucionalización, especialmente en instituciones de encierro, como manicomios y, por el otro, la inclusión por la vía del trabajo, que aparece como mecanismo más idóneo que el anterior.

Es en este sentido que la intención de inclusión ya estaba presente en esa forma de encarar la problemática de la discapacidad.

Oliver (2008) ubica que en este modelo es inherente la idea de la «tragedia personal de la discapacidad», tan personal que todos los esfuerzos recaen en el individuo. La crítica a la idea de tragedia personal es la que lleva a generar el modelo social, que se desarrollará en el próximo punto.

d) *El modelo social*

Palacios plantea que los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. El primero remite a que las causas que originan la discapacidad no son ni míticas/religiosas ni científicas, sino sociales o preponderantemente sociales.

El segundo presupuesto considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que su contribución se dará en la misma medida que la del resto de personas, siempre que cuenten con los apoyos necesarios.

De estos dos presupuestos necesariamente se deriva que, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntar individualmente a la persona afectada, sino, en rigor, a la sociedad, lo que implica un giro importante en cuanto a la dirección de las acciones hacia dicho colectivo.

Además de esos presupuestos, Palacios efectúa otras afirmaciones de carácter más general, casi antropológico-filosóficos. La primera es la premisa de que toda vida humana es igualmente digna. La segunda es que se deben rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades.

Con respecto a los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad, desde el modelo social se considera a la seguridad social y al trabajo ordinario métodos idóneos, y sólo excepcionalmente se acepta el trabajo protegido, que aparece en primer plano en el modelo rehabilitatorio.

Pero, además, la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no constituye el único vehículo de inclusión dentro de la sociedad.

Finalmente, en lo relativo a las respuestas sociales, se basan en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades.

Así, Palacios afirma:

Es por ello que se insiste en la necesidad de que la discapacidad sea abordada desde un enfoque holístico. La exclusión a la que se ven sometidas las personas con discapacidad es el resultado de una discriminación estructural en diferentes planos, y aunque no se niega que el empleo no sea uno de ellos, evidentemente no es el único (2008, p. 133).

Es por ello que se reclaman fórmulas innovadoras destinadas a la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito ordinario de empleo. Muchas de estas nuevas fórmulas están contenidas en legislaciones que establecen medidas de acción positiva —como incentivos a las empresas para que contraten personas con discapacidad (De Lorenzo García, 2003), medidas de discriminación inversa, como los cupos laborales, y la adopción de ajustes razonables, entre otras—.

Se aspira a normalizar el entorno de esas personas, lo que conlleva la adaptación de medios y condiciones de vida acordes con sus necesidades. Es decir, no es la persona quien debe normalizarse hasta llegar a parecerse al individuo estándar —como se pretendía desde el modelo rehabilitador—, sino, al contrario, es la sociedad, el ambiente, el que debe ser normalizado y adaptado a las necesidades de todos, incluyendo las de las personas con discapacidad (Wolfensberger, 1972).

El concepto de normalización tenía esta última impronta en los trabajos pioneros de los países nórdicos, tendientes a efectuar las modificaciones requeridas en el marco social para dar respuesta a las necesidades de todos los sujetos sin

distinción. En ese sentido, 'normalización' debe ser entendida de una manera distinta a como la piensa una tradición más estructuralista.

Así, tomando esta propuesta, un autor como Wolfensberger, en Estados Unidos, afirmó que «normalización es la utilización de medios, culturalmente tan normativos como es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas cómo es posible» (1972, p. 28).

La normalización no consiste en una estructura de tratamiento, sino en reubicar a las personas devaluadas socialmente en toda su dignidad, dignidad que les atañe por derecho propio (Perrin y Nirje, 1985).

En Argentina, un autor como Skliar advierte, en el prólogo a una compilación que lleva como subtítulo *Desnaturalizar el déficit*, la problemática y las ambigüedades implicadas: «Desnaturalizar el déficit supone, ni más ni menos, poner en tela de juicio la normalidad. Así de simple, así de complejo. Así de probable, así de improbable» (Rosato, A. y Angelino, M., 2009, p. 16).

Es necesaria una advertencia: los modelos o visiones planteados por Brogna y Palacios corren el riesgo de ser leídos como etapas donde el modelo social constituye la instancia última y superadora, dando por sentada una idea de «progreso».

Se debe observar que, en la actual fase capitalista de producción, la PCD puede resultar muy útil, incluso más que el sujeto sin discapacidad, «habilitado» en términos de Kumari Campbell (2009), a la hora de lograr la máxima eficiencia en los procesos productivos. Y eso puede cambiar.

El modelo social corre el riesgo de constituir la apoyatura ideológica de las necesidades productivas del capitalismo postindustrial.

Así, Canguilhem advierte del peligro de dejarse llevar por la idea de 'progreso', cuando, retomando a Lévi-Strauss, plantea que:

Las sociedades llamadas primitivas no representan etapas superadas por el progreso de las sociedades llamadas civilizadas, sino que son otras soluciones con problemas análogos cuyo valor no puede ser estimado por patrones prestados desde el exterior. Quien compare conjuntos estructurados de comportamientos culturales se ve conducido a dividir su apreciación, a notar un progreso en cierta dirección, un estancamiento o un retroceso hacia otro (1999).

2.3.2 LA CLASIFICACIÓN DE PARADIGMAS SEGÚN BROGNA

a) Visión de exterminio aniquilamiento

Las sociedades de cazadores-recolectores, nómadas por definición, marcados culturalmente por un modelo de causalidad totémico y uno de producción basado en los desplazamientos, ubicaban a lo que hoy día definiríamos como PCD como miembros que no contribuían y que, por lo tanto, conllevaban un riesgo económico, incluso de supervivencia, por lo que la eliminación de la PCD era una conducta habitual, pero fundamentalmente necesaria.

b) Visión sacralizado-mágica

Las organizaciones sociales que pasan de nómades a sedentarias, la aparición de las burocracias estatales, el desarrollo de la agricultura con el aumento de excedentes de producción y una concepción cultural ya religiosa implican cambios en la concepción de la PCD. La división del trabajo se torna más compleja y, en consecuencia, los roles e identidades comienzan a cobrar cada vez más importancia, requiriendo más y más habilidades específicas.

La visión cultural define a las personas en el eje «puro-impuro». Brogna (2009) retoma a Bourdieu (1979) planteando que el capital simbólico pasa a ser negativo en el caso de alguien con un daño.

El origen de lo que hoy se entiende por 'discapacidad' está en consonancia con el pensamiento sacralizado-mágico y va a ser leído en todo sentido desde ese lugar.

c) Visión caritativo-represiva

La aparición cultural y religiosa del cristianismo implicó un cambio en la organización económica y social con nuevas significaciones para tres elementos esenciales: caridad, castigo y milagro. Brogna (2009) cita a Foucault (2014) al postular que «la preocupación de la curación y de la exclusión se juntaban, se encerraban dentro del espacio del milagro» (p. 177).

Las PCD dan la posibilidad de la redención y la limosna a través de todo lo que se puede hacer por ellas, fluctuando permanentemente entre lo médico y lo religioso: solían ser objeto de lo médico, del exorcismo, del castigo o de la caridad cristiana. Aparecen las prácticas de reclusión o confinamiento para la «protección» de sí o de terceros, dando lugar a lo que Foucault, citado por Brogna, llama el «gran encierro» o el mundo correccional (p. 178).

Entonces, se produce una tensión permanente entre la visión que significa la particularidad de los sujetos como demoníaca (y, en consecuencia, necesaria de ser literalmente eliminada) y la visión caritativa (que determina que esos sujetos deben ser segregados como modo de cuidado).

La visión caritativa, que lleva a la creación de asilos, a condenar el infanticidio, al cuidado que predica Jesús, rodeándose de aquellos que hoy se denominarían

PCD (ciegos, tullidos, etc.), se enfrenta, en una tensión permanente, a la misma iglesia que crea las hogueras de la Inquisición.

Es necesario explicar los motivos de dicha contradicción y tensión.

Aparece una nueva tecnología: con la imprenta, la difusión masiva de textos genera la necesidad de desarrollar nuevas habilidades, como la lectoescritura.

Las discusiones teóricas al servicio de los nuevos poderes imperiales se establecen en términos de la pregunta acerca de si los habitantes de las colonias son o no humanos y, en función de que lo sean, si pueden ser sujetos de caridad o de peligro; o bien, si no se trata de humanos, si son objeto de utilización meramente instrumental. El ejemplo más patente es la discusión antropológico-teológica sobre si los pobladores originarios de América poseen alma.

d) Visión médico-reparadora

Los avances en el campo de la medicina, los métodos educativos y rehabilitadores consolidan lentamente este modelo, cuyo concepto subyacente es el de enfermedad a ser reparada o curada y donde el capital cultural se ubica del lado del reparador o curador, con su posición dominante, mientras que el déficit de capital se sitúa en el sujeto a ser reparado, con su posición subordinada. En este modelo es necesario diagnosticar y clasificar a los sujetos, planteando un determinismo orgánico de lo patológico. Aparece la PCD como un insumo de una industria donde la discapacidad misma resulta un monumental negocio.

e) *Visión normalizadora asistencialista*

Con la irrupción de la estadística y el concepto de hombre promedio, se genera el de normalidad; de allí, se plantea la noción de eugenesia, tal como la definen Alfred Hoche y Rudolf Binding, de las universidades de Friburgo y Leipzig, cuando publican *Permitir la destrucción de las vidas indignas de vivirse*. El concepto de «*lebensunwerten Lebens*» ('vida indigna de ser vivida')⁴ fue incorporado luego al ideario nazi como noción central en sus técnicas eugenésicas de pureza racial (Friedlander, 1995). La destrucción de lo anormal se hace presente en discursos y prácticas y, a diferencia de los modelos anteriores, donde la eliminación es en función de la preservación social o como técnica de autodefensa, aparece la idea moral de lo que es digno o indigno.

El asistencialismo no consulta a los sujetos «beneficiarios», desarrollándose los Estados de Bienestar que administran el riesgo social, no desde el punto de vista de los derechos, sino en términos de políticas asistenciales.

Las miradas eugenésicas presentes en esta visión generan campos controversiales en función de los avances científicos —como la detección de fetos con patologías gravísimas—, que abren la posibilidad técnica de la supervivencia de personas con graves secuelas o la de su eliminación, con el aborto.

Si bien para el pensador liberal la forma expuesta por el ideario nazi resulta, a ojos de hoy, escandalosa, surgen planteos eugenésicos más sutiles en nuestro siglo, como en los debates sobre el aborto, acerca de cuál corresponde legalizar y cuál no.

⁴ La palabra alemana *wert*, además de aludir a lo 'digno', también significa 'valioso', 'preciado' (en el sentido de precio), por lo que podría inferirse que lo indigno está en relación con el valor social y económico que una sociedad adjudica a los sujetos que la constituyen.

f) *Visión social*

Esta visión fue desarrollada por Mike Oliver (1986) en lo que llama «modelo social de la discapacidad», donde aparecen los conceptos de opresión, segregación y discriminación —conductas sufridas por las personas con discapacidad—, que se emparentan con los que nuclea a colectivos sociales que reivindican las luchas de las minorías raciales, religiosas, de género, etc.

Asimismo, se posiciona a la PCD como un sujeto de derecho, investigando los diferenciales de poder que implican las marcas identificatorias. Se busca no solo en la historia de la PCD sino también en las circunstancias de su entorno social.

Lo que la visión social define es que la sociedad está diseñada por y para personas no discapacitadas, y el eje de la investigación no se ubicará tanto en la PCD sino en las circunstancias de su entorno.

2.4 LOS DISABILITY STUDIES

El análisis de Palacios (2008) o de Brogna (2009) acerca de la visión o el modelo social no profundiza del todo en su carácter radical, originario, en el mundo anglosajón, de una visión de raigambre marxista, visión que obviamente fue en principio matizada en la Convención sobre Discapacidad de las Naciones Unidas del año 2006.

Así, pueden plantearse distintos orígenes para el modelo social: el Movimiento de Vida Independiente, originario de Estados Unidos, muy en consonancia con el *American Way of Life*, el modelo de raigambre marxista inglés, cuyo exponentes principales son Oliver (1998), Shakespeare (2002) y Barton (2009), los autores estructuralistas post-foucaultianos y con conexiones con la teoría

queer expresada por Lane (2002) o desprendimientos de la teoría derridiana de la diferencia, planteando conceptos cuasi lingüísticos, como capacidades especiales o diversas y diversidad funcional. Finalmente, se da una integración con los conceptos de derechos humanos que se plasma en la Convención de las Naciones Unidas, en un modelo bastante integrativo de distintas concepciones, pero que, a diferencia de los *disability studies*, no piensa a la sociedad como opresora, sino, en rigor, como corresponsable.

Mike Oliver, uno de los representantes de los *disability studies* más destacados, efectúa, en un texto central —«¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?», de 1998— una crítica a la Sociología, disciplina de la cual proviene, postulando que la Sociología misma está discapacitada, en la medida en que referentes, como el británico Giddens, prácticamente ni mencionan la discapacidad. (Por supuesto esta crítica es extensible a la Psicología, hecho que constituye uno de los motores de la presente investigación.)

Oliver señala que, desde los estudios sobre el cuerpo de Michel Foucault, se podría esperar, razonablemente, que aparecieran trabajos sobre el «cuerpo discapacitado», pero los sociólogos del cuerpo u olvidan la discapacidad o la analizan como si fuera el mismo el fenómeno que la enfermedad (de nuevo, el paralelismo con el campo psicológico es llamativo).

Resume la idea de este modo: «Los discapacitados no solo son relegados a la marginación social, sino también a la marginación de la teoría sociológica» (Oliver, 1998, p. 35).

Así, el autor critica los modelos rehabilitatorios utilizando el concepto de «tragedia personal» (1986), postulando que son oportunistas tanto en el aspecto individual como estructural: si las PCD no consiguen alcanzar metas rehabilitatorias puestas por profesionales con anterioridad, este fracaso se

explica por ineptitud de la PCD; al experto se lo libera de responsabilidad y no se cuestiona el conocimiento ni se desafía el orden social establecido.

Frente a los modelos sociológicos interaccionistas, Oliver se posiciona criticando asimismo la conceptualización de Goffman, quien, según señala, plantea el estigma como un término que denota imperfección y en consecuencia «inferioridad moral»; así, la sociedad debe evitar a estos sujetos estigmatizados. Oliver considera que esa visión corresponde al opresor más que al oprimido. Asimismo, según Oliver, Goffman da por supuesta la segregación, la pasividad y condición inferior impuestas a los grupos estigmatizados sin analizar las causalidades correspondientes.

Oliver, entonces, afirma que las PCD «han preferido reinterpretar las experiencias colectivas según los conceptos de discriminación y opresión, más que las interpersonales de estigma y estigmatización» (1990, p. 8)

Dicho autor cuestiona asimismo la Sociología norteamericana (y, por elevación, el Movimiento de Vida Independiente) por el hecho de que se analiza la cuestión de la discapacidad excluyendo la propia estructura económico-política del capitalismo norteamericano, aunque se hable de colectivos excluidos.

De esta manera, describe comparativamente sociedades concluyendo que la visión medicalizada y trágica de la discapacidad solo es producto de sociedades capitalistas, donde el sistema de producción desempeña el papel esencial.

Tom Shakesperare y Nicholas Watson (2002) argumentan en el mismo sentido, pero advierten que la principal debilidad del modelo social británico reside en su posible reducción a una visión simplista y radical, eludiendo las implicancias corporales.

Pero Oliver va más allá: al no poder integrarse al sistema de producción, la PCD debía ser controlada; las instituciones servían a este menester y no

necesariamente en términos rehabilitatorios, como se manifestaba explícitamente.

Insiste en la necesidad que tiene esta estructura productiva de definir la discapacidad en términos de tragedia personal, eximiendo de toda responsabilidad a la sociedad en términos de su producción y reproducción.

Oliver considera que las teorías sociológicas sufrieron el impacto de las nuevas visiones y teorizaciones, y llegó a plantear que:

en el nivel experiencial, los discapacitados ven cada vez más que sus problemas surgen de la opresión social [...] y de la discriminación institucionalizada [...] lo cual los lleva a la idea de que la insuficiencia es algo que se debe festejar, no curar o mejorar (1990, p. 9)

Se retomará esta conceptualización más adelante.

Desde el psicoanálisis se puede pensar asimismo críticamente este planteo en términos de que la angustia frente a la problemática neurótica lleva a ubicar el conflicto generado por dicha problemática en una escena ubicada en otro lado, de tono maníaco, ubicando culpables de la falta, la castración.

[...] es propio de la solución neurótica al conflicto ubicar la fiesta, la diversión, en otra escena, en otro lado. Ya sea en un sentimiento de exclusión o en sus reivindicaciones, incluso en la forma más común de la queja; pero también en su búsqueda, a veces compulsiva, de otra escena, de otro partenaire cuando el actual se le torna culpable de su desdicha o el representante de su falta.

El problema es que queda irresuelto aquello que estas soluciones no solucionan. Dichas ficciones encuentran su fuerza en el Goce del Otro que no existe. Esta fuerza tiene como función, obviamente, obturar la inconsistencia, la castración del Otro, como tal es una suplencia [...] (Fishman & Hartman, 1995, p. 52).

En su teorización, Oliver postula, acertadamente, que el capitalismo organiza el trabajo en términos competitivos entre los individuos y la obtención del máximo beneficio. Toma el dato positivo de que, durante la Segunda Guerra Mundial, miles de PCD se incorporan al mercado laboral, del cual son excluidos años después del conflicto cuando los principios de cooperación son nuevamente reemplazados por los de competencia: de allí concluye que la culpa es del sistema de organización del trabajo y no las prácticas discriminatorias de empresarios.

En su radicalidad sociológica, Oliver es consciente de los riesgos de su teorización. Así, plantea no dejar de considerar los factores subjetivos, cognitivos y de significación psicológica de las vivencias:

El hecho de que se produzca una incapacidad como acontecimiento significativo en la vida de un individuo es solo un punto de partida para comprender las consecuencias prácticas y personales de vivir con la discapacidad [...] el entorno social, los recursos materiales y, lo que es más importante, el sentido que los individuos dan a las situaciones y a los acontecimientos eran los factores más importantes [pero] las referencias sociales son las que le permiten explicar lo que está ocurriendo (1990, p. 10).

En suma, este autor considera una interacción entre los factores psicológicos y sociales: es evidente que no todos responden de la misma manera en idénticos entornos sociales, pero al mismo tiempo son los que dan el «menú» de opciones significantes.

Por otro lado no queda claro en estas conceptualizaciones a que tipo de discapacidad se refieren, tomando en cuenta que las problemáticas cognitivas se encuentran invisibilizadas,

En los aspectos metodológicos, la crítica de Oliver básicamente está ubicada en el lugar «pasivo» de estudio de las PCD, ya que estas personas no formaron parte del proceso de los proyectos de investigación. En suma, tampoco en las investigaciones se los ha integrado más que como objetos pasivos de entrevistas.

Así, Oliver afirma que los proyectos de investigación deben estar integrados dentro de un movimiento de emancipación política:

[Una teoría social de la discapacidad] debe estar localizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad y sus intentos, no solo para redefinir la discapacidad sino también para construir un movimiento político entre ellos mismos y desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades autodefinidas (1990, p. 11).

Oliver retoma a Bourne (1980), quien, al analizar el racismo, había postulado que, en lugar de investigar qué lugar ocupan los negros, lo que se debía estudiar era la sociedad blanca. Sostiene Oliver:

No eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca, no se trataba de educar a los blancos y negros para la integración, sino de combatir el racismo institucional... (ibid.)

Así, desde una epistemología de la discapacidad, no son las PCD las que deben ser investigadas y analizadas, sino la sociedad *capacitista*, el *capacitismo* institucional, además de educar a las PCD para la integración o la inclusión.

Verdugo Alonso (2003) sostiene con claridad que una derivación del modelo social es el modelo de «grupo minoritario con desventaja» o simplemente «modelo minoritario», cuyo principal factor generador de discapacidad es la discriminación institucional y el prejuicio. Las PCD son miembros de un grupo

minoritario compartido con otras minorías, las étnicas, la de los pobres o los ancianos y está discriminado en sus derechos, por lo que la superación de las barreras se debe realizar a través de la acción colectiva de ayuda mutua y grupos de acción política (Schalock, 1997).

2.5 LAS CONEXIONES ENTRE LOS DISABILITY STUDIES, LA TEORÍA QUEER Y EL MARCO TEÓRICO CRIP

Si bien entre el modelo de los *disability studies* y el paradigma social de la discapacidad existen vasos comunicantes evidentes, ciertos matices ponen en cuestión un contacto y hay una visión que no es unívocamente direccional de uno a otro.

Como se mencionó en el apartado anterior, los *disability studies* fueron tomando conceptos teóricos de estudios de otros colectivos denigrados: el *capacitismo*, como una noción que implica un rechazo (similar al racismo) a los cuerpos que no cumplan un determinado estándar social dentro de una cosmovisión *ableist*. Así, a los obstáculos arquitectónicos, a las dificultades inherentes en el cuerpo y/o la mente del sujeto con discapacidad, se le agrega un obstáculo ideológico discriminador y que genera movimientos más implícitos que explícitos de exclusión (Pieper et al., 2014).

El *capacitismo* aparece como un concepto absolutamente emparentado teórica y políticamente al de racismo e incluso al sexismo. En consecuencia, ese *capacitismo* se plantearía como una cosmovisión del mundo donde se inserta el ser humano, donde no solo el cuerpo social es productor de discapacidad, como plantea el modelo social radicalizado, sino que la lógica de vida se transforma en dicotómica y binaria en términos de capacidad e incapacidad: dicho en términos

foucaultianos, una grilla de inteligibilidad *ableist* con la que se ve, analiza, categoriza y se actúa en el mundo (Kumari Campbell, 2009).

Kumari Campbell plantea un paralelismo enriquecedor entre los estudios sobre los colectivos sociales estigmatizados —en términos de Goffman (2001)— o abyectos —en términos de Butler (2002) y Kristeva (1980)—: discapacidad, racismo, sexismo.

Es en ese sentido que se desarrolla la base de la teoría *crip* (término que, en lenguaje vulgar inglés, equivaldría en español a ‘rengo’ o ‘tuerto’: ‘lisiado’, en tono despectivo), planteada por McRuer (2006). El uso de *crip* es paralelo al uso de *queer* (en lenguaje vulgar, ‘anómalo’, ‘retorcido’, ‘rarito’, también en tono despectivo) en los estudios de sexo-género.

Michaele Berube (2006) lo expresa claramente en el prólogo al libro sobre teoría *crip* de Mc Ruer.

Indeed, for many reasons, disability (in its mutability, its potential invisibility, its potential relation to temporarility, and its sheer variety) is a particularly elusive element to introduce into any conjunctural analysis, not because it is so distinct from sexuality, class, race, gender, and age but because it is always already so complexly intertwined with everything else. (McRuer, p. 8)

De hecho, por muchas razones, la discapacidad (en su mutabilidad, su potencial invisibilidad, su posible relación con la temporalidad y su gran variedad) es un elemento particularmente elusivo para introducir en cualquier análisis coyuntural, no porque sea tan diferente de la sexualidad, clase, raza, género y edad, sino debido a que siempre es tan complejo en su interrelación con todo lo demás⁵.

¿Se repite, en el plano de la discapacidad, en el eje minusvalía-discapacidad, el debate de los estudios feministas y *queer* del sistema sexo-género?

⁵ La traducción es nuestra.

Los estudios de la teoría *queer* plantean una serie de cuestiones que importan al marco teórico de la discapacidad: Judith Butler cuestiona la idea que el sexo se refiere a una realidad anatómica más allá de todo atravesamiento discursivo y el género a una construcción social montada sobre esa realidad anatómica. Para la autora, todo el sistema, y en consecuencia el sexo mismo es básicamente una construcción discursiva (Butler, 2007).

Los conceptos de minusvalía y discapacidad pueden llevar a idéntico estatuto, ubicando discapacidad como una construcción cultural y minusvalía en el campo de un esencialismo orgánico. Sin embargo, el concepto mismo de minus-valía implica en sí mismo la idea de subvalor y, en consecuencia, es cultural: nada de lo esencialmente orgánico puede valer en más o en menos, es un dato de un real.

Asimismo, la palabra inglesa y francesa correspondiente a minusvalía, *handicap*, tiene idéntica raigambre cultural, socialmente performada, ya que su origen está establecido como la ventaja que le daba un jinete a otro en una carrera hípica teniendo su *handicap*, *hand in cap* ('mano en gorra'). Con ese gesto, reconocía que él mismo era un jinete mejor o que estaba más capacitado que el otro, por lo que competiría sosteniendo las riendas con una sola mano para emparejar las chances de ambos (Oxford, 2017).

Asimismo, es claro el paralelismo entre la idea del develamiento de la condición homosexual planteado en la metáfora de 'salir del armario (*closet*)' (Kosofsky Sedgwick, 1998) y la de 'salir de la piecita del fondo' en la condición de discapacidad (escuchada en diferentes eventos con PCD, al menos en Argentina).

Eve Kosofsky Sedgwick (1998) en su *Epistemología del armario* problematiza, en su avance dentro del contexto de la teoría *queer*, una serie de conceptos, útiles para una observación atenta desde los estudios sobre discapacidad. En 62

principio, toda una discusión en términos de qué palabras usar (*gay* u *homosexual*), que recuerda el planteo en cuanto a la terminología en el campo de la discapacidad: ‘discapacitado’, ‘persona con discapacidad’, ‘capacidades diferentes o especiales’ ‘funcionalidades diversas’ o ‘persona en situación de discapacidad’.

En esta obra, deconstruye el concepto mismo de homosexualidad en términos y procesos lógicos que son muy útiles para pensar la discapacidad.

Los pasos analíticos que se realizan quieren demostrar que las categorías que en una cultura se presentan como oposiciones binarias y simétricas, heterosexual / homosexual en este caso [**capacitado o convencional / discapacitado en discapacidad**], de hecho subsisten en una relación tácita más inestable y dinámica según la cual, en primer lugar, el término B no es simétrico, sino que está subordinado al término A; pero, en segundo lugar, la valoración ontológica del término A depende para su significado de la inclusión y exclusión simultánea del término B; por consiguiente y en tercer lugar, la cuestión de la prioridad entre la categoría supuestamente central y la supuestamente marginal de cada díada es irremediabilmente inestable, puesto que el término B está constituido como interno a la vez que externo al término B (Kosofsky Sedgwick, 1998, p. 20)⁶

Siguiendo este desarrollo conceptual se arriba al marco teórico *crip* y los desarrollos en el ámbito académico como el de *cripistemology* (cuya traducción literal sería ‘epistemología del lisiado’) planteado por Mari Lisa Johnson (McRuer & Johnson, 2014) o la *crip theory* de Robert McRuer (2006), según los cuales debería aludirse a las epistemologías *desde* la discapacidad misma y no *sobre* ellas.

El marco teórico *crip* alude conceptualmente a un más allá del modelo social de la discapacidad, en tanto hace estallar, no ya las responsabilidades sociales del

⁶ El texto en negrita es un agregado nuestro.

estado de discapacidad (la sociedad como opresora y/o generadora y/o corresponsable vs. tragedia personal), sino, más bien, la grilla de inteligibilidad basada en un modelo capacitista, eludiendo el hecho que, de alguna manera, todos somos o seremos PCD.

McRuer (2006) comienza su estudio al retomar la idea foucaultiana de que la heterosexualidad ha «pasado a ser el amor universal». La heterosexualidad se naturaliza y constituye la norma. Con las capacidades sucedería otro tanto.

Plantea McRuer que, si los estudios *queer* cuestionan la presunción de la realidad aceptada, naturalizada, normalizada e invisibilizada de la heterosexualidad, los *disability studies* tienen mucho en común con dicha teoría, ya que pocos han notado la conexión entre «la heterosexualidad y la identidad sana». Esto es esencial para McRuer, ya que la capacidad física, incluso más que la heterosexualidad, se considera «el orden natural de las cosas».

El resultado es un mundo en el que la gente normal y sana es la norma: la norma de la heterosexualidad y el estar capacitado corporalmente (*compulsory able-bodiedness*).

McRuer analiza este sistema para mostrar cómo los estudios *queer* y los estudios de la discapacidad y su visión radical de la *crip theory* han cuestionado, de hecho, este esquema cognitivo, presentando imágenes que subvierten la norma e incluso llegando a proponer identidades que posibilitan «el acceso a otros mundos y futuros posibles».

Estas *cripistemologías* trabajan lecturas de desestabilización de las categorías, como, por ejemplo, la funcionalidad capitalista de la discapacidad, en tanto consumidores de bienes y servicios o como resto productivo, como una perspectiva subjetiva del dolor y la enfermedad (Chen, 2014; Van Mechelen; Verhoef, Van Asbeck, & Post, 2008; Ville & Winance, 2006).

De esa manera, surgen nuevas conceptualizaciones enriquecedoras, como la de *crip time*, es decir, el tiempo extra que las PCD requieren para realizar diversas tareas, como lavarse o alimentarse por sí mismos, vestirse, caminar, leer, etc. El marco teórico *crip* considera que la temporalidad de las PCD es disruptiva por condiciones externas dictadas por expectativas capacitistas y neoliberales.

Asimismo, las dificultades de transporte, la colocación de prótesis, generan un consumo de tiempo adicional. Nótese que, a todas las personas, el hecho de vestirse, asearse, alimentarse les demanda un cierto tiempo, pero las PCD necesitan un tiempo extra, consumo que la sociedad no está dispuesta a soportar fácilmente. La sociedad capacitista interpreta el *crip time* como una pérdida de tiempo y, en consecuencia, de productividad.

Sin embargo, al igual que con el concepto mismo de *crip*, hay una reapropiación de esa diferencia de tiempo, que le aporta al significante *crip* un nuevo matiz de significado: el *crip time* pasa mostrar la necesidad, no de que la PCD se adapte al reloj, sino, por el contrario, que este se adapte a la PCD (Baril, 2016).

En consecuencia, no es el sujeto quien debe ser rehabilitado, como plantearía el modelo médico-rehabilitatorio; ni siquiera se deben modificar pautas sociales, arquitectónicas, laborales, de acceso e inclusión al sistema, como postula el modelo social: la teoría *crip* cuestiona directamente a la sociedad neoliberal, y repiensa la inclusión misma como objetivo, ya que el sistema como un todo es el que debe ser cuestionado por ser normativista capacitista.

La teoría *crip* introduce en primer lugar el concepto de *compulsory ablebodiedness* (capacidad corporal obligatoria), concepto que se corresponde, en la teoría *queer*, con el de heteronormatividad. La noción alude a que el ser humano vive en un mundo que no se limita a caracterizar el hecho de 'no tener una discapacidad' como un acontecer neutro sobre el cuerpo o la mente. Por el

contrario, la sociedad, en primer lugar, concibe que ‘no tener una discapacidad’ es el estado ‘natural’ del ser. En definitiva, un esencialismo.

En segundo lugar, el mundo capacitista concibe este estado como uno altamente deseable y que viene acompañado con todo tipo de privilegios y recompensas institucionales (Moscoso Pérez & Arnau Ripollés, 2016).

Más allá de estas discusiones dentro del campo de los *disability studies*, un punto se desprende como inequívoco: la necesidad que la PCD sea activa en la toma de decisiones que lo involucren, lo cual ya era postulado por el movimiento de Vida Independiente de modo pionero. Si se considera al sujeto como en un elemento central en el proceso de conocimiento, la posición de la PCD es fundamental.

Así en nuestro medio, y por supuesto sin teorizarlo como crip-epistemologías, Jorge Luis Borges, a partir de su ceguera, polemizaba con William Shakespeare —que siempre fue vidente—:

Quiero pasar a un hecho que suele ignorarse y que no sé si es de aplicación general. **La gente se imagina al ciego encerrado en un mundo negro.** Hay un verso de Shakespeare que justificaría esa opinión: *Looking on darkness, wich the blind to do see* («mirando la oscuridad que ven los ciegos»).

Si entendemos negrura por oscuridad, el verso de Shakespeare es falso.

Uno de los colores que los ciegos (o en todo caso este ciego) extrañan es el negro; otro, el rojo. «*Le rouge et le noir*» son los colores que nos faltan. A mí, que tenía la costumbre de dormir en plena oscuridad, me molestó durante mucho tiempo tener que dormir en este mundo de neblina, de neblina verdosa o azulada y vagamente luminosa que es el mundo del ciego.

Hubiera querido reclinarme en la oscuridad, apoyarme en la oscuridad. Al rojo lo veo como un vago marrón. **El mundo del ciego no es la noche que la gente supone.** (Borges, 1980, p. 52 [1977])⁷

Borges informa que el problema del ciego no es el que el vidente supone o imagina; si, además, el vidente tiene el poder y ni siquiera confronta sus supuestos con la experiencia vital del ciego, las consecuencias epistemológicas y prácticas son, como mínimo, altamente problemáticas: no se entiende, se cree entender, y se actúa bajo supuestos falsos que llevan a callejones sin salida, y todo cubierto con la pátina moral de actuar por su bien. Asimismo, la última frase desnuda el hecho de que los ciegos (y el mismo Borges) no están incluidos en «la gente».

2.6 LA TEORÍA CRIP EN AMERICA LATINA: LOS ESTUDIOS CRÍTICOS EN DISCAPACIDAD.

En America Latina, la teoría crip tiene un desarrollo que derivó en los estudios críticos en discapacidad, donde diversos autores adoptan dicho modelo dentro de una epistemología pensada desde el Sur Global, ya que definen el modelo anglosajón de los disability studies y de la teoría crip como productos de epistemologías de países centrales, esto es el Norte Global. Así, autores como Esteban Kipen, tienden a desgajar completamente los factores biológicos de la discapacidad, planteándola como mera construcción social, centrando la crítica fuertemente en el concepto de déficit al considerar que la falta es una ficción:

⁷ Las negritas son nuestras.

La imagen que nos inventamos de completud, de cuerpo completo, inventa el espejo deforme del cuerpo incompleto, anormal, inadecuado (2009, p. 163).

[La discapacidad es] una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo «normal», del cuerpo Uno (2012, p. 51).

En consecuencia, por la necesidad indudable de remarcar cómo la sociedad produce y reproduce discapacidad, cómo genera mandatos de normalidad, la problemática corporal o mental queda absolutamente minimizada. Y quizás esta sea su principal dificultad conceptual: de la negación de la problemática social, con sus responsabilidades, forma de producción y reproducción, típica de un pensamiento eugenésico, caritativo o medico-rehabilitatorio, se pasa a la negación de la problemática del cuerpo o la mente y sus limitaciones, típica del movimiento radical de los *disability studies*.

Sin embargo, esta línea de pensamiento tiene el valor innegable de resaltar los aspectos normativos y culturales como el eje inclusión-exclusión.

Kipen considera necesario analizar, en primer lugar, las prácticas de exclusión para poder pensar las estrategias de inclusión (2012). Es en ese punto que el *capacitismo* debe ser analizado para pensar la inclusión social.

Es, evidentemente, el elemento con mayor fortaleza en la conceptualización, ya que se suele tomar la actitud absolutamente ingenua, bienintencionada, pero finalmente contraproducente, de pensar dispositivos de inclusión sin generar un análisis de los mecanismos de exclusión.

Tomando en cuenta el hecho de que Argentina no es un país central, Raúl Díaz (2012) articula, a su vez, los conceptos de racismo, colonialismo, feminismo y discapacidad («discapacitad», en paralelo a los estudios sobre negritud), ubicando a la discapacidad dentro de la categoría de los cuerpos abyectos, en consonancia con diversos autores latinoamericanos.

Para este autor, las diversas opresiones deben ser interrelacionadas, ya que la misma fragmentación por raza, sexo, religión o tipo de discapacidad está al servicio de la misma opresión.

En ese sentido, se pregunta si los cuerpos discapacitados son producidos en una relación colonial de poder, respondiendo que la colonialidad del poder neo-discapacita, de modo liberal, global, capitalista y eurocentrado, tanto los procesos de subjetivación como las neo-opresiones ya que esta colonialidad define cuales cuerpos son valiosos y cuales no, cuales aceptables y cuales no..

Díaz retoma el pensamiento de Alfonsina Angelino al postular que, sin Estado, no hay discapacidad o que la discapacidad no existe fuera de los dispositivos normativos estatales de regulación de los accesos a los beneficios derivados de las clasificaciones arbitrarias que el mismo Estado produce. La discapacidad es, para él, un mecanismo estatal de control de los cuerpos (2012).

2.7 ANÁLISIS CRÍTICO DE LOS VASOS COMUNICANTES DE LA TEORÍA CRIP, LOS DISABILITY STUDIES Y LA TEORÍA QUEER

Las organizaciones GLTT convocan todos los años, en distintos puntos del planeta, a la Marcha del Orgullo Gay. La idea es no ubicarse identitariamente ni

políticamente como menos que el resto de la sociedad, sino, por el contrario, mostrase orgullosos de su condición. La primera de esas marchas fue en 1970, un año después de una serie de disturbios secundarios a una represión desatada en un bar de Estados Unidos frecuentado por personas del colectivo GLTT (Carter, 2004). Pues bien, con una similitud que sorprende, Bárbara Kannepell, en Estados Unidos, también organizó solo dos años después, en 1972, la celebración Orgullo Sordo (Sacks, 2012).

Al respecto, la definición del diccionario de la Real Academia Española del lexema 'orgullo': «arrogancia, vanidad, exceso de estimación propia, que a veces es disimulable por nacer de causas nobles y virtuosas».

Hay vanidad, no sensación de igualdad; el vocablo incluso trasunta superioridad. No solo eso: nace de causas nobles y virtuosas, no de un déficit.

En el término 'orgullo' se pretende una inversión completa: donde hubo vergüenza, hay orgullo; donde hubo falta y déficit, hay completud y superávit; donde hay una valoración culturalmente negativa, hay reafirmación en una identidad con valoración positiva.

Por su parte, en nuestro país se sucedieron movilizaciones, maratones y eventos diversos en la vía pública con el objetivo de visibilizar al sujeto que porta una discapacidad. A diferencia de EE. UU., con sus modalidades anglosajonas —por ejemplo, la noción del *self made man* o, incluso, la de 'empoderamiento'—, los movimientos callejeros de personas con discapacidad en la Argentina buscaron la visibilización, pero no se presentaron con la denominación ni bajo la bandera del Orgullo (APEBI, 2016).

La ubicación de marginalidad y de discriminación que tienen los colectivos GLTT y de discapacidad, la lucha por los derechos de ambos y las conceptualizaciones teóricas sobre su estado de situación presentan asimismo llamativas similitudes.

El asombro acontece básicamente por la evidente diferencia entre ambos colectivos, en el plano descriptivo. Evidentemente son dos colectivos sociales que

- 1) se encuentran en posiciones marginales del cuerpo social,
- 2) constituye, cada uno de ellos, un grupo absolutamente heterogéneo de sujetos con ciertos rasgos en común y otros bien distintos y que, sin embargo, son clasificados y se clasifican ellos mismos bajo una denominación en común.

Otro paralelismo tiene que ver con los fuertes temores de la sociedad frente a ambos colectivos, el concepto de pánico homosexual (Kosofsky Sedgwick, 1998) y lo que podríamos llamar 'pánico al discapacitado', ejemplificado magistralmente en el famoso «Informe sobre Ciegos» de *Sobre Héroes y Tumbas*, de Ernesto Sábato (1961).

Pero estos paralelismos, que han producido recorridos similares, no implican una correspondencia total entre dichos colectivos.

Tres situaciones muestran con claridad las diferencias:

- 1) El ocultamiento adopta características diferenciales en la discapacidad y en las diversas derivas de la orientación sexual, ya que, en los sujetos con discapacidad manifiesta, en muchos casos, hay falta de circulación por el tejido social, casi absoluta, incluso, en algunos casos (arrojados/ubicados en «la piecita del fondo»), cosa que no sucede con el sujeto que tiene una elección homosexual de objeto amoroso, donde lo que queda oculto en ocasiones es su elección sexual, no su persona.
- 2) Otro observable es que la discapacidad habilita socialmente un intercambio unidireccional de bienes, ya sea vehiculizado por políticas públicas o, simplemente, por costumbres culturales (limosna); por ejemplo, la bonificación

del pasaje en medios de transporte público, ideológicamente reivindicada por los movimientos de derechos para la integración (entre otros subsidios económicos) o, incluso, antes de que la bonificación sea producto de una política pública, cuando se otorgan descuentos en el precio de la entrada a espectáculos de todo tipo, cuestión esta que la homosexualidad no permite ni habilita (Silberkasten, 2006).

3) Durante el siglo XIX y hasta bien entrado el XX en occidente, el colectivo GLTT no solo era desacreditado y discriminado (al igual que el de PCD), sino además perseguido y hasta encarcelado, en una política de exclusión similar al colectivo con discapacidad, si bien variaba únicamente el tipo de institución en que eran segregados (Foucault, 2014). Actualmente, esto sigue ocurriendo en muchos países, fundamentalmente del Oriente Medio, pero solo con el colectivo GLTT, cosa que no sucede con el colectivo con discapacidad. Sin embargo, una excepción notable fue el posicionamiento del régimen nazi alemán en la década de 1930, que proponía la solución eugenésica. (Friedlander, 1995; Palacios, 2008; Brogna, 2009).

Si bien los puntos de contacto se tornan evidentes en cuanto a las influencias teóricas y las posibilidades tanto de intercambio como de préstamo de marcos conceptuales, una autora como Ellen Samuels (2012) considera necesario no perder de vista las diferencias con la teoría *queer* en una autora como Judith Butler. Refiriéndose a cómo piensa Butler el cuerpo desde la teoría *queer*, plantea:

However her work itself is en-abled by its own reliance upon stable functional body that its able to walk, talk, give birth, seen and be seen.

Sin embargo, su trabajo en sí mismo es posible debido a su propia confianza en tanto cuerpo estable como funcional y capaz de caminar, hablar, dar a luz, ver y ser visto⁸.

Son cuerpos abyectos ambos, son «el otro denostado y desvalorizado», es lo Real devuelto a la esfera social y, como tal, hay coincidencias, pero también divergencias evidentes. Hay diferencias políticas, teóricas y prácticas entre dichos colectivos y una excesiva homogeneización que lleva, por un lado, a callejones sin salida teóricos o con forzamientos evidentes y, por otro, a cierta pobreza teórica en su generalización, tema que se desarrolla en el apartado sobre los vasos comunicantes con la teoría *queer*.

Volviendo al modelo social para la discapacidad, Verdugo Alonso (2003) afirma que ha servido para generar debate y análisis en disciplinas que se mantenían alejadas del campo de la discapacidad, como la Sociología. Asimismo, el hecho de generar un campo específico de estudio académico como son los ‘estudios sobre discapacidad’ (*disability studies*) estimuló la participación activa de las PCD en la vida académica.

Sin embargo, debe a su vez ser analizado críticamente planteando:

- 1) la generación de un reduccionismo social pernicioso, que perjudicaría a muchas PCD que no se adaptan a sus definiciones,
- 2) un excesivo énfasis en debates teóricos, ya que:

planteamientos exclusivistas desde perspectivas sociopolíticas de la discapacidad los acercan al terreno del solipsismo científico, y penetran en el terreno de la mera especulación teórica, tan acariciada en ocasiones en algunos ámbitos académicos (Verdugo Alonso, 2003).

⁸ La traducción es nuestra.

3) No es procedente utilizar un modelo para atacar a otros, más bien hay que buscar la integración de los modelos. Esta es justamente la principal tarea para lograr la interdisciplinariedad.

4) Las teorizaciones radicales del modelo social pueden ser entendidas de manera que privilegien unas identidades de discapacidad sobre otras,

apoyando un ghetto separatista que no alcanza a otros grupos de personas con discapacidad o desventaja, y además teje una red cerrada en torno a los investigadores que se adhieren al paradigma emancipatorio (Verdugo Alonso, 2003).

5) en relación con lo anterior, hay una premisa dudosa: la generación de una antinomia entre personas 'discapacitadas' y 'no discapacitadas' (generándose un nuevo binario). Desde una perspectiva investigadora, plantea Verdugo Alonso, se necesita que se considere para el estudio a personas de dentro y de fuera de la discapacidad.

6) El hecho de definir que los problemas y necesidades que puede tener una PCD sea lo macroestructural puede llevar a la paralización de cualquier otra actividad beneficiosa para los individuos.

Con el modelo social radical (hasta ahora el predominante en sus seguidores), las posibilidades de evaluación, intervención y apoyo a las personas con discapacidad apenas existen, solo el sistema merece la atención. Y la investigación no relacionada con los cambios en el sistema también desaparecería (Verdugo Alonso, 2003).

Se podría agregar que el modelo social radicalizado tiende a no dar cuenta de la problemática de las PCD de origen intelectual y sensorial, para quienes la

autonomía en términos de vida independiente no es de fácil acceso, privilegiando el enfoque sobre lo motor.

Dentro de los *disability studies*, Tom Shakespeare (2002) advierte con claridad las dificultades de dejar de lado determinadas características que afectan la vida diaria de las PCD —como, por ejemplo, el dolor—, cuestiones estas en las que la sociedad tiene poco que decir o poco de lo cual responsabilizarse. Shakespeare advierte que dejar de lado los impedimentos y las dificultades inherentes al cuerpo, más allá de toda opresión social, puede llevar a caminos sin salida dentro del campo de los *disability studies* haciendo perder lo enriquecedor que tiene esa mirada.

Un planteo radical es el de Harlan Lane (2004), psicólogo norteamericano, erudito referente mundial sobre el tema de la sordera. Es uno de los principales teóricos de la denominada '*deaf culture*', cultura sorda.

[La sordera] es una variedad humana. No es un problema. Creo que lo que necesitamos es un sentido más amplio de nuestra humanidad para incluir a los sordos, a los pequeños, a los gays... a todo tipo de personas.

(...) Creo que el niño sordo es perfectamente sano. Operar a un niño sano no es ético.

Hay que pensar que una comunidad étnica incluye tu propia lengua, tu propio sistema de valores, tu propio conocimiento cultural específico, la endogamia —la mayoría de los miembros de un grupo étnico se casan con personas del mismo grupo étnico—. Si repasamos estos criterios, vemos que el mundo de los sordos encaja con estos criterios: tienen su propia lengua, sus propios valores, empezando por que a ellos les parece bien ser sordos, están contentos por ser sordos, no consideran que tengan una discapacidad. Las madres sordas que están embarazadas esperan tener un hijo sordo. Las madres ciegas no quieren un hijo ciego. Los sordos quieren que haya más sordos. He preguntado a

amigos sordos por discapacidades y en ningún caso me han citado a la sordera como una de ellas (Lane, 2004).

Lane lleva al extremo, criticando al modelo médico-rehabilitatorio con una diferencia pronunciada respecto del planteo de Mike Oliver, ya que no proviene del análisis de las estructuras de producción económicas, sino de las concepciones estructuralistas y postestructuralistas con los conceptos de diferencia y variabilidad humana.

Lo que Lane (2002) postula para el grupo sordo se repite en otras áreas. Gareth Nelson, miembro del grupo *Aspies for Freedom*⁹, un grupo de militancia por los derechos de las personas con autismo en el Reino Unido, propone, refiriéndose a la problemática que los ocupa:

No creo que usted deba curar algo que no es puramente negativo (...) Es lo mismo que la gente negra, que parece tener un mayor riesgo de enfermedad de células falciformes que los blancos, pero no vas a tratar de curar la 'negritud' para curar la anemia falciforme.

La idea de que el movimiento por los derechos de autismo es similar a los movimientos por los derechos civiles y los derechos de los homosexuales es algo que vamos a escuchar una y otra vez (Samer, 2007).

Aspies para la Libertad incluso creó su Día del Orgullo Autista, que se celebró el 18 de junio de 2005 y se vuelve a conmemorar todos los años en el marco movimiento del orgullo gay.

Asimismo, aparecen las ideas sobre variabilidad. No solo se postula que no debe ser manejada en forma únicamente rehabilitatoria, sino que se discute el estatus mismo de discapacidad para el autismo:

⁹ *Aspies* es un apodo afectuoso para las personas con síndrome de Asperger.

No veo el autismo como una discapacidad (...) Yo lo veo como otra variación humana. (...) En «Aspie» (una escuela para niños con autismo), a los niños autistas se les enseña que tener autismo es una fortaleza y no una discapacidad (Samer, 2007).

Y en forma similar a Lane, define al colectivo de personas con autismo como un grupo social con cultura propia que no debe ser cuestionada.

De hecho, veo problemas de acceso educativo para estos niños como algo muy similar al acceso con silla de ruedas. El autismo no es una condición patológica o una enfermedad, sino una forma de vida que posee una cultura y una historia muy particular (Samer, 2007).

Los autores de *Aspies for Freedom* subscriben la idea de que el autismo es parte de la neurodiversidad y cree que muchas de las dificultades que enfrentan las personas autistas se deben a la sociedad más que la condición en sí.

Todo esto es parte de la construcción social de la discapacidad, se ve en términos negativos y se muestra en la publicidad compasiva en términos negativos por organizaciones que recaudan fondos para la investigación, que nos quieren eliminar del planeta... Pero yo estoy a favor de la valorización de todos los niveles en el espectro autista, no importa cómo puede o no quiere llevar a cabo «funciones normales» que dicta la sociedad (Samer, 2007).

Aspies for Freedom de Nelson y Arnold y la *Deaf Culture* de Lane (2002) tienen la misma estructura argumentativa: se puede reemplazar la palabra 'autismo' por la palabra 'sordera' y viceversa sin cambiar en absoluto los predicados.

Todos somos diversos, pero los riesgos del planteo son evidentes: el que nace con malformación cardíaca ¿es diverso? ¿Y desde la nominalización? ¿Decir 'malformación' es plantear una normalidad? ¿Hay que decir que la persona tiene «un corazón diferente»? ¿O una expectativa de vida diferente?

Si bien Canguilhem trabajó el concepto, no lo eliminó, ridiculizándolo.

La sordera y el autismo: 1) forman parte de la diversidad humana, 2) no solo no deben ser considerados datos negativos sino en la positividad de sus desarrollos (nuevos lenguajes, nuevas capacidades intelectuales y atencionales), 3) generan una cultura, hasta una etnia diferente, 4) la supuesta «cura» en realidad constituye un genocidio de un grupo social y 5) como lucha política se establece un Día del Orgullo Sordo, un Día del Orgullo Autista.

El discurso es seductor por varias razones:

1) por un lado «soluciona» el problema, esta vez ya no por vía de la rehabilitación, sino simplemente por la representación de la situación: se lo significa de otra manera.

2) es políticamente atractivo, ya que culpa a alguien de la problemática,

3) genera una repotenciación yoica y de toda la economía narcisista a partir de que no hay déficit, sino simple variabilidad humana.

4) por otro lado, no se trata de cambiar las modalidades materiales de producción (como los modelos neomarxistas que Oliver (1986) plantearía con el concepto de opresión), ni siquiera de inclusión, sino de cambiar las modalidades culturales de producción de discursos, un reemplazo fenomenal que, para no parecer conservador, ubica a colectivos sociales intangibles —el discurso o modelo médico hegemónico, el sistema educativo represor, el modelo heterosexual normativo, verbigracia— como los nuevos centros de poder.

Aquí se puede ver con claridad la diferencia entre los *disability studies* y la teoría *crip*.

El planteo lleva a decir que la falta no es tal: simplemente, hay un sistema discursivo que define que algo falta. No hay déficit, extremando la afirmación,

sino incluso superávit. Hay Orgullo. Todo es completo. Así, la discapacidad es solo un acto de discurso, posición nominalista y formalista que lleva a un desfile incesante de nombres para definir a las personas con discapacidad —*lisiados, tullidos, impedidos, minusválidos*, en el siglo XIX y mediados del XX, pero fundamentalmente a fines del XX y principios del XXI: *capacidades diferentes, capacidades especiales o funcionalidades diversas* (Pantano, 1987/1993)—.

En los términos en que trabaja el psicoanálisis lacaniano la función del Ideal, la ausencia de discapacidad sería una suplencia del I (A), que:

cumple dicha función como estrategia de obturar la castración en el Otro, es decir, de suplir la imposibilidad de un universal totalizante que hiciera universo del discurso (Fishman & Hartman, 1997, p. 45).

En suma, se trata de una conceptualización transformada en Ideología al servicio de negar toda falta, una estrategia para eludir la castración del Otro.

El sujeto con discapacidad es descubierto en la actual fase técnica de producción como altamente eficiente y recomendable, aun más que una PSDE. Esta idea de que incluso son mejores, que un sordo no se distrae en su trabajo frente a una computadora, que un ciego será mejor testeador de perfumes, vinos o aceites es incluso promocionada por ONG que trabajan en la inclusión laboral de sujetos con discapacidad. Y resulta, en muchos casos, efectivamente cierta.

Desde la línea de un pensamiento materialista, corriéndose del estructuralismo formalista, se puede afirmar que la actual fase de producción del capitalismo, donde se privilegian distintas habilidades a las solicitadas en las fábricas de modelo fordista de fines del siglo XIX y principios del XX, hace que las PCD sean incluso deseados como sujetos productivos: en suma, las condiciones materiales, infraestructurales, determinan las supraestructurales, o sea, la idea de integración e inclusión.

Más allá, o más acá, la utilización «práctica» de la discapacidad se puede observar en lo consignado por la siguiente noticia al respecto:

El gigante alemán de la informática SAP informó que va a contratar en los próximos años a centenares de personas autistas para trabajar en la programación o en las pruebas de programas informáticos.

SAP va a trabajar a nivel mundial para emplear a personas que padecen autismo como probadores de programas informáticos, programadores y especialistas de la calidad de datos, dice el grupo en un comunicado, que piensa que puede existir una ventaja competitiva gracias a los «talentos únicos» de este tipo de personas.

El objetivo del grupo es que, para 2020, los autistas representen el 1% de sus cerca de 65.000 empleados en el mundo. [Algunas personas con autismo ya trabajan en las pruebas de ciertos programas informáticos de la empresa y] esto aumentó la productividad del equipo y su cohesión en sectores clave. (*Clarín*, 22/05/2013).

En el ejemplo expuesto queda claro que la incorporación de PCD no se origina ni en la responsabilidad social empresaria ni en la obligación de cumplir una ley, ni siquiera en un planteo ético, sino, simplemente, en el deseo de contar con sujetos más productivos. Esto tiene dos lecturas finales: la PCD puede ser funcional al sistema capitalista y en consecuencia incorporarlo pero también la revalorización de las PCD en sus potencialidades y en su valor intrínseco.

2.8 HACIA MODELOS INTEGRATIVOS EVITANDO PAROXISMOS TEÓRICOS

“Todas las teorías son legítimas y ninguna tiene importancia. Lo que importa es lo que se hace con ellas.” Jorge Luis Borges

Diversos autores han efectuado intentos para superar el binario modelo médico-modelo social. En el ámbito hispanohablante, dos de ellos, Pantano y Verdugo Alonso, logran plantear esta superación en términos actuales.

Ubicándose en posiciones concretas de existencia, saliéndose de modelos meramente teóricos, Liliana Pantano (2009) propone, en función de estas distintas visiones o paradigmas para pensar la discapacidad, los conceptos de 'condición' y 'situación' de la discapacidad, como un intento de lograr una síntesis entre el modelo médico-rehabilitatorio y el social. Así, define la noción de condición en discapacidad como el estado en que se encuentra una persona debido a un problema o problemas de salud, que genera o generan efectos sobre su funcionamiento en interacción con el contexto, afectándolo en sus actividades y participación, mientras que reserva el concepto de situación en la discapacidad para el conjunto de factores o circunstancias que rodean a estas personas.

La autora aporta el ejemplo de la definición que se dio en el censo 2001, en Argentina, donde se afirma que todas las personas tienen dificultades, pero que se va a denominar con la palabra *discapacidad* las de aquellas en las que las dificultades afectan de forma significativa su desenvolvimiento en la sociedad, originadas en una condición de salud. (Pantano, 2009).

A su vez, Pantano nos advierte de las diferencias transculturales que se tiene del concepto 'discapacidad'. Esta investigadora remarca la investigación realizada bajo el auspicio de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), el Instituto Nacional de Abuso de Alcohol y Alcoholismo (NIAAA) y el Instituto Nacional de Abuso de Drogas (NIDA) de Estados Unidos, mediante *cross-cultural applicability research* (aplicabilidad transcultural), a partir de los denominados «estudios CAR», con los que diversos centros internacionales de investigación buscaron la forma de evaluar y clasificar

la discapacidad, «donde el aporte de participantes e informantes permitió conocer la percepción de la discapacidad según sus protagonistas» (Pantano. 2009, p. 80).

En dicha investigación quedan precisadas diversas categorías emergentes, a saber: el significado de la noción de discapacidad (entendida como un constructo médico y a la vez social); el rol de las actitudes sociales en el proceso de discapacitación (y en consecuencia las diferencias entre diversos centros); un ranking de discapacidades (relacionando la causa de la discapacidad con el grado de «responsabilidad» de la persona en el proceso, en tanto tienden a ser mejor vistas las discapacidades innatas o por accidente que aquellas originadas en desórdenes por uso de drogas, rankings que resultaron similares en diversos países); finalmente, la desaprobación social y el estigma (las condiciones relacionados con el abuso de sustancias están más estigmatizadas que los desórdenes mentales y estos más que los físicos).

Finalmente, Verdugo Alonso (2011) plantea varias necesidades imperiosas para el trabajo en el área:

- a) trabajo constante, sistemático y racional, rechazando el voluntarismo típico de los movimientos caritativo-paternalistas;
- b) proyección del trabajo con las PCD, ya que muchas veces las instituciones parecen manejarse en un eterno presente, correlato del eterno presente que se proyecta para la PCD;
- c) obligación de tener siempre presentes los conceptos de dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida.

Dentro de este pensamiento, la planificación es fundamental: a la persona con discapacidad, en muchas ocasiones se le sustrae el futuro y, con él, la

planificación, que no está reñida —obviamente— con la espontaneidad y la creatividad.

Asimismo, Verdugo Alonso advierte sobre la falta de evaluación de los proyectos, la autocomplacencia de las instituciones que priorizan sus intereses sobre los de los usuarios:

Todo el mundo necesita un proyecto vital en educación, empleo, ocio, familia, amistades (...) ese futuro debe ser planificado. El futuro siempre existe, no pensarlo ni planificarlo (persona, familia, organización) es dejar que ocurra aquello que menos quieres. La pasividad y la falta de objetivos vitales oxidan a las personas, de alguna manera las eliminan del escenario. El futuro de la discapacidad en la sociedad y el rol que están llamados a desempeñar las personas con discapacidad tiene como retos la continuidad de la lucha por la inclusión, el respeto, dignidad y la aplicación de los derechos civiles, el incremento de la independencia y autonomía personal, la prioridad de intereses de las personas sobre los de las organizaciones y entidades, la incorporación habitual de los problemas de la discapacidad en las agendas públicas sobre diversidad, y el aumento de la importancia del acceso y la accesibilidad a la información y la tecnología (2011).

Verdugo Alonso insiste en la necesidad de generar espacios no segregados:

Los modelos mentales del futuro apuestan por un enfoque socio-ecológico de la discapacidad, énfasis en la inclusión familiar, laboral y social, en la autodeterminación y vida independiente, en un paradigma de apoyos y en centrarse en mejorar la calidad de vida. No hemos de confundir personas especiales con lugares especiales. Las personas deben estar en sus comunidades, en sus ambientes naturales; para eso hemos de construir sistemas centrados en la comunidad y coordinar sus apoyos más que ofrecerles servicios estancos, segregados (...). La marginación a la que hago referencia no se refiere a desatención, más bien hace referencia a la habitual carencia de planes individuales de apoyo bien diseñados, de estrategias de inserción

comunitaria decididas y de convicción en las posibilidades de mejora significativa de sus situaciones (2011).

El autor insiste en la necesidad de evaluar las acciones para el colectivo, cuestión esta que está en la base de la presente investigación: evaluar qué impacto subjetivo tuvieron en los sujetos las diversas estrategias de inclusión, más allá de todo acto bienintencionado.

Los actuales procesos de cambio requieren acentuar significativamente la transparencia en las acciones de todos los agentes involucrados. Hace falta más luz, más transparencia, más datos, más conocimiento y rendición de cuentas, más autocrítica. Y esto nos afecta a todos:

- a la Administración con sus políticas, la distribución de sus recursos, la evaluación de su impacto;
- a las organizaciones, en sus avances, sus problemas, sus apuestas inclusivas, sus resultados organizacionales, su transición hacia mejores opciones, su generación de más y nuevas oportunidades;
- a la investigación y los estudios, a su independencia crítica, a su compromiso con los derechos de la persona, a sus innovaciones (Verdugo Alonso, 2011).

2.9 EL PSICOANÁLISIS Y LOS ESTUDIOS EN DISCAPACIDAD

Desde el campo del psicoanálisis, se produjo una llamativa dicotomía, ya que desde ese espacio se buscó evaluar los efectos que sobre el cuerpo tienen las problemáticas subjetivas; por ejemplo, abundan los textos sobre la histeria de conversión y, en menor medida, sobre los fenómenos psicósomáticos e hipocondríacos (Freud, 1991 [1893]), pero no a la inversa: son

comparativamente pocos los trabajos sobre la incidencia de la noxa sobre la subjetividad, tal como señalan Fainblum (2004) y Rocha (2017)

Una excepción notable es el concepto de *Minderwertigkeiten* («inferioridad de órgano) de Alfred Adler (1956 [1907]) como un origen posible de la neurosis.

Adler indicaba que muchas personas responden a las inferioridades orgánicas —típicamente, problemáticas de salud— con una compensación. De alguna manera, se sobreponen a sus deficiencias: el órgano inferior puede fortalecerse o volverse más fuerte que los otros, otros órganos pueden desarrollarse más para asumir la función del inferior o bien la persona puede compensar psicológicamente el problema orgánico desplegando habilidades o ciertos tipos de personalidad (Putnam, 1921). Este concepto fue ácidamente criticado por Freud en el inicio del movimiento psicoanalítico. Quizás, si la *Minderwertigkeiten* no hubiese chocado en forma binaria con la etiología sexual de la neurosis planteada por Freud (1986 [1914]), habrían surgido más trabajos sobre el impacto del real del cuerpo sobre los aspectos subjetivos.

Así, el psicoanálisis no se preocupó mayormente por la incidencia y los efectos de la noxa real en el cuerpo sobre la posición subjetiva de los sujetos afectados, con la excepción de algunos comentarios marginales de Freud en «Duelo y melancolía» (1986 [1915]) y los trabajos sobre neurosis traumáticas que, de cualquier manera, no forman parte del corazón teórico del psicoanálisis (Laplanche & Pontalis, 1974).

Las aproximaciones freudianas a la problemática pueden vislumbrarse en «Varios tipos de carácter descubiertos en la situación analítica» (1985 [1916]), donde Freud analiza a «los de excepción», caracterizándolos como aquellos sujetos que se rebelan a la exigencia de la renuncia pulsional, alegando que ya han sufrido y se han privado bastante, que tienen derecho a que no se les impongan más restricciones, y constituyen excepciones:

Mas yo, que no estoy hecho para traviosos deportes
ni para cortejar a un amoroso espejo;
yo, que con mi burda estampa carezco de amable majestad
para pavonearme ante una ninfa licenciosa;
yo, cercenado de esa bella proporción,
arteramente despojado de encantos por la Naturaleza,
deforme, inacabado, enviado antes de tiempo
al mundo que respira; a medias terminado,
y tan renqueante y falto de donaire
que los perros me ladran cuando me paro ante ellos;
(...)
Y pues no puedo actuar como un amante
frente a estos tiempos de palabras corteses,
estoy resuelto a actuar como un villano
y odiar los frívolos placeres de esta época.¹⁰

Freud observó que dichos sujetos tenían un rasgo común: su neurosis se enlazaba a un padecimiento de sus años infantiles del que se sentían inocentes, pretendiendo del resto del mundo ulteriores indemnizaciones a modo de compensaciones y justificando su hostilidad hacia el prójimo en función de su padecimiento. Si bien este posicionamiento freudiano se acerca a la concepción de Adler, Freud recalca que la privación, en definitiva, no es por el defecto corporal, sino por la falta de amor del otro hacia el sujeto en función de su defecto, lo que ejemplifica con el citado parlamento de *Ricardo III*. Así, Freud sostiene su hipótesis libidinal, manteniendo su diferencia con Adler.

Sin embargo, Freud no elude los efectos de lo real del cuerpo sobre la subjetividad. Es de Freud la frase reformulada desde Napoleón, «La anatomía es el destino», y, si bien el corpus central psicoanalítico pone en un lugar central la realidad psíquica, a través de diversos artículos dilucida la forma en que lo

¹⁰ Monólogo introductorio de *Ricardo III* (1591), de William Shakespeare, enunciado por Gloucester. Citado por Freud en «Las excepciones» (en «Algunos tipos de carácter dilucidados por el trabajo analítico», revista *Imago*, 2003: 319-322 [1916]).

real del cuerpo se articula con los aspectos fantasmáticos, como, por ejemplo, en su trabajo «Algunas consecuencias psíquicas de la diferencia sexual anatómica» (Freud, 1986 [1925]) donde analiza el modo en que las diferencias observables de los genitales generan profundas implicancias subjetivas en el niño.

Si bien los genitales están plenamente libidinizados, lo que lleva al sujeto a sobrevalorar su percepción sobre los mismos y, en consecuencia, a conceder suma importancia a esas diferencias, también es cierto que para el psicoanálisis otras zonas corporales pueden asumir un valor erógeno, cobrando así gran relevancia. La valorización narcisista de la zona cumple un rol central (Freud, 1986 [1925])

¿Es posible pensar, en esta línea, que un niño/a incapaz de mover las piernas por una parálisis en miembros inferiores no se pregunte por la diferencia entre él/ella y sus congéneres sin dificultad motora? ¿La inmovilidad propia y la movilidad ajena generan menos preguntas que la diferencia sexual anatómica?

La movilidad estará también absolutamente valorizada narcisísticamente (al igual que sus genitales) y la ausencia o la presencia de esta función también tendrán que ser interpretadas y significadas bajo una teoría infantil (¿sexual?).

Niños con mmc-eb en nuestra consulta clínica preguntaban a sus padres: «Cuando sea grande, ¿voy a poder caminar?», estableciendo de este modo una teoría «evolutiva» de la marcha. Así como el niño valora la presencia o supuesta ausencia de su «cosita de hacer pipí» (Freud, 1986 [1905]), también jerarquiza la presencia o ausencia de la posibilidad de la bipedestación, a lo que se le suma que la ausencia de función no es supuesta ni producto de un orden simbólico fálicamente centrado, sino un real corporal (Silberkasten, 2006).

La noxa genera efectos en la subjetividad, pero esta relación no es lineal. Más allá de las diferencias de cada historia singular, en líneas generales, los avatares del narcisismo en un sujeto que nace con una dificultad no son los mismos que acontecen si esta es adquirida *a posteriori*. En el segundo caso, aparecen cuestiones relacionadas con el duelo por la función perdida, cosa que no sucede si se nace ya con alguna problemática (Silberkasten, 2006; Rocha, 2013).

Por otro lado, los trabajos psicoanalíticos se centran en discapacidades que afectan lo cognitivo (psicosis, retrasos madurativos, autismo, etc.), que es la materia prima de los ámbitos de inserción laboral de los profesionales del mundo «psi» (Mannoni, 1982; Rocha, 2013).

El nacimiento de un niño con una dificultad congénita es trabajado desde la vertiente de la problemática narcisista por diversos autores; así, Fainblum (2004) pudo observar en sus trabajos clínicos que el niño nacido con una alteración no es el hijo esperado y aparece en carácter de intruso, de extraño. Esta autora considera que los padres deben atravesar un trabajo de duelo por la muerte de aquel no nacido para que deje de ser el ajeno y pase a ser un hijo, perteneciente a un linaje.

Otra autora, Marta Schorn (2002), plantea, en la misma línea, que la madre debe reponerse de la profunda herida narcisista que supone el hijo con discapacidad, para devolverle una imagen de que todo está bien.

Sin embargo, para otros autores (Silberkasten, 2006), la clínica muestra, respecto de los padres de un niño nacido con discapacidad, que lo que prevalece son cuestiones del orden de lo traumático, más que cuestiones relacionadas con la herida narcisista, idea con la que Fainblum acuerda al referirse, en el mismo texto, al nacimiento de un niño con una discapacidad: «en tanto inesperado, suele ser del orden de lo traumático» (Fainblum, 2004, p. 41).

Igualmente, para Marta Schorn «ningún padre está preparado para recibir a un niño con “una marca”. Esta es una realidad que ellos no esperaban» (2002, p. 12); a propósito de un caso, la misma autora afirma que «el encuentro con lo impensable la desestabiliza. Su psiquismo no tolera la muerte simbólica de ese bebé largamente soñado» (p. 12-13).

Los padres no solo carecen de los anclajes identificatorios desde donde libidinizar a su hijo, que nace con un cuerpo distinto al deseado (cosa que, en realidad, sucede siempre con todos los niños), sino que tampoco tienen elementos para saber cómo manejarlo y sostenerlo (*handling* y *holding*) en términos winnicottianos (Winnicott, 1980).

Blanca Nuñez (2003) logra observaciones agudas de los devenires de las familias con un miembro con discapacidad en la consulta clínica, así describe:

- a) Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor con una deuda insalvable, tanto del hijo como de los padres.
- b) Vínculo paterno-familiar con ausencia de demandas.
- c) Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño.
- d) Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias
- e) Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias.
- f) Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos
- g) Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo.

A su vez describe el lugar del hermano de la PCD en su posición de elegido, la culpa subyacente, los sentimientos de envidia, rivalidad y celos que se generan, los sentimientos de frustración y aislamiento por no poder compartir experiencias vitales, los excesos de responsabilidad frente al PCD, asumiendo posiciones paternas, la vergüenza frente a la mirada de los otros; finalmente la intensa preocupación por el futuro, cuando los padres no estén para el cuidado vivido como una hipoteca que no se quiso contraer.

Pero también describe condiciones más benignas:

“son muchas las familias que logran reacomodarse ante la situación, apelando a sus propios recursos. Es decir, con el transcurrir del tiempo, comienzan a encaminarse y empiezan a percibir algunos destellos de luz en el fondo del túnel donde estuvieron metidos, y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de una aceptación de ese hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente. Cuando se produce esa aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como un “niño” y no como un “problema”, el Down, el sordo, el ciego. (Nuñez, 2007 pp 286)

La autora entonces advierte que el niño se convierte en un miembro activo, con responsabilidades, incorporado desde un lugar que no sea subvalorado, siendo la discapacidad un elemento mas de la vida familiar y no el central.(Nuñez, 2007 pp 286-287)

La elección del nombre ocupa también un lugar entre los autores psicoanalíticos, en el sentido de que el nombre alude a una filiación, a un lugar simbólico asignado. Es frecuente el cambio del nombre deseado y muchas veces ya definido previamente al nacimiento por otro, así como que la elección de uno nuevo resulte dificultosa (Fainblum, 2004).

Un observable en esta línea es la frecuencia del nombre «Milagros» en niñas nacidas con mmc-eb, planteándose conceptualmente que

[El] nombre de Milagros alude a cualquier nombre que sea el significante de todo nombre que reemplaza al históricamente determinado, produciendo un congelamiento en la situación traumática del nacimiento y generando una identificación, no a un histórico determinado por la posición deseante materna y/o paterna, sino a un Yo que se constituye, se organiza y se erogeniza en tanto discapacitado (Silberkasten, 2006, p. 66).

Un elemento observable en la clínica de la discapacidad es la problemática de la distribución de la *culpa*, muchas veces con acusaciones cruzadas entre los miembros de la pareja parental o, en su defecto, autoacusaciones (Fainblum, 2004), ubicándose la necesidad de la problemática como teniendo origen en un deseo del Otro (Aulagnier, 1991). En ese sentido, acontecen incluso crisis religiosas, según lo observable en la práctica clínica, ya que se culpabiliza a Dios tanto por la presencia o el origen de la patología, como por la prescindencia divina frente a ella.

Aparece asimismo la llamada *sobreprotección*. Esta puede ser conceptualizada de diversas maneras; Alicia Fainblum (2004) lo hace pensando en el rechazo o en un retorno de lo reprimido del deseo de muerte bajo la fórmula sobreprotectora, con cuidados asfixiantes que impiden las iniciativas del niño. La autora lo ejemplifica a través de las frases de padres tales como «Tengo miedo de que le pase algo» o «No quiero que sufra», o bien, de la incapacidad de poner en juego sus propios deseos de forma vital, paralizados. El hijo, consecuentemente, se ubica en la posición de «hacerse el muerto». Por otro lado, puede producirse un quiebre del narcisismo parental frente a un niño que les devuelve una imagen no deseada.

Sin embargo, otros autores, pese a que coinciden en que, en muchos padres, la problemática narcisista y de duelo está presente, consideran que esta situación puede ser leída en términos del impacto traumático que dicho nacimiento tiene y la falta de referente simbólicos y culturales a los cuales aferrarse (Aulagnier, 1991), ya que, en la práctica clínica, cuando se logran reubicar esos referentes, la sobreprotección asfixiante cede de manera significativa (Silberkasten, 2006).

Si, en cambio, se tratara de un deseo mortífero, este movimiento sería imposible en esos términos. El cambio de la posición paterna se hace evidente muy rápidamente en muchos sujetos cuando se incorporan referentes simbólicos

ausentes hasta el momento, en un proceso ayudado por un profesional competente en la temática, cambio de posición que resultaría casi imposible si se tratara de problemáticas narcisistas o duelos mal elaborados (Silberkasten, 2006).

Un pequeño debate triple se da en lo que hace al negativismo versus la aceptación pasiva del discurso ajeno:

1. Los niños con discapacidad adoptan muy habitualmente posiciones negativistas, como bien describe Fainblum (2004) retomando a Mannoni (1982): el negativismo es una forma de afirmación negándose a los deseos de muerte que pesan sobre ellos a través de la oposición, afirman estas autoras.

2. Otros autores coinciden en cuanto a lo descriptivo, al menos con niños y adolescentes con mmc-eb, tal como lo plantean tanto Fainblum como Mannoni: el negativismo es una constante importante.

3. Sin embargo, se puede considerar un movimiento que se halla bien lejos de una realización directa de la pulsión tanática, ya que, clínicamente, el «no» aparece como un corsé constitutivo de un Yo apenas integrado especularmente. Se trata de un Yo con profundas dificultades de constitución por las problemáticas identificatorias que se establecen:

1. la PCD no puede fácilmente identificarse ni con su madre ni padre por la presencia constante de estos, en tanto la identificación se produce luego de la pérdida.

2. A las PCD se les genera una imposibilidad de asumir un proyecto identificatorio donde la paternidad esté incluida en sus aspectos reproductivos (tener hijos) y en los laboralmente productivos, por la dificultosa integración al mercado laboral.

3. hay claras dificultades de integración social a un grupo desde donde identificarse en conjunto con cierto liderazgo.

A partir de esto, el negativismo aparece como el anclaje yoico constitutivo (Silberkasten, 2004).

Sin embargo, otros autores, especialmente en el área de las problemáticas cognitivas, postulan un observable clínico radicalmente distinto: una pasividad que lleva a aceptar mansamente el discurso del Otro (Aznar & González Castañón, 2003; Aznar & González Castañón, 2014).

Esta diferencia puede obedecer al tipo de discapacidad, ora motora, ora cognitiva; sin embargo, sea lo que fuera en ambos casos, negativismo o aceptación pasiva, el referente no deja de ser el discurso paterno.

Es evidente la falta de incorporación metabólica subjetiva del discurso paterno (Bleichmar, 2000). Su aceptación o su rechazo es total, demostrándose cierta alienación subjetiva.

Se debe tener en cuenta que el negativismo, ese «no» primordial, es planteado como el tercer organizador del Yo para un autor como Rene Spitz (1971) y, en ese sentido, dicho observable es parcialmente tranquilizador: algo está constituido o en vías de constituirse.

El problema se suscita en la medida en que ese negativismo lleve muchas veces a poner en jaque los necesarios movimientos de autoconservación, cuando los niños y adolescentes rechazan ciertas prácticas absolutamente vitales para su salud, por más que los padres y los médicos expliquen la necesidad de esas determinadas acciones de cuidado y autocuidado. El armazón yoico es tan lábil que este movimiento extremo de libidinización autoerótica va a contrapelo de la corriente autoconservativa (Rocha 2013; Silberkasten, 2006).

Los psicoanalistas que trabajan en el terreno de la discapacidad tienen constantemente que salirse del ámbito del consultorio para pensar la problemática y tomar en cuenta los factores institucionales. Así, surgen conceptualizaciones sobre la eterna institucionalización de las PCD (Mannoni, 1982).

Una advertencia a los modelos rehabilitatorios es planteada por diversos autores psicoanalíticos en tanto, desde el diagnóstico, aquellos suelen pronunciar un pronóstico y un tratamiento preestablecido y rígido. Estas intervenciones a medida de la patología generan una limitante más seria que la dada por el «déficit orgánico»: el encarcelamiento en la patología, la identificación con la enfermedad (Fainblum, 2004).

Fainblum, asimismo, señala que la exclusión y la segregación son la expresión de un mecanismo defensivo que se pone en juego a nivel social al igual que sus contrarios, la compasión y la protección, formaciones reactivas frente al rechazo.

El cuerpo es un espacio de tensiones, donde se juega tanto el ser puro organismo como tener un cuerpo y las marcas que va generando en el intercambio con el Otro (Fainblum, 2004).

Como observable clínico, ciertas torpezas, ciertas dificultades funcionales no pueden ser explicadas por las alteraciones corporales que supuestamente subyacen.

Entonces, estamos en condiciones de afirmar, por un lado, que tanto el «sujeto» como el «cuerpo» son efecto del encuentro del organismo con el lenguaje, uno y otro no son anteriores a esta afectación y por el otro, que hay una diferencia entre sujeto y cuerpo. Hay que dejar de «serlo» (cuerpo/organismo) para «tenerlo». (Fainblum, 2004, p. 72).

Schorn plantea que es un deber de los profesionales, en ese sentido, tender a que el niño con discapacidad ingrese a un espacio de deseo de los padres (Schorn, 2002).

En ese sentido trabaja Winnicott en el caso Liro, niño finlandés con sindactilia (malformación congénita que consiste en la fusión de dos o más dedos de manos y/o pies) quien manifestó mediante un lenguaje gráfico su deseo de ser amado y querido tal cual era, más que la problemática en sí de sus dedos fusionados o la angustia frente a la intervención quirúrgica «reparadora» (Winnicott, 1980).

El posicionamiento frente al otro constituye identidades con características especiales en las PCD. Así, un autor como Esteban Levin (2010) define tres caminos posibles:

El primer camino acontece cuando, dentro del grupo familiar, el hijo debe soportar el amor incondicional de los padres en un lugar de posicionamiento congelado.

La segunda posición se produce en el rechazo del hijo discapacitado desidentificándolo como hijo y recubriéndolo con la discapacidad.

El tercer recorrido tendrá que atravesar, por parte de los padres, el difícil camino del duelo, en donde se produce la elaboración y la resignificación de la promesa del proyecto (Levin, 2010).

2.10 ORIENTACIÓN VOCACIONAL OCUPACIONAL Y DISCAPACIDAD

Diversos autores en nuestro medio trabajan la problemática orientación vocacional ocupacional (de aquí en adelante, OVO) como una vía de suma

importancia a los fines de evitar la exclusión social y generando espacios de proyectos personales.

Gavilán (2006) propone un «modelo teórico operativo en orientación», entendiéndolo en un sentido amplio que incluye las diversas elecciones que deben realizar las personas a lo largo de la vida. Plantea tres ejes principales que sustentan el concepto de la orientación: las nociones de prevención, proceso e imaginario social, tanto por sus posibilidades heurísticas como teóricas.

La orientación debe incluir a todos los sujetos, sin excepciones, con el fin de dar respuesta a sujetos con necesidades especiales y a toda la diversidad cultural, lingüística, étnica y social. (Gavilán, 2006).

El profesional debe acompañar a las PCD para que

puedan construir las herramientas necesarias para su incorporación activa al mundo de la producción y/o para la continuación de estudios superiores, y/o de capacitación, posibilitando la elaboración de proyectos personales en torno a ello, para evitar situaciones de exclusión social. (Castignani & Gavilán, 2009).

Rocha (2013) plantea la diferencia entre la OVO de personas con o sin discapacidad intelectual en base a la necesidad de trabajar la pregunta por la posibilidad de deseo en sí (cuestión esta que está obturada en muchos casos) y no solo acerca del objeto de deseo (cuestión clásica en sujetos sin discapacidad).

En ese sentido, trabajar en el eje OVO/discapacidad presenta una inmensa fortaleza teórica y clínica, ya que gran parte de la comprensión subjetiva de la discapacidad gira en torno a la sustracción de todo futuro y todo proyecto.

La OVO pone en jaque la idea de ausencia de futuro, recreándolo en la medida de las posibilidades y no en base a una generalización aplastante de las subjetividades.

Este autor resalta el lugar que el otro social tiene, en la medida en que se debe dar una transferencia deseante: «para que un sujeto pueda elegir, primero debe haber otros que crean que él puede». (Rocha, 2013).

En el mismo texto, Rocha señala que la discapacidad no es lo que causa a un sujeto, sino algo que deja huella en él; asimismo, plantea la necesidad del aspecto ocupacional ya que «produce estabilización, desinhibición, y hasta la ruptura de la estereotipia (...) les otorga una identidad diferente a la asignada socialmente» (p. 77).

El lugar del lazo social es permanentemente marcado por los diversos autores y la ocupación permitiría ir en ese sentido.

Dentro de la articulación con lo institucional, Rocha plantea que no existen espacios institucionalizados que promuevan en estos sujetos el pasaje al mundo adulto y que, de esa manera, siguen desarrollándose imágenes distorsionadas de ellos en los imaginarios sociales.

Para la articulación OVO-discapacidad, este autor establece con claridad, en la misma obra, el siguiente esquema (p. 143):

En sujetos sin discapacidad	En sujetos con discapacidad
Después del secundario, ¿qué?	¿Qué será de él cuándo ya no estemos?
La pregunta se hace alrededor de los 18 años	No existe una edad determinada en la que la pregunta se formule
El enunciado es por el «hacer»	El enunciado es por el «¿podrá hacer?»
La pregunta la elabora el sujeto	La pregunta la hace la familia

CAPÍTULO 3

LAS ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN

Tal como fue descripto en el análisis de los diversos modelos sobre la discapacidad, diversos actores sociales —asociaciones de padres de PCD, diferentes ONG, agrupaciones de diverso cuño de PCD, organismos gubernamentales nacionales e internacionales, etc.— fueron generando iniciativas a los fines de la inclusión y los derechos de las PCD. Así, se fueron instrumentando diversas estrategias, lo que básicamente abrió distintos caminos: o bien se plantearon actuar solo sobre el colectivo de PCD (estrategia predominante en un modelo rehabilitatorio) o bien sobre la sociedad (estrategia predominante en el modelo social). O, por supuesto, se propusieron recorrer ambos caminos.

Al mismo tiempo que se actúa con las representaciones sociales y con los posicionamientos sociales *capacitistas* —como, por ejemplo, a través de campañas mediáticas para evitar la discriminación o el establecimiento de agencias que enfrenten esa problemática (en Argentina, verbigracia, el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo, INADI)—, hay una serie de estrategias sobre el mismo colectivo, necesariamente intentadas y que deben ser evaluadas en términos de sus efectos.

En la inclusión de las PCD al tejido social se plantean estrategias muy diferentes unas de otras, pero que apuntarían, en principio, al mismo objetivo. No son mutuamente excluyentes, aunque se ve que algunas estrategias compiten entre sí entorpeciéndose mutuamente, como es el caso de los subsidios económicos y el empleo, donde las PCD elegirán la opción supuestamente más conveniente:

El individuo participará en el mercado de trabajo comparando las ofertas salariales con su propio salario de reserva [subsidio económico], de tal manera que el individuo participará si el salario que pueda obtener [por su trabajo] está por encima de su salario de reserva (...). La percepción de prestaciones económicas (pensiones, subsidios, etcétera) produce una probabilidad de ser activo seis veces menor. Asimismo, tener una discapacidad supone una probabilidad 1,2 veces menor, siendo también este el resultado para cada discapacidad adicional. (Malo, 2004).

Este párrafo de Malo permite ver las complicaciones implícitas de toda estrategia de inclusión.

En función de la experiencia del autor en el área clínica con PCD y asimismo de las entrevistas realizadas en el proceso de investigación, se plantean las siguientes estrategias de inclusión social, en algunos casos con nexos evidentes entre sí y, en otros, claramente diferentes en su alcance y metodología:

1. Educación inclusiva
2. Trabajo/ocupación
3. Recreación/Deporte
4. Auto y heterodenominaciones
5. Vida independiente
6. Viajes sin familiares

3.1 EDUCACIÓN INCLUSIVA:

El campo de la educación y la discapacidad es amplísimo y abarca desde las instituciones educativas como estrategias segregativas a la educación como herramienta de inclusión social.

La presente investigación no puede dar cuenta del dilatado material y recorrido.

En Argentina, la obligatoriedad escolar fue definida en la ley 1420 del año 1884, la cual permitió y promovió la entrada de alumnos de clases populares e inmigrantes a la escuela. Establecía que la educación fuera obligatoria, común, gratuita y laica y «dada conforme a los preceptos de la higiene» (art. 2°). No contemplaba ningún tipo de subsistema para niños considerados anormales y establecía que todos los niños de entre 6 y 14 años debían asistir a los establecimientos escolares públicos o privados o recibir educación escolar en sus hogares (art. 1° y 4°).

La incorporación de niños que no se ajustaban a los parámetros de lo que se esperaba que constituyera un alumnado normal determinó en consecuencia el surgimiento de una serie de discursos, como el higienista o el médico-pedagógico, que tuvieron como efecto, entre otros, clasificar, dividir y separar las infancias (Muel, 1981).

Así, los niños considerados «anormales», un colectivo compuesto por los definidos como deficientes y los delincuentes, serían entonces excluidos de la escolaridad común y, en consecuencia, segregados en espacios educativos destinados a normalizar a la población infantil (Álvarez Uría, 1996) y basados en narrativas y clasificaciones provenientes del que hemos visto como modelo rehabilitatorio de la discapacidad, siempre con una idea de defensa de la infancia, acompañado con la filantropía y la caridad. De ese modo, se los separó de los considerados «normales», se los clasificó y adjetivó asignándole una

categoría a cada uno (sordo, ciego, retrasado, peligroso, en peligro, huérfano, menor) y una institución reeducadora (Frigerio, 2008).

La Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) cambia radicalmente esta posición, obligando a la Argentina (y a los demás países firmantes) a modificar su sistema educativo en función de una educación inclusiva, considerando como violatorio del derecho a la educación de las PCD cualquier formato basado en la exclusión o segregación escolar.

Diversos autores (Muel, 1981; Álvarez Uría, 1996; Frigerio, 2008) coinciden en que, de la mano de las estrategias rehabilitatorias y montados sobre estas, aparecen los sistemas de escolaridad segregada. Esta escolaridad segregada generó una ingente cantidad de instituciones y profesionales a cargo. Sin embargo, a medida que dichos profesionales comenzaron a repensar sus prácticas tomando en cuenta tanto el modelo social como las críticas que fue recibiendo desde distintas áreas, se piensa ya en la inclusión escolar y se discute si incluir a los sujetos en escuelas o aulas convencionales y acerca de las ventajas y las dificultades de esta estrategia.

Como plantea Barton, más que de inclusión, es más correcto hablar de una diversidad de inclusiones. Asimismo, sostiene que se trata de educación inclusiva, no como fin, sino como un medio para llegar a una sociedad más inclusiva y plantea varios puntos a tomar en cuenta.

Primero, se propone priorizar el cambio, en tanto la inclusión no tiene que ver con la asimilación, sino con «las sólidas barreras estructurales que impiden el cambio y que incluyen las bases sociales de las definiciones predominantes del éxito, el fracaso y la habilidad» (2009, p. 133).

Segundo, que la «educación inclusiva es una actividad claramente política, frontal» (*Ibid.*).

Tercero, la importancia de entender la diferencia entre los sujetos como algo valioso, constructivo, por lo que las diferencias se celebran y son utilizadas como recurso, como oportunidades para el aprendizaje, en vez de constituir un problema que hay que excluir.

Barton, por lo tanto, afirma que la educación inclusiva no consiste ni en la reforma de la educación especial ni en desplazar a un individuo de un contexto a otro, sino más bien «en el porqué, el cómo, el cuándo y el dónde, así como en las consecuencias de educar a todos los escolares por igual. Implica la ideología del reconocimiento (...)» (*Ibid.*).

Es evidente que el sistema escolar sufre las tensiones de la homogeneidad y la heterogeneidad, hay currículos uniformes que pretenden capacidades uniformes, con solicitudes que tiene la sociedad de que determinado título expedido avale la posesión de determinados conocimientos y habilidades.

La inclusión presenta, en ese aspecto, dificultades evidentes, especialmente en lo que respecta a PCD cognitivas.

Un dato necesario para la presente investigación es que las diferentes dinámicas de escolarización muestran un amplio abanico de posibilidades que van desde las prácticas orientadas por el principio de inclusividad, pasando por la integración, hasta estrategias educativas excluyentes y segregativas (Álvarez Uría, 1996).

En ese sentido es necesario tomar muy en cuenta la advertencia plasmada en el Borrador del Comentario General N4 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU:

Colocar a los estudiantes con discapacidades en las clases corrientes sin apoyo adecuado no es inclusión. Del mismo modo, la creación de unidades discretas y aisladas para estudiantes con una discapacidad particular dentro de un entorno

de la escuela sigue siendo una forma de segregación y no puede ser definido como educación inclusiva. La integración no es una transición necesaria de la segregación a la inclusión. (Celada, 2017, p. 272).

A medida que la PCD crece en edad se complejiza aún más la integración en el ámbito educativo. En los países del Cono Sur, el porcentaje de alumnos con discapacidad en el nivel escolar secundario es sumamente escaso; las causas de esta deserción pueden ser más complejas aún que las que explican el mismo fenómeno entre la población en general (Aznar & González Castañón, 2005).

Algunos autores sostienen que la baja matriculación estaría relacionada con las expectativas familiares y sociales de inclusión y las garantías de la igualdad de oportunidades, afirmando que los jóvenes con discapacidades suelen tener dificultades para concurrir y permanecer en establecimientos de enseñanza media o superior porque éstos no están preparados ni adaptados a sus necesidades de accesibilidad (Aznar & González Castañón, 2005).

Sin embargo, si bien la existencia de estos fallos de adaptación resulta innegable en los establecimientos de nivel medio y superior, la misma carencia alcanza a los de nivel primario e inicial, mostrando este último una deserción muchísimo menor.

En las PCD motriz, la problemática de la autoestima relacionada con la mirada del otro sobre el cuerpo juega un rol aún más fundamental que entre las PCD cognitiva. Es de suponer que las adaptaciones en niveles más complejos de exigencia cognitiva, como los que corresponden a instituciones educativas superiores, a su vez, sean más difíciles de realizar (Silberkasten, 2006).

Los docentes especializados son quienes con más frecuencia se encargan del abordaje cotidiano de los alumnos con discapacidad, y es entre ellos que se conforman los equipos de abordaje más usuales.

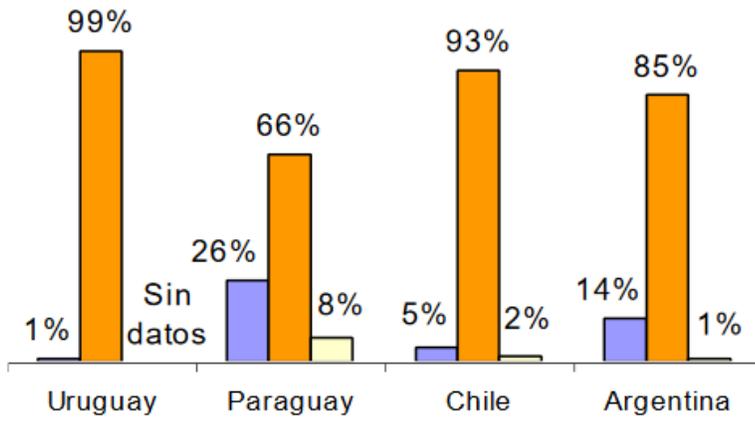
Según Aznar y González Castañón (2005), los equipos multidisciplinares son el tipo de abordaje que se utilizó con menor frecuencia, lo que resulta llamativo, ya que la escuela es un escenario privilegiado de detección de múltiples riesgos sanitarios y sociales. Muchos de los docentes comunes carecen de los recursos, la capacitación y los elementos necesarios para atender las demandas educativas de los alumnos con discapacidad, a pesar de que constituyen un reclamo y un obstáculo habitualmente invocado para explicar la imposibilidad de la inclusión escolar. La escuela especial podría resultar la vía regia para la capacitación y el asesoramiento a la escuela común, respaldando las buenas intenciones de integración para la atención a la diversidad. Pero, si bien se utiliza esta opción, resulta imprescindible incorporar la temática de la educación especial como un área básica en la formación docente (Aznar & González Castañón, 2005).

No se cuenta con datos específicos con respecto a mmc-eb y educación en Argentina. A falta de estos, se incluyeron los siguientes datos que ilustran la inclusión de PCD en el sistema en los países del Cono Sur (cuadro 1) y la evolución de esa inclusión a medida que se produce el crecimiento, para demostrar que la edad es un factor clave en relación a las dificultades de incorporación al sistema y al fracaso de los niveles superiores.

Cuadro 1

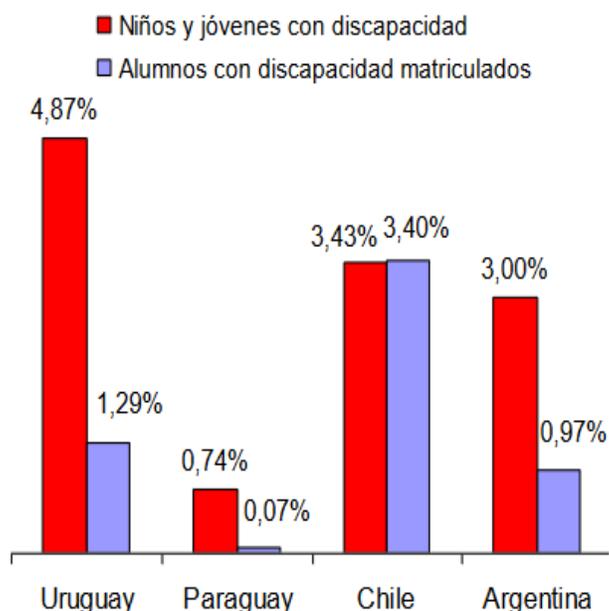
Porcentaje de Alumnos con Discapacidad por nivel educativo

■ Pre-escolar ■ Enseñanza Primaria □ Enseñanza Media



Fuente: Aznar & González Castañón, 2005.

Inclusión de Alumnos con discapacidad



Fuente: Aznar & González Castañón, 2005.

Ambas son tablas en base a datos proporcionados por los Ministerios de Educación de Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay, utilizando un cuestionario sobre educación inclusiva elaborado por el Departamento de Desarrollo Humano para la Región de Latinoamérica y el Caribe del Banco Mundial del año 2005.

Aznar y González Castañón plantean que todos los países dan muestras de buena voluntad para gestionar el logro de escuelas accesibles e inclusivas. Las limitaciones se atribuyen a la falta de recursos presupuestarios para las modificaciones necesarias. Sin embargo, es evidente que dicha falta es producto de un orden de prioridades económicas, en el que la problemática de la discapacidad no se ubica en un plano relevante.

Son llamativos los excelentes resultados de incorporación al sistema de Chile comparado con los otros países, producto de una extensa red de escuelas

especializadas (Aznar & González Castañón, 2005). Sin embargo, se mantiene en todos los países una deserción notable de alumnos con discapacidad en el nivel medio de la enseñanza.

En Argentina, desde las últimas décadas del siglo XX, si los equipos profesionales de las instituciones escolares lo consideran conveniente, los alumnos con discapacidad pueden circular por las escuelas comunes y especiales, cambiando de tipo de escuela las veces que sean necesarias.

La falta de capacitación en el área, los prejuicios imperantes y un exceso de burocratización de las prácticas llevan a manejos llamativos. (Aznar & González Castañón, 2005; Silberkasten, 2006; Álvarez Uría, 1996).

En diversas consultas clínicas con niños con mmc-eb (Caballero, 2008) se observaron diversas prácticas segregativas, algunas de las cuales motivadas por la supuesta intención de integrar o incluir, y otras, sin siquiera objetivos de ese tipo:

a) Niños con mmc-eb que concurrían a escuela común dos días y a escuela especial, tres días. Las consecuencias son fáciles de inferir: dada esta modalidad de salto permanente, dichos niños no se podían incluir socialmente en ninguno de los dos ámbitos y ni seguir currículo alguno.

b) Niños a los que no dejaban entrar al aula sin silla de ruedas, siendo que la silla de ruedas era más grande que el ancho de la puerta; ergo, hasta no movilizarse en una silla de ruedas más angosta, no podían concurrir al colegio. Este rechazo adoptaba diversas justificaciones; la más común: «La escuela no está en condiciones edilicias para recibir...». Sin embargo, no aparecía intención alguna de modificar esas condiciones edilicias.

c) Aula en plantas con acceso únicamente por escaleras, ya que la escuela carecía de ascensor, y con autoridades escolares que se negaron a trasladar el aula a la planta baja.

d) Prohibición de que un niño con mmc-eb entrase al aula sin maestro integrador, cuando no estaba clara la función de este (el argumento usual: «Es por el riesgo que implica para el niño»). Simplemente, si el maestro integrador faltaba al establecimiento por cualquier razón y no había un reemplazo para él, se impedía el ingreso del niño.

e) Una ligera variante de la experiencia anterior. Se trataba de niños de nivel inicial que asistían solo la mitad de la semana, ya que la maestra integradora podía acompañarlos exclusivamente esos días.

f) Niños de grados avanzados (4to. o 5to. grado) sin saber leer ni escribir, a quienes dejaban pasar de grado «por lástima», «para que no pierdan sus compañeros», y que luego consultaban a servicios de salud mental por supuesta distracción, ADD o mal comportamiento.

e) Niños que debían realizarse el cateterismo intermitente limpio (sondaje), por lo que necesitaban un baño mínimamente higiénico, algo que les era negado «por ser solo para docentes».

f) Niños a quienes se les negaba el uso de ascensor por el mismo motivo anterior: «solo es para docentes».

g) Niños a los que no se les permitía salir al patio en los recreos por el «riesgo de golpes», en tanto es habitual la alta aversión al riesgo en niños con discapacidad. (Silberkasten, 2006).

h) Niños a los que se les negaba el ingreso por carecer de control esfinteriano, cuando su problemática era justamente esa —una problemática que,

fundamentalmente, no generaba ningún riesgo para sus compañeros—. La mayoría de estos niños podían realizar las practicas de limpieza por si mismos sin necesidad de un tercero.

En general, todas estas prácticas, si bien demuestran actitudes segregadoras, pueden ser leídas igualmente en el sentido de que la PCD cuestiona hábitos burocráticamente establecidos y esos eventuales cambios generan incomodidad en instituciones rígidamente pautadas. Asimismo, la excusa de los «riesgos» es frecuentemente utilizada para no realizar cambios ni adaptaciones necesarias en función de las diferencias (Silberkasten, 2006).

Por otro lado, queda la pregunta sobre qué se capacita en las escuelas; en definitiva, cuáles son sus objetivos. ¿En qué se debe capacitar? ¿Es necesaria una readaptación curricular?

En Argentina, María E. Festa (2009) plantea con claridad que en las escuelas se capacita en determinados contenidos, pero en el mundo post-escolar, laboral, lo que se pretende es otra cosa, no una habilidad determinada (que puede ser adquirida *a posteriori* en el curso del trabajo en sí) sino que la persona conozca las reglas del intercambio social.

Si bien la escolaridad como faz formativa particular ha podido dar elementos para que las personas puedan estar mejor preparadas para el desempeño laboral, pudiendo entenderse esto como que no da lo mismo una persona alfabetizada que otra que no está, debemos reconocer que en los puestos de trabajo de las PCD entrevistadas se pone mucho más valor sobre dos cuestiones claves: el aspecto comunicacional y los hábitos básicos que hacen a la convivencia, la interrelación, el uso de espacios, etc. Los referentes de las PCD manifiestan que las habilidades específicas de un puesto de trabajo pueden aprenderse, mientras que marcan como una dificultad o problema los aspectos antes mencionados. Por ejemplo: diferenciar la forma de dirigirse a compañeros y superiores, comprender y separar los momentos que son de

trabajo y de esparcimiento, la forma de ir vestido al trabajo, reconocer normas básicas, el correcto uso de sanitarios compartidos, la discreción sobre ciertos temas, etc.

Gran parte de la problemática de la inclusión está esbozada en el párrafo de Festa: la problemática de la PCD no pasa por su dominio de más o menos habilidades técnicas, sino por su inclusión o no en el sistema normativo de la colectividad (Silberkasten, 2006). Todas las personas carecen en más o en menos de habilidades técnicas; en los ámbitos laborales, incluso se realizan capacitaciones o periodos iniciales de inmersión y capacitación laboral a todo el personal, cualquiera sea. Lo que se pretende de base es que ese personal esté incluido normativamente, que no genere problemas en los vínculos sociales habituales.

Si la escuela capacita para hacer pan, confeccionar artesanías, armar cajas de madera, incluso para multiplicar o dividir, pero no capacita en habilidades sociales, el trabajo educativo será un sinsentido (Silberkasten, 2006; Rocha, 2013). Dicho de otra manera: si el objetivo de la escuela es generar un trabajador, es útil que aprenda un oficio. Pero si el objetivo es la inclusión, que el niño se incorpore al sistema de códigos es indispensable. El aprendizaje del oficio es un plus, no lo básico de la cuestión. Así, la inclusión con los apoyos correspondientes permite, en el día a día, en el interactuar diario, la incorporación de códigos sociales indispensables en la vida adulta de relación (e incluso las formas aceptadas de enfrentar y hasta romper dichos códigos).

3.2. TRABAJO/OCUPACIÓN

A los fines de la inclusión para PCD, aparecen una serie de procedimientos en la vida adulta, apoyados por los Estados y las ONG centrados en el trabajo, tanto

en el mercado laboral común como en las diversas modalidades adaptadas, con apoyos, como pueden ser los talleres protegidos.

Distintos autores del campo social, la Psicología y la Economía piensan el trabajo como la vía regia de la inclusión social, basándose principalmente en que permite un autosostenimiento económico. Así, el trabajo eliminaría los aspectos de dependencia de la PCD, mejoraría su autoestima al permitirle sentirse útil a la sociedad y mantener la mente ocupada en diversas actividades (Becker, Drake, Naughton, 2005). Está ampliamente difundido el reconocimiento del valor positivo del empleo como herramienta de mejoría tanto de la situación clínica como psicosocial de los afectados por una alteración mental discapacitante u otras deficiencias. Los autores coinciden en que la actividad laboral en los usuarios no sólo mejora su situación financiera, sino que también provee una estructuración de sus actividades cotidianas, con rutinas definidas y significativas. Los usuarios con empleo poseen un sentido personal de bienestar, un buen nivel de autoeficacia e identidad social (Tsang, Fong, Fung & Corrigan, 2010). Se observa, además, una mejora en la autoestima y en la autoimagen, una reducción de la sintomatología psicológica, una promoción del contacto social y un aumento de la calidad de vida de quienes trabajan (Ackerman & McReynolds, 2005). El supuesto de la dimensión *trabajo* es que este permite el autosostenimiento económico, genera lazo social con el otro, no solo desde la dependencia, y vínculos bidireccionales (Joly, 2008; Silberkasten, 2006; Becker, Drake & Naughton, 2005).

Sin embargo, para acceder al mercado laboral se deben dar una serie de pasos previos. Según el INDEC (2005), una de cada tres PCD no ha accedido al umbral mínimo de educación, frente a una de cada diez para la población total. Sólo el 17,8 % de las PCD terminaron sus estudios secundarios, frente al 37,1 % para la población total. El 9 % de las PCD no saben leer o escribir, ante el 2 %

para la población total, y el porcentaje de analfabetismo es particularmente alto entre quienes podrían ingresar al mercado laboral: 20,9 % entre PCD de 15 a 29 años, frente al 0,8 % de la población total.

Así, las PCD llegan a su edad laboral careciendo de los recursos necesarios para ser considerados como trabajadores, para conservar un trabajo o crecer en él cuando se les ofrece la oportunidad. Sin embargo, también sucede que la PCD esté capacitada para el trabajo y posea las competencias necesarias, pero que estas últimas no sean reconocidas, por lo que a la persona se le asignan tareas que desmerecen su preparación previa (Joly, 2008).

Si bien hay pocas investigaciones específicas con respecto al trabajo en el área de sujetos con mmc-eb, hay cierta evidencia de que la inclusión en el mercado laboral fue aumentando en los últimos años en el marco europeo, donde se realizaron los pocos estudios que existen al respecto. Es evidente que las políticas públicas ayudaron en ese sentido. Sin embargo, cuando se analiza qué sujetos con mmc-eb trabajan y cuáles no, fundamentalmente el nivel educativo, los niveles de autonomía psicológica y las posibilidades ambulatorias fueron los elementos predictivos principales tanto de la probabilidad de ingreso a un trabajo rentado como de la permanencia o no en el mismo (Van Mechelen, Verhoef, Van Asbeck & Post, 2008).

La mejor integración al mercado laboral de sujetos con mmc-eb se dio en aquellos lugares donde el apoyo no fue brindado solo a dicho sujeto, sino también a sus compañeros de trabajo y jefes próximos, antes y durante su incorporación a la empresa en contextos urbanos europeos. Se establecieron reuniones con los compañeros de trabajo y con sus jefes directos a los fines de elaborar y pensar las problemáticas, las fantasías, los juicios y los pre-juicios del trabajo compartido, donde hay que gestionar tanto la solidaridad, las

competencias, los conflictos, como la competitividad entre pares (Van Mechelen, Verhoef, Van Asbeck & Post, 2008).

The data suggest that addition of a communication device, job coach social facilitation training, and eliciting co-worker support for social integration increased the social interactions of the targeted supported employee, and the earlier isolated component interventions did not have an impact. (Mautz , Storey & Certo, 2001)

Esto demuestra:

a) por un lado, la utilidad bien práctica y no solo teórica de un modelo social de la discapacidad, donde son necesarias modificaciones y acciones en el medio social de inserción de la PCD

b) por otro lado, la insuficiencia evidente de un modelo meramente médico rehabilitatorio de la PCD.

c) y la insuficiencia del abordaje de derechos como única vía para pensar la problemática, ya que las PCD pueden ser incluidas en un marco laboral que tome en cuenta sus derechos sin que necesariamente, sin embargo, se generen efectos incluyentes, los cuales no se producen de manera automática por el solo efecto de una legislación (Mautz, Storey, Certo, 2001).

Así, cobra relevancia la frase de Thurgood Marshall (primer juez negro de la Corte Suprema norteamericana) incluida en un monumento en Richmond erigido en su homenaje: «El sistema legal puede obligar a abrir puertas e incluso a veces a derribar muros, pero no puede construir puentes. Ese trabajo le pertenece a usted y a mí»¹¹. Ahora bien, la idea de que el trabajo resulta la vía

¹¹ Discurso pronunciado el 6 de septiembre de 1990, antes de la Conferencia Judicial Anual del Segundo Circuito, EE. UU.

regia de la inclusión para las PCD debe ser analizada críticamente, ya que no siempre esta relación es lineal. En ese sentido, las teorías *crip* cuestionan la inclusión en sí misma como objetivo de bienestar dentro del mercado laboral capitalista. (McRuer, 2006)

La noción de 'trabajo' no comportó siempre el mismo significado. En muchos momentos, no fue valorado históricamente a los fines de prestigio social y, en consecuencia, tampoco a los fines de integración en un colectivo social. Por ejemplo, en la antigua Grecia, solo trabajaban los esclavos, mujeres o personas subalternas, por lo que considerar el trabajo como único método de inclusión social responde a un concepto de los últimos siglos. La ideología del trabajo tanto para la alienación como para la liberación desarrollada por Hegel y luego por Marx es una forma de pensar el trabajo relativamente novedosa (Ville & Winance, 2006).

Asimismo, las concepciones neoliberales del siglo XXI contrastan con ciertos periodos del siglo XX, donde el sujeto con discapacidad debía ser cuidado y rehabilitado, ya que hoy en día se le plantea que debe «responsabilizarse», término que el psicoanálisis puede reconocer como propio, pero que corre el riesgo de entrar en sintonía con la ideología individualista del *self made man* y resonar en consonancia con un paradigma meramente rehabilitador (Pieper & Haji Mohammadi, 2014).

Así, para McRuer (2006), la inclusión laboral podría caer en la trampa de una grilla ideológica *capacitista* que ocultaría un sistema de explotación, y el mantenimiento de un binarismo capacitado/discapacitado falso de por sí.

Es, en definitiva, un campo de discusión, por un lado, de tinte ideológico-político, como expresa ácidamente Joly (2008), en Argentina, con el irónico título de «Por el derecho de ser explotado» para su elaboración teórica, de corte sociológico, sobre la inclusión en el mercado laboral de PCD. Por otro lado, infinidad de

115

publicaciones demuestran una relación entre problemáticas psicopatológicas y trabajo, especialmente en aquellos contextos donde este último se desarrolla en forma alienante (Dejours, 2006; Kohen, 2015).

Permitámonos pues las siguientes propuestas. No tratar ya al trabajo con condescendencia y dejar de considerarlo antes que nada como el atributo típico de la servidumbre. Reconocerle al trabajo libre, por el contrario, la posibilidad de mostrarse como una prueba de uno mismo gracias a la cual la subjetividad se revela a sí misma. Reconocerle también el poder de generar lazos de cooperación, de producir convivencia o mejor aún, artes de vivir. (Dejours, 2009/2013)

En ese sentido, estudios desde el campo psicológico pueden iluminar dinámicas más complejas.

El trabajo involucra una serie de consideraciones muy importantes a la hora de la inclusión: en muchos sujetos, trabajar en actividades que no realizaban antes de una lesión puede ser motivo de angustia, así como trabajar en relación de dependencia cuando antes era independiente, en empleos rutinarios o percibidos como alienantes o aislados (por ejemplo, en un *call center*). Lejos de contribuir a la integración, esos empleos lo anulan quitando tiempo y espacios para actividades sociales (Alcover, Martínez Íñigo & Zambrano, 2007).

En oposición, sucede en otros sujetos que ganar su propio dinero aumenta su autoestima y los saca de la ubicación social de disminuido, desvalorizado, logrando prestigio social y familiar (Ville et al., 2006) (Duvdevany, 2008).

En esa misma línea, trabajos de corte psiquiátrico en el contexto norteamericano, demostraron que el 25 % de adultos con mmc-eb de ambos sexos en ámbitos urbanos tenían claros síntomas depresivos, especialmente

aquellos que pasaban la mayor parte del día en su hogar. Los autores plantean que el trabajo extrahogareño constituiría una adecuada estrategia antidepresiva coadyuvante de la medicación (Dicianno et al., 2015).

También es necesario tomar en cuenta conceptos de la psicología social, como la comprensión amplia del concepto de 'trabajo' y de categorías tales como 'trayectorias ocupacionales', lo que permite una visión más acabada y fina de la integración laboral como un proceso continuo, nunca del todo terminado y definido, tanto en lo que se refiere a un trabajo de media jornada o un trabajo que actúa como «puente» para otro más valorado por el sujeto (Alcover de la Hera, C.M. & Pérez Torres V., 2007).

Otro concepto útil para pensar la problemática es el de «apropiación» del proceso de incorporación laboral en términos de que el sujeto sea activo en la definición, la inclusión y el proceso de su situación laboral. Los empleos a los que el sujeto se incorpora sin apropiarse del proceso no llevan a una inclusión laboral percibida como satisfactoria (Alcover et al., 2007).

En ese sentido, para el psicoanálisis, los objetivos terapéuticos serían el despliegue de la capacidad de amar y trabajar, tal como Freud lo estableciera para todos los individuos:

«La diferencia entre salud nerviosa y neurosis se circunscribe, pues, a lo práctico, y se define por el resultado, a saber, si le ha quedado a la persona en medida suficiente la capacidad de gozar y de producir» (Freud, 2001, p. 416 [1917]).

Si se ubica el trabajo en un espacio sublimatorio, esto debe ser analizado en detalle, como advierte Fainblum:

El ambiente escolar o el familiar que suele identificarse en un número estimable de «talleres protegidos» solo sirve para sobreagregar limitaciones a las

potencialidades de autonomía subjetiva, perpetuando el lugar de dependencia y la posición de eternos niños a los que son destinados comúnmente quienes presentan un déficit (2004, p. 93).

El trabajo, en consecuencia, tiene que ser observado en cuanto a su *modalidad*. Esta autora considera fundamental distinguir entre ser insertado (en posición de objeto) y estar integrado (en cuanto sujeto) en el ámbito laboral.

Si bien el uso del concepto de integración es criticado en los estudios actuales, es evidente que Fainblum lo utiliza en el 2004 en el sentido de inclusión o enriqueciéndolo y complejizándolo como hace Pantano (2016) con el concepto de convivencia.

El impacto que el ámbito educativo genera en los aspectos laborales en PCD ha sido cuestionado. La pregunta en ese sentido es: ¿cuál es el tipo de intervención más útil?, ¿cuál, el más efectivo a los fines de preparar a las PCD para enfrentarse a un marco laboral *normal*, en el sentido de los autores escandinavos (Wolfensberger, 1972)?

Como ya fue consignado en el apartado sobre educación inclusiva, María Festa advierte que la capacitación para el trabajo debe ser repensada, en la medida en que los objetivos para la inserción laboral no deben ser establecidos enfocando exclusivamente el aprendizaje de contenidos, como puede ser, por ejemplo, aprender carpintería, pastelería, etc., sino básicamente por el de las pautas de interrelación social.

En los puestos de trabajo de las PCD se pone mucho más valor sobre dos cuestiones claves: el aspecto comunicacional y los hábitos básicos que hacen a la convivencia, la interrelación, el uso de los espacios (...) Las habilidades específicas pueden aprenderse. (2009)

3.2.1 LAS DIVERSAS ESTRATEGIAS EN EL CAMPO DE LO LABORAL

Los PCD que no pueden buscar y/o obtener trabajo común fueron objeto de diversas estrategias para revertir esa situación. Dividiremos dichas estrategias en dos grandes grupos:

A) La rehabilitación vocacional tradicional, que se subdivide en:

A.1: Empleo protegido (*sheltered work*) y

A.2: Empresas sociales (*social firms*);

B) El empleo con apoyo (*supported employment*); dentro de este grupo, el modelo que ha mostrado mayor eficacia para la integración laboral es el de empleo con apoyo individualizado (*individual placement and support*).

A) Rehabilitación vocacional tradicional

A.1 Empleos protegidos:

Son programas diseñados para restablecer o desarrollar habilidades en aquellas personas que experimentan alguna discapacidad. Su objetivo principal apunta tanto a lograr como a mantener un ámbito de trabajo adecuado para dichos sujetos. Se utilizan procedimientos de evaluación en etapas de preingreso, entrenamiento para el trabajo, consejería laboral y ayuda para la colocación laboral. Su característica principal es el paradigma *train-place*, es decir, primero se prepara a la persona para un trabajo protegido o competitivo mediante un entrenamiento vocacional y luego se concreta la ubicación laboral de la persona rehabilitada (Chuaqui, 2005).

Una modalidad es la integración laboral mediante empleo protegido.

El objetivo principal de este tipo de empleo es la realización de un trabajo productivo, la participación en operaciones de mercado y la obtención de una remuneración (Rodríguez F, García & Rodríguez M., 2004).

Ha sido concebido para personas que presenten una enfermedad mental grave, un bajo nivel de funcionamiento social, y que carezcan de una preparación suficiente como para participar en espacios laborales normalizados. Respecto a las remuneraciones, éstas sólo ocasionalmente se correlacionan con la calidad de los productos confeccionados o con el logro de las tareas realizadas, ya que suelen ser de baja cuantía. (Chuaqui, 2005)

El objetivo de estas estrategias es doble: primero, asegurar un empleo remunerado para las PCD que, independientemente de la causa, no puedan acceder a un empleo común; en segundo lugar, intentar preparar a estas personas para un posible acceso al mercado ordinario. Generalmente la plantilla de trabajadores está configurada mayoritariamente por personas con discapacidad, con el fin de facilitar el desarrollo personal y social en un ambiente de comprensión y pertenencia. La estrategia consiste en la incorporación de trabajadores con reuniones previas a su ingreso y durante el mismo, en las que participa el trabajador en cuestión y el resto de la plantilla laboral a los fines de una adecuada inclusión y evaluación de las posibilidades. Las labores implementadas se correlacionan con la evaluación de la capacidad de la que se disponga. La principal crítica de las estrategias de empleo protegido radica en que han mostrado limitaciones para cumplir el objetivo planteado: frecuentemente los trabajadores no realizan un trabajo productivo, sino que permanecen en su actividad laboral más por razones sociales que por su productividad. Además, en no muchas ocasiones se logra el pasaje al empleo común (Rodríguez F., García & Rodríguez M., 2005).

Como sea, los estudios demuestran que clínicamente se produce a) una reducción de recaídas y hospitalizaciones; b) una disminución de las problemáticas con el sistema judicial; c) un aumento de la autonomía, la funcionalidad y la autoeficacia personal; d) una mayor sensación de bienestar, que radicaría en la formación de redes de amistad y apoyo (Mascayano Tapia, Lips Castro & Moreno Aguilera, 2013).

Es observable un elemento de suma importancia: el objetivo explícito de un dispositivo implementado —en este caso, el empleo protegido— es la integración al tejido social. Este objetivo no se cumple, pero sí aparecen una serie de beneficios subjetivamente significativos para el sujeto, tales como la disminución de recaídas e internaciones o la mayor autonomía, altamente valorables.

A.2 Integración laboral en empresas sociales

La Asociación Europea de Empresas Sociales (CEFEC) define esta modalidad como la implementada cuando una empresa ordinaria emplea a PCD u otros sujetos con desventajas en el mercado del trabajo (Spear, 2002). Se caracteriza por un accionar solidario. Su planta laboral está conformada por un 20 a un 50 % de empleados con discapacidad y las remuneraciones se calculan sobre una tasa base de productividad. En estas instituciones se intenta integrar el factor económico con el social. Se evalúan las limitaciones y las necesidades de cada PCD. A partir de estas evaluaciones se establece un programa de inserción laboral personalizado, cuyo objetivo es la adquisición de habilidades suficientes para lograr el acceso al mundo laboral. Se ha comprobado que la estrategia más eficaz para el logro de este fin es la formación y el aprendizaje en un entorno laboral corriente. Es importante remarcar que se ha demostrado que la mera formación en contenidos no resulta suficiente para aprender un oficio, lo que

podría generar frustración en la PCD (Mascayano Tapia, Lips Castro & Moreno Aguilera, 2013).

Según diferentes autores, la actividad laboral conjunta entre personas con discapacidad y sin discapacidad estimula la integración social de aquellos que presentan discapacidad, mejorando su desempeño en el trabajo (Vidal & Claver, 2004; Pättiniemi, 2004)

Nuevamente, algunos autores indican que las empresas sociales generan beneficios terapéuticos, incluyendo una menor demanda de los servicios de salud mental, la reducción del aislamiento social y el incremento tanto de la autoestima como de la motivación por parte de la PCD (Mascayano Tapia, Lips Castro & Moreno Aguilera, 2013).

B) Empleo con apoyo

Como se señaló, su concepto de base es el *place-train*, es decir, se promueve con prontitud la colocación laboral competitiva de personas que presenten alguna discapacidad. Se les ofrecen entrenamiento y apoyo de acuerdo a las necesidades que surjan durante sus actividades laborales (Drake, Becker, Biesanz & Torrey, 1994). Fue diseñado para favorecer la integración laboral de aquellas personas con discapacidad motivadas para trabajar.

El empleo con apoyo se caracteriza por:

- la presencia de la figura del preparador laboral. Se trata de un profesional que acompaña a la PCD en su lugar de trabajo, ayudándole en el proceso de entrenamiento laboral. Debe fomentar que la persona se implique en su entrenamiento, en resolver los problemas y en conseguir que los familiares y amigos relacionados con la persona participen también de este proceso.

- el apoyo en el puesto de trabajo. Esta es una característica básica del modelo: ya que permitirá que la persona pueda acceder y mantenerse en el empleo. Dentro de estos tipos de apoyo están el apoyo intermitente, el apoyo limitado, el apoyo extenso y el apoyo generalizado.
- la planificación centrada en la persona. Todo el proceso de empleo con apoyo está basado en los intereses y habilidades de las PCD, haciéndolos partícipes de dicho proceso. Por lo tanto, se debe hacer una valoración individualizada, atendiendo principalmente a cómo la persona se desenvuelve en su entorno, más que a las dificultades que presenta.
- puestos de trabajo en empresas ordinarias en condiciones de igualdad. La PCD debe ser integrada en puestos de trabajo dentro de empresas competitivas en el mercado laboral en las mismas condiciones que el resto de sus compañeros (Bond, 2004).

3.3. RECREACIÓN-DEPORTES

La inclusión de PCD en ámbitos recreativos y sociales, por el placer mismo de participar, sin un objetivo rehabilitatorio de funciones motoras, va ganando terreno y mostrando resultados satisfactorios en cuanto a la disminución de sentimientos depresivos y fóbicos (Duvdevany, 2008).

En adultos con mmc-eb, estudios de psiquiatría muestran un incremento significativo, cercano al 25 % de los consultados, de sintomatología depresiva cuando se carece de movilidad, en tanto que la actividad deportiva constituye una estrategia alternativa altamente eficiente a la medicación antidepresiva (Dicianno et al., 2015).

Los orígenes del deporte como estrategia para romper con el aislamiento social de las PCD se deben rastrear en las postrimerías de la 2da Guerra Mundial, cuando Ludwig Guttmann, un neurocirujano alemán, en el centro de Lesionados Medulares de Stoke Mandeville, en Gran Bretaña, primero observa las actividades deportivas y sus efectos en el estado del ánimo y las conductas de veteranos lesionados de guerra y luego las organiza. Así, luego de un lapso breve y en función de que él, en su juventud, también había sido deportista y al mismo tiempo un sujeto excluido y marginado (era un judío que se había escapado de la Alemania nazi), impulsa la creación de los juegos para parapléjicos de Stoke Mandeville. Este fue el comienzo, años después, del Movimiento Paralímpico Internacional. (Bonhôte & Etedgui, 2020)

Obsérvese que es un médico el que plantea, en su modelo rehabilitador, una estrategia que va mucho más lejos que la rehabilitación del órgano, empoderando a las PCD (Ferrante, 2012). En Argentina, los pioneros en este ámbito fueron los fundadores del club Fitte, del que nos ocuparemos más adelante.

Tanto la OMS (2005) como la ONU (2006) y las organizaciones de deporte adaptado sostienen que este es un medio altamente eficaz para que la PCD restablezca el contacto con el medio exterior, facilitando su reintegración en la colectividad como ciudadano de plenos derechos (Ferrante, 2012).

Si bien en una primera mirada la actividad deportiva de PCD genera un efecto de admiración y reconocimiento por parte del colectivo social en general, en el campo de los disability studies la mirada no es ni tan homogénea ni tan admirativa al respecto.

Mike Oliver (1984) critica duramente esta estrategia ya que considera que genera un efecto de idealización y entrenamiento del «cuerpo capaz», un

manejo individualista de la problemática que deja de lado los factores sociales, los cuales son los que lo determinan.

En suma: si la tragedia es personal, la respuesta deportiva también lo es, con lo que la sociedad deja de tener responsabilidad (Abberley, 2008).

Ferrante (2012) analiza la posición de Oliver: plantea que tanto la afirmación optimista de la OMS y las federaciones de deporte adaptado como la pesimista de sus críticos carecen de bases empíricas. Para superar dicha dicotomía propone el concepto de apropiación, en tanto la significación que tiene para cada cual dicha estrategia (como, por supuesto, cualquier otra).

Así, el deporte efectivamente puede ser pensado como alienante en relación a un modelo de cuerpo socialmente legítimo, pero también puede constituir un espacio de reapropiación identitaria, de posicionamiento activo, de valorización del cuerpo que se posee. Son varias las experiencias que finalmente generaron instituciones enriquecedoras, donde se puede observar esta mencionada reapropiación positiva identitaria, en las que el sujeto es activo y no se observa el efecto de cuerpo idealizado y capaz. Esto último, sin embargo, aparece con los supercrips, fenómeno que se analizará más adelante.

El lugar del deporte en el trabajo con PCD fue ocupando lugares cada vez más centrales.

Se describirán tres experiencias argentinas: Fitte, Tiburones del Paraná y Fundación ESTAR, que ejemplifican modalidades de trabajo de, para y con PCD; se trata de experiencias que demuestran los cambios de posicionamiento subjetivo que el deporte posibilita.

Ferrante (2012) realiza un profundo análisis de corte sociológico a partir de una serie de frases extraídas del órgano oficial del Club Marcelo J Fitte, fundado y

dirigido por PCD, en Argentina, que dan cuenta de la ideología que porta la institución. Este club fue uno de los primeros que tuvo como objetivo el deporte y además aquel de donde partió la delegación a Roma en 1960, a los primeros Juegos Paralímpicos —equivalentes a las Olimpiadas, pero para PCD—. Para ser miembro activo del club había que ser un «lisiado»; solo ellos podían, por ejemplo, votar en las elecciones de autoridades del club:

«Lo importante es no ser rengu de la cabeza»

«No existe el no puedo sino el no quiero»

«Intacto el intelecto, firme la voluntad»

«¿Quieren ustedes, lectores normales, ayudar verdaderamente a un lisiado? No lo miren con lástima. Mírenlo con orgullo, pues es la mayor prueba de la irreductibilidad del hombre ante las vicisitudes de la vida»

«Adelante, siempre»

«En marcha»

(Ferrante, 2012, p. 181)

En las frases recopiladas del órgano oficial del Club Marcelo J. Fitte, resulta evidente la reapropiación activa de su situación vital, que responsabiliza a los sujetos por cómo enfrentan esa situación, y al mismo tiempo la interpelación a la sociedad en su actitud compasiva. Si bien no cuestiona a la sociedad como generadora o, por lo menos, como sostenedora de la situación de discapacidad, saca a la PCD de su situación pasiva, muy en línea con el movimiento de Vida Independiente.

En Argentina, este club fue el impulsor de estrategias deportivas y recreativas con y sin fines competitivos, dando el puntapié inicial que se multiplicó en diversas ciudades del interior. (Rocha & Enrique, 2014)

Su gran ventaja es el empoderamiento de los sujetos, que proyecta un sentido significativo para su existir y saca a los sujetos de la posición de inutilidad. Como refuerza las potencialidades, mejora los sentimientos hacia sí mismo.

Pero el gran riesgo de esta estrategia es la generación de un espacio segregado como aquel de la crítica de Oliver, demasiado amplia y extendida, a nuestro entender.

En ese sentido, la experiencia Fitte logra cuestiones impensadas hasta ese momento, transformando estigmas, empoderando a los sujetos, haciéndolos sujetos activos y sujetos políticos. Pero, evidentemente, no toman la inclusión como una cuestión central.

Lo que la experiencia-institución Fitte demuestra es que, en el campo de la discapacidad, la inclusión no puede ser el único objetivo, la resignificación de la experiencia vital individual puede ser tanto más importante que la inclusión social.

Esta resignificación toma una vertiente interesante en la reapropiación de la palabra «rengo» tal como la retomaban los socios de Fitte, que, de peyorativa, se resignificó como positiva. (Venturiello, 2012)

Este punto es fundamental para evaluar las consecuencias subjetivas de las auto y heterodenominaciones del colectivo con discapacidad, problemática que hace al concepto de performatividad (Butler, 2003).

Una dificultad se presenta en la medida en que hay una ingente cantidad de experiencias mundiales de la práctica deportiva de y para PCD, pero escasísima evaluación y trabajos académicos al respecto y, mucho menos, acerca de los

efectos subjetivos de dichas experiencias, por lo que, más que describir antecedentes teóricos, es necesario describir antecedentes de prácticas diversas.

Una experiencia absolutamente innovadora en el campo son los Tiburones del Paraná, en Arroyo Seco, provincia de Santa Fe, los cuales realizan una actividad permanente durante todo el año en la pileta del complejo, donde nadan en forma conjunta personas con y sin discapacidad.

Una segunda actividad consiste en un cruce a nado en aguas abiertas del río Paraná, que, al igual que la anterior en el natatorio, reúne PCD de todo tipo y sujetos sin discapacidad. Tanto para unos como para otros se establecen todo tipo de apoyos, como chalecos salvavidas, un nadador acompañante, botes, etc., con el fin de que la experiencia sea exitosa y segura.

Sin grandes pretensiones teóricas, pero con efectos prácticos simples y absolutamente efectivos: así entienden la inclusión (Hueriga, 2015).

Con su práctica inclusiva, los Tiburones cuestionan, entonces, la idea del deporte como espacio segregado del modelo anglosajón de los disability studies. Como asimismo no se trata de una práctica competitiva, sino colaborativa, tampoco aparece un ideal corporal determinado, ni el de un cuerpo capaz.

En ese sentido, queda patente lo que Liliana Pantano (2016) plantea como superador del concepto de inclusión: el de 'convivencia', también trabajado, ya desde el psicoanálisis, por Rocha (2017).

Pero en los Tiburones no solo aparece la cuestión de compartir las actividades: algunas PCD son docentes o referentes de personas sin discapacidad: son PCD los que enseñan a nadar a los considerados «normales».

Si la primera acción (el nadar juntos en el mismo espacio, río o pileta) es incluyente o, para ser más preciso, conviviente, la segunda cambia el paradigma de la dependencia, inclusive del apoyo. Las PCD no solo no requieren apoyo, sino que son quienes lo brindan.

La convivencia permitió dar cuenta de diversas potencialidades y debilidades independientemente del diagnóstico previo, posibilitando un verdadero empoderamiento de las PCD, no solo por el hecho de ser activo (deportivamente) y no estar arrojado en un aislamiento depresivo, «en la piecita del fondo», sino también por el hecho concreto de saber más, de poder más y de dar más que sujetos sin dificultades funcionales.

Las siguientes son algunas de las frases de diversos reportajes a las PCD-Tiburones y a sus familiares:

1. «Están orgullosos, son un Tiburón» (Huerga, 2015; Canal HBO, 2014)

Pasan de la vergüenza al orgullo, de tener una denominación abyecta, denigrada, victimizada y débil (*minusválido, lisiado, tonto*, etc.) a una potente, activa y hasta en cierto punto agresiva, (*Tiburón*); además, dueña del entorno, no víctima de él (Tiburón del Paraná).

2. «Es un ritual» (Huerga, 2015; Canal HBO, 2014)

El cruce del Paraná es un acontecimiento importante. Involucra a mucha gente en la ciudad, a la Prefectura Naval, con sus lanchas de apoyo. Implica un quiebre, un antes y un después: un pasaje. Pero adopta además la característica casi atávica del ritual: es una graduación que implica un esfuerzo más allá del cotidiano y cierta cuota de riesgo, controlado y medido, pero riesgo al fin.

Tomando en cuenta la posición de eterno niño (Fainblum, 2004) en que estaba ubicada históricamente la PCD, los acontecimientos de pasaje generan una

discontinuidad vital de la pasividad relativa a la actividad también relativa: ya no es un niño, ya no es aquel que no puede.

3. «Le cambió la vida...» (Huerga, 2015; Canal *HBO*, 2014)

Esta frase es enunciada no por las PCD sino por familiares o personas ajenas a la familia que no tienen las limitaciones funcionales de las PCD y que también participan en las actividades, literalmente codo a codo. A ellos les cambió la mirada, de la complacencia a la exigencia, de la lástima y la caridad al apoyo. Al tener una actividad en conjunto, todos comparten idéntico proyecto, cada uno con sus posibilidades.

4. «Primero te asusta, pero luego...» (Huerga, 2015; Canal *HBO*, 2014)

El familiar reconoce que el proyecto les parece demasiado grande, demasiado peligroso. Es habitual en discapacidad una constante de evitación del riesgo. Se puede proponer una definición forzada en estos términos: discapacitado es aquel sujeto que está y es ubicado en una cultura de permanente aversión al riesgo. Es lo que en la vulgata psicológica se denomina sobreprotección (Silberkasten, 2006).

Entonces, es posible completar la frase de «primero te asusta, pero luego...» de la siguiente manera: al principio te asusta y querés evitar toda acción riesgosa; luego, también estás asustado, pero la posición subjetiva cambia, ya aceptás que la vida implica una sucesión de peligros que vale la pena correr cuando el deseo se pone en juego. Se trata de un reconocimiento de la caída de la garantía.

5. «El que no entrena no se sube al barco» (Huerga, 2015; Canal *HBO*, 2014)

No hay caridad, ni lástima. Hay una entrega por todo el colectivo social hacia la PCD, pero tiene que haber una contraprestación, que es el entrenamiento.

La frase es fundamental: no se trata solo de una comprensión basada en derechos, absolutamente básica y necesaria, sino también en obligaciones, lo que hace que se pongan en posición de igualdad real y no declamada (Silberkasten, 2006).

En suma, en las frases recogidas se recorre casi todo el espinal de la situación de discapacidad: la aversión al riesgo y su superación, las contraprestaciones necesarias para salir de una posición pasiva, el quiebre de la situación de eterno niño a otro estado (Tiburón), de la vergüenza de ser un déficit a ser un «dueño del río».

Desde el psicoanálisis, Marcelo Rocha, a través de la fundación ESTAR, trabaja a partir del dispositivo Tenis y logra una serie de conceptualizaciones sobre sus efectos, en un área que muchas veces los disability studies pasan por alto, las discapacidades cognitivas:

Decimos que la discapacidad pierde su condición de presencia central en el momento en que nos encontramos con ella desde el deporte, puesto que el principal protagonismo lo adquiere el sujeto, su cuerpo y el lazo que se construye hacia un otro. No nos interesa tanto la técnica o el método, nos centramos en el escenario y en la escena que se produce a la hora de jugar y las experiencias y acontecimientos que paulatinamente se van vivenciando en dicho contexto. (Rocha, 2014, p. 36)

La gran ventaja del psicoanálisis, como lo piensa Rocha, es que conceptualiza al deporte y sus escenarios tanto en los posicionamientos subjetivos como en las alienaciones sociales, no pierde de vista el lugar que la sociedad construye para

la PCD, pero no deja de lado el lugar en el que el sujeto, a su vez, se instala. Así Rocha subraya:

La subjetividad se construye en tanto nos referenciamos constantemente a un otro, no es posible pensar en un sujeto por fuera de la experiencia vincular, por ello una de las funciones más importantes del deporte adaptado es romper con los circuitos discapacitantes por cuanto abre nuevos espacios de experiencias vinculares y aperturas al lazo social. (Rocha, 2014, pp. 38 y 39)

Se trata de un planteo que, evidentemente, dentro de un contexto de modelo social, no rehabilitatorio ni médico, se opone a la idea del modelo anglosajón de Oliver acerca del deporte como generador de espacios segregados.

Lo que tratan de señalar los autores psicoanalíticos que trabajan en el campo de la discapacidad es la idea de que el deporte y sus escenarios generan *espacios donde vivir*, espacios que hasta entonces les estaban directamente negados a las PCD (Rocha, 2014), a diferencia de la noción, tan cara a los autores anglosajones de los *disability studies* como concepto, de espacios segregados. El único espacio posible era el de «la piecita del fondo», espacio de la invisibilización: es evidente que el deporte genera un espacio, por el contrario, de visibilización y de empoderamiento.

Así, Rocha plantea, saliéndose de una didáctica del deporte, que más allá de la planificación, el foco debería estar puesto en las *formas* de estar en las canchas, donde «lo más importante sería montar buenas escenas en el escenario en el que nos encontrábamos...» (Rocha, 2014, p. 41).

En síntesis, dos cuestiones de suma importancia: la primera, que se pregunta sobre las formas en que los profesionales que trabajan con las PCD actúan, piensan y se posicionan, teniendo en claro que la discapacidad es en función de

un otro con el que se interactúa, otro que genera o bien espacios discapacitantes o bien potenciadoras de la subjetividad de cada cual. La segunda es que, más que *espacios segregados*, Rocha plantea *escenarios*, dispositivos montados para el surgimiento de algo del orden del deseo propio en interacción con un otro, necesariamente social, un otro que lo piensa como sujeto activo, proyectándolo en un más allá de ese mismo espacio. De allí la necesidad, que plantea el mismo autor, de la orientación vocacional-ocupacional, la otra vertiente con la que encara el trabajo con PCD (Rocha, 2008).

Con la actividad deportiva, Rocha fabrica escenarios de despliegue deseante; con la orientación vocacional, fabrica futuros posibles. De esta manera, propone el concepto de 'trayectorias de vida'; solo así podemos entender esta doble faceta de su trabajo con PCD: el deporte, como primer paso para generar escenarios que comiencen a sacar a la PCD del aislamiento, y la orientación vocacional-ocupacional para poder relacionarlo con su deseo y con un proyecto futuro.

Rocha no reniega de los aspectos terapéuticos del deporte, coincidiendo con otros autores (Dicianno et al. 2015; Duvdevany, 2008). Así:

Los jóvenes con diagnósticos muy severos (de psicosis, autismo, etc.) permanecían estabilizados psíquicamente en el transcurso de las clases y no se producían ningún tipo de crisis o desestabilizaciones subjetivas durante las mismas. Esto nos mostró la importancia que tiene lo instituido aportado por un escenario social como lo es el club o un espacio público. (Rocha, 2014, p. 47)

Llega a una definición de 'deporte adaptado': no como una «técnica especial» o como una modalidad de trabajo, «sino como una estrategia o herramienta que

logra permitir que se produzca el encuentro con el otro, una apuesta hacia la construcción de lazos, al borramiento de las diferencias estigmatizantes y principalmente al encuentro de la subjetividad» (Ibid, p. 49).

En suma, las tres experiencias demostrarían la importancia de que los profesionales que trabajen con PCD, cualquiera sea su disciplina, generen y sostengan escenarios de desenvolvimiento subjetivo, escenarios de encuentro con el otro y consigo mismo desde otro posicionamiento, para salir de la trampa y del binario: paternalismo, por un lado, y alejamiento excesivo, por el otro.

Las tres experiencias argentinas nombradas, Fitte, Tiburones y ESTAR, demuestran que la condición de país con medios económicos limitados no es un obstáculo insalvable y constituye un contrapunto interesante de otra estrategia deportiva, la de los *supercrips*, absolutamente excluyente para unos e inspiradoras para otros.

3.3.1 UN PROBLEMA EN EL ESPACIO DE LO DEPORTIVO Y MÁS ALLÁ, LOS EJEMPLOS DE SUPERACIÓN: LOS SUPERCRIPS

De la mano, básicamente, de la exhibición en los medios de comunicación masiva, aparece desde fines del siglo pasado una suerte de proliferación de *supercrips*, término que literalmente se traduciría como «superlisiados» o «supertullidos». Sin embargo, la idea implícita es la de constituir ejemplos de superación e inclusive de inspiración.

Se trata de esos seres humanos con alguna discapacidad que realizan esfuerzos sobrehumanos, generando un efecto de admiración, y que llevan a un extremo el ideal capitalista de «si quieres y te esfuerzas, tú puedes». Así, escalan el Everest, cruzan el Canal de la Mancha a nado, navegan solos en

velero cruzando el Atlántico, son finalistas en competencias televisivas y otras grandilocuencias. Sin piernas, sin brazos, ciegos... (Kama, 2004).

El sujeto se ubica en posición de decir «no solo no tengo limitaciones, sino que además hago cosas que el común de los mortales no hace. No soy menos, ¡soy más!».

Diversos autores consideran que así, sin proponérselo, el *supercrip* sostiene, como se señaló, una suerte de ideal capitalista: «si tú quieres tú puedes» y, fundamentalmente, «si no haces cosas es tu responsabilidad; la sociedad no tiene nada que ver» (Clogston, 1994; Harnett, 2000).

La crítica principal a dichas experiencias (que aparecen claramente en contrapunto con las tres descritas en el apartado anterior) radica en que, en consonancia con los planteos teóricos de los *disability studies*, la sociedad deja de tener cualquier responsabilidad en la producción y el mantenimiento de la discapacidad, que solo depende de la voluntad individual.

Sin embargo, muchas PCD valoran el esfuerzo y la autosuperación como valores innegables (Kama, 2004) e incluso como fuente de inspiración, esfuerzo y autosuperación de los que los *supercrips* son los ejemplos paradigmáticos.

La crítica al modelo *supercrip* apunta a que no siempre se dan las condiciones para aquellas hazañas, especialmente cuando estas implican costos económicos prohibitivos casi para cualquier persona. La situación se vuelve aun peor en ámbitos de países no centrales, como el latinoamericano.

La figura del *supercrip* reubica un imaginario autoculpabilizador del colectivo con discapacidad y subsume a la PCD común, que no sube montañas ni realiza hazañas, en la depresión (Kama, 2004).

En términos marxianos, el *supercrip* es un elaborado producto fetichizado; él es un fetiche al que, si le falta algo, no importa —ni se le nota— dejando al resto del colectivo con discapacidad en una suerte de discapacidad simbólica. El *supercrip* oculta con su presencia, el «tú puedes» y la hazaña televisada, el hecho de contar con todo un arsenal de sostén económico, capital cultural y social, del que el común de los mortales carece. Es el extractor de plusvalía de capital simbólico (Bourdieu, 1979) del colectivo discapacitado.

¿Cómo salir del impasse que genera el *supercrip* en tanto modelo inspirador o modelo de frustración? Kama (2004), en un trabajo de investigación cualitativo, logra superar esta dificultad de encuadramiento del *supercrip* mediante una subdivisión conceptual producto de un trabajo de campo:

Me gustaría ofrecer una distinción vital: (1) El *supercrip* «común» es una persona discapacitada que puede llevar a cabo tareas comunes, como si fueran grandes logros. Mientras que estos logros rutinarios atestiguan los dones/logros inusuales de la persona discapacitada, la apoteosis de tales éxitos menores indica que no se espera que todas las PCD las realicen en absoluto.(2) El *supercrip* «glorificado» que realiza actos extraordinarios —escalando una montaña, navegando en el océano, etc.— fascina a los medios y desencadena dos ideas: (a) La discapacidad no es socialmente construida, sino que equivale a un impedimento físico que puede y debe ser superado con una resuelta dedicación; (b) Por defecto, todas las personas discapacitadas que no pueden desempeñarse bien en sus esfuerzos diarios parecen carecer de voluntad y autodisciplina. En otras palabras, los *supercrips* eclipsan a sus pares que son, por lo tanto, negativamente juzgados. (Kama, 2004)¹²

¹² *I would like to offer a vital distinction: (1) The 'regular' supercrip is a disabled person who can accomplish mundane, taken-for-granted tasks as if they were great accomplishments. While these routine achievements attest to the disabled person's unusual gifts, the apotheosis of such minor successes indicates that all disabled people are not actually expected to perform at all. (2) The glorified supercrip who performs highly extraordinary deeds—climbing a mountain, sailing the ocean, etc.—fascinates the media and triggers two insights: (a) Disability is not socially constructed, but is equivalent to a physical*

En su trabajo, Kama logra clasificar en dos grupos a los sujetos de una y otra opinión: algunas PCD entrevistadas consideran en muchos casos al *supercrip* un ejemplo de inspiración y superación a seguir, por lo menos en la categoría de «*supercrip* regular», pero en otros entrevistados con discapacidad aparece la idea crítica del *supercrip* como un notable obstaculizador para visibilizar la responsabilidad social en la generación y mantenimiento de la discapacidad.

Esta clasificación resulta más clara a la luz de que, en general, los activistas y/o académicos del área de discapacidad tienen una visión mucho más negativa del *supercrip* que las PCD y público en general, población en la que tiende a producir un efecto de admiración o inspiración. Sin embargo, se debería investigar si el efecto de admiración genera movimiento o parálisis en los sujetos involucrados; en términos psicoanalíticos, si la diferencia entre el Ideal del Yo y el Yo motoriza cambios subjetivos o si esa diferencia aparece como un espacio infranqueable, paralizante (Bleichmar, 1995).

3.4. AUTO Y HETERODENOMINACIONES: LA DISCUSIÓN NOMINALISTA Y LOS APORTES ESPECÍFICOS DE LA TEORÍA QUEER: EL PERFORMATIVO

Si bien a lo largo de la historia se fue denominando de diversas maneras a las personas con discapacidad, en los últimos cien años estas denominaciones comenzaron a cambiar, surgir y quedar obsoletas con un ritmo vertiginoso.

Lo que se pretendería, por lo menos en los últimos tiempos, sería evitar una visión estigmatizante. La CDPD de las Naciones Unidas se decide por el término 'personas con discapacidad', pero circulan muchísimos nombres más: en el siglo XIX y mediados del XX, *lisiados*, *tullidos*, *impedidos*, *minusválidos*; pero fundamentalmente a fines del XX y principios del XXI, *personas con capacidades diferentes*, *capacidades especiales* o *funcionalidades diversas*, *personas con*

impairment which can and must be overcome by resolute dedication; (b) By default, all disabled people who cannot perform well in their daily endeavors seem to be lacking in willpower and self-discipline. In other words, supercrips eclipse their peers who are thus negatively judged (Kama, 2004). La traducción es nuestra.

diversidad funcional, personas en situación de discapacidad (Pantano, 1987/1993; ONU, 2006). Todas ellas tienen su lógica y principios teóricos y políticos más o menos explicitados.

Ya en 1980, el Comité de Expertos en Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación de la WHO (World Health Organization) sostuvo que «aunque no existe un conjunto ideal de definiciones y es improbable que se desarrolle alguno, el uso de definiciones operacionales (de ciertos términos) debe ser encarado» (WHO, 1981). El hecho de que ya en esa fecha se plantee el carácter improbable del desarrollo de una terminología definitiva es ya en sí mismo una definición.

El fundamento común a estas discusiones nominalistas es que la denominación genera efectos en los sujetos así denominados. El deterioro que causaría el uso sobre la terminología aplicada en torno a la discapacidad ha venido motivando una constante revisión de dicha terminología. El «etiquetaje», del tipo que sea, de las personas con discapacidad y la devaluación de los términos empleados, aunque éstos provengan del campo científico, provoca su constante reemplazo. Aunque la meta que se pretende alcanzar es la eliminación, en nuestro lenguaje, de la carga segregadora que conlleva la utilización de algunos términos —se debe suponer—, no parece que tal objetivo se hubiera alcanzado. Esta situación provoca inestabilidad e inquietud en los medios científicos, y a la población general le es imposible seguir la acelerada evolución del lenguaje que se pretende implantar (Egea García & Saravia Sánchez, 2004).

En ese sentido, Judith Butler (1997) adopta el concepto de ‘performativo’ para trabajar la temática de sexo y género desde la teoría *queer*, noción que retoma del lingüista John Austin, quien define los enunciados descriptivos, los prescriptivos y los performativos (1998). Estos últimos son aquellos que, lejos de significar un real anterior a toda significación, generan, en el mismo acto de

habla, el real en cuestión. Por ello, se trata de enunciados que crean realidades (Butler, 1997) y se subdividirán en enunciados perlocucionarios y enunciados ilocucionarios.

Un enunciado ilocucionario es, por ejemplo, «Los declaro marido y mujer», dicho por un juez. Estos enunciados crean hechos, no los describen, y generan consecuencias. Por otro lado, un ejemplo de enunciado perlocutorio se da cuando el partero le anuncia a la madre: «Es una niña». Tales enunciados generan consecuencias diversas, una disciplina corporal a ser cumplida.

En consonancia con esta idea, Butler critica el concepto de sexo anterior a toda adscripción de género, planteando que el sexo se crea performativamente, cuestionando una visión que define como esencialista. Así, no existiría un sexo biológico. La autora plantea que la sexualidad misma está culturalmente determinada; con ello, realiza un movimiento teórico donde el binario sexo-género estalla.

Ahora bien, se debe tomar en cuenta que en los estudios sobre discapacidad se establece —incluso oficialmente, con las definiciones de la OMS— un binario similar entre ‘minusvalía’ (*hándicap*, en terminología inglesa) y ‘discapacidad’ (*disability*, en su versión inglesa). La primera queda del lado de «lo orgánico y sus déficits» y la segunda, del lado de «lo cultural», relativo a las barreras e imposibilidades que la sociedad determina. Respecto de este binario minusvalía-discapacidad, hay, incluso, un factor nominativo aun mayor que en el sistema sexo-género: minus-valía, como el mismo término denota, habla de valores, valores inferiores que solo pueden ser establecidos desde una escala calificativa cultural y no biológica.

Igualmente, es posible establecer un sentido equivalente al de ‘minusvalía’ para el término inglés *handicap*: «*hand in cap*» proviene del hecho de que, antiguamente, en una competición deportiva a caballo, el jinete más avezado se

llevaba la mano al gorro para equilibrar oportunidades con el contrincante, sujetando la rienda solo con la otra mano.

En suma, aun lo que queda del lado biológico, inmanente, aparentemente no afectado por lo cultural, se ve plenamente afectado por la cultura y su escala de valores y representaciones.

Así, si se sigue el modelo performativo butleriano, definir (nombrar) a alguien como discapacitado lo crea como tal, ya que hay una serie de códigos a cumplir desde el momento que así se lo define; el ser se identifica con ser discapacitado y desde ese lugar se existe en el mundo.

Como plantea María Venturiello:

Nombrar al discapacitado supone construir al sujeto discapacitado. El problema radica en saber qué sujeto se construye al denominar a alguien como discapacitado, es decir, qué normas sociales subyacen al ser-discapacitado: qué debe hacer, a qué se debe aspirar, qué no le es dable esperar a quien es nombrado así. Todas estas prescripciones se sedimentan en la subjetividad de la persona que es llamada y constituida como tal. (2012, pp. 202 y 203)

La gran ventaja del trabajo de Venturiello es que se basa en investigación empírica y no simplemente en modelos teóricos o políticos. En la obra citada, *Enfermos, incapaces y rengos*, subdivide los testimonios de los sujetos de su investigación en tres categorías:

- La discapacidad como enfermo
- La discapacidad como incapaz (lisiado)
- La discapacidad como rengo

Esta última categoría corresponde a la reapropiación positiva de la discapacidad transformando en valor el insulto y la nominación peyorativa e injuriosa.

El paralelismo con la teoría *queer* se hace nuevamente evidente, ya que el colectivo gay/lesbiano se reapropia positivamente de los términos 'puto' y 'torta'.

Indica Venturiello que cuando las personas se autodenominan 'rengos/as', se produce «una subversión del insulto mediante su uso en nuevos contextos» (p. 210).

De allí el uso que en el mundo anglosajón se hace del concepto de *crip* (ya desarrollado) con idéntico sentido reapropiatorio (McRuer, 2006).

En lo que a mielomeningocele específico se refiere, y en nuestro medio actual, la Asociación para la Espina Bífida (APEBI) de Argentina organiza una murga con todos sus elementos (desfile, vestimenta, elementos de percusión, movimiento, tono de alegría, etc.), que se presenta en diversos eventos, llamada «Los Rengos del Bajo» (la sede deportiva es el barrio del Bajo Belgrano en Buenos Aires). Nuevamente aparece una reapropiación positiva del término denigrado, en este caso 'rengo'.

Sin embargo, diversos autores plantean sus dudas en cuanto a los alcances de los movimientos nominalistas.

Carlos Skliar advierte:

Esa tentación nos ha hecho caer en la trampa de creer que todo se soluciona con sucesivos recambios de nombrar al sujeto —sin que el sujeto estuviera ahí—, de llamarlo sin llamarlo; la trampa de la iteración de axiologías, clasificaciones, etiquetamientos, agrupaciones sin grupos, des-agrupaciones de grupos (2012, p. 183).

Se observa también aquí y en la frase rescatada por Carolina Ferrante (2012, p. 181), «lo importante es no ser rengo de la cabeza» de los socios del club Fitte, la

reapropiación subversiva del término denigrativo en uno positivo, de una identidad deteriorada a una identidad afirmada positivamente.

Sin embargo, quedan interrogantes: ¿es el término 'discapacidad' (o cualquiera que se use para referirse al colectivo) un enunciado necesariamente performativo? ¿Hasta qué punto genera subjetividades y los sujetos quedan atrapados en esa denominación? ¿No pueden ser enunciados simplemente descriptivos, significados de manera distinta de acuerdo con el posicionamiento de cada cual? ¿No nos encontramos, en estas teorizaciones, con un reduccionismo nominalista producto de la disciplina de origen de los teorizadores? (Butler trabaja en y desde la Lingüística, con los modelos, límites y posibilidades de esta disciplina, y le ocurre como a los médicos, que no pueden pensar la problemática desde otro lado que no sea la cura, con un reduccionismo rehabilitatorio). Al decir de Alicia Stolkiner (1987), no se estaría suficientemente indisciplinado frente a las disciplinas.

Sklar advierte que, en definitiva, no sería importante que tipo de denominación se utilice, sino el uso que de ella se hace.

Da la sensación de que hablar de la diversidad se ha convertido en una suerte de recitado que apunta insistentemente hacia otros extraños, en tanto mero ejercicio descriptivo de una determinada exterioridad compulsiva: así, «ellos» son los diversos, «ellos» poseen atributos que hay que remarcar y denotar como diversidad. Si la palabra diversidad no contribuye a borrar de una vez esa violenta frontera que separa el nosotros del «ellos», estaría yendo entonces en la dirección opuesta, esto es, haciendo de la diversidad un extraño y peligroso exceso de alteridad, de alteridad fuera de la alteridad o bien: de alteridad todavía más allá de la alteridad. (2012, p. 187)

Sin embargo, muchos colectivos involucrados ya están posicionándose en un sentido contrario, restándole importancia a las denominaciones, preocupación que aparecería como un esnobismo académico ajeno a sus intereses:

No nos gusta la palabra «discapacitado». Preferimos retrón, que recuerda a *retarded* en inglés, o a «retroceder». La elegimos para hacer énfasis en que nos importa más que nos den lo que nos deben que el nombre con el que nos llamen («De retrones y hombres», 2016)

Esta afirmación presenta características paradójales: por un lado, dice que les «importa más que nos den, que el nombre», pero al mismo tiempo introduce un nuevo término, 'retrón'.

En ese sentido la problemática denominativa y su pretensión performativa no serían más que eufemismos, tal como los define el *Diccionario de la Real Academia Española*: «Manifestación suave o decorosa de ideas cuya recta y franca expresión sería dura o malsonante» (2016).

En ese sentido, un eufemismo es una palabra políticamente correcta o aceptable o menos ofensiva, que sustituye a otra que puede ofender o sugerir algo no placentero o peyorativo al oyente. Los lingüistas plantean que, muchas veces, sustituye palabras aceptadas en el uso normal, pero que por alguna razón se consideran tabú. Los eufemismos son muy empleados en el lenguaje políticamente correcto para evitar ofensas a diversos colectivos y, asimismo, como instrumento de manipulación, ya que facilitan la aceptación, por parte de la sociedad, de ideologías que, expresadas de otro modo, resultarían rechazadas. (Chamizo Domínguez, 2004).

Desde el punto de vista sincrónico, la interpretación de un eufemismo debe permanecer ambigua: el eufemismo pierde su efecto cognitivo si se reemplaza por otra palabra tabú. La comprensión del eufemismo está en relación al

contexto del acto comunicativo, como así también al hecho de que hablante y oyente compartan usos sociales y convenciones.

Armenta Moreno (2010) plantea que diacrónicamente, un eufemismo atraviesa diferentes etapas: en una primera, el eufemismo es novedoso cuando se genera sin pertenecer a una red cognitiva determinada y sin ser predecible y, sin embargo, el oyente está capacitado para comprender su sentido gracias al contexto en el que se ha creado.

En una segunda etapa se ubican eufemismos de uso común, conocidos por todos, pero que aún conservan tanto su sentido eufemístico como su sentido literal (eufemismo semilexicalizado). En la tercera y última etapa, están los eufemismos cuyo origen eufemístico se ha perdido; estos son eufemismos muertos o lexicalizados porque el significado literal original de la palabra se ha perdido: la relatividad de los eufemismos los hace cambiantes, tienen un proceso de desgaste. Este desgaste implica que, una vez reconocidos como tales, empiezan un proceso de debilitación en el que reclamarán otro sustituto que cumpla su función atenuadora. Al depender de las variables pragmáticas de la época y sociedad en la que nacen, presentan una gran inestabilidad.

Sin embargo, finalmente, en lo que hace a la problemática de la discapacidad, Armenta Moreno (2010) propone algo que va en contra de los postulados performativos: los eufemismos generan una transformación en la percepción de la realidad, no en la realidad misma.

¿Qué lugar se le da a esta afirmación? Obviamente, la percepción de la realidad forma parte de la realidad misma, incluso de la realidad subjetiva de cada cual.

Pantano (2007), a su vez, trabaja específicamente el tema de las denominaciones. Reclama terminar con los eufemismos y las expresiones

suavizantes para contribuir de una manera concreta y eficiente, tratando de no quedar atada a un modelo social radical ni a uno biomédico.

Sean lo que fueren los cambios entre *lisiado*, *minusválido*, *discapacitado*, *personas con capacidades diferentes*, *funcionalidades diversas*, *personas con discapacidad*, *persona en situación de discapacidad*, todas estas denominaciones pueden ubicarse claramente como fórmulas eufemísticas y, como tales, sujetas a un desgaste cada vez más vertiginoso. Si la palabra sustituta-eufemística pretende eliminar otra por el efecto tabú, implica necesariamente una moral, que, como tal, está condicionada por la época.

Toda palabra que se utilice taponará un resto y una falta: *personas con capacidades diferentes* reconoce que el sujeto tiene capacidades como cualquiera y, en la misma medida, diferencias respecto de los demás, pero queda oculto el hecho de que esas capacidades diferentes impiden una competencia en el marco social similar al resto. Y así con cualquier término, incluido el oficial de la CDPD, de *persona con discapacidad* (que oculta, nuevamente, que la persona tiene capacidades).

3.5 VIDA INDEPENDIENTE / VIVIENDA INDEPENDIENTE

Para poder pensar la temática de la vivienda independiente, es necesario encuadrarse en lo que plantea, como marco de la problemática, el artículo 19 de la CDPD de las Naciones Unidas, que define:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las

personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades¹³. (ONU, 2016)

Este artículo establece el derecho a la vida autónoma y al acceso a los servicios que posibiliten sostener tal elección en el tiempo. Los servicios a los cuales refiere la norma son los denominados ‘de asistencia y apoyo’, los cuales permitirán desarrollar el proyecto de vida autónoma que busca lograr que la PCD acceda a una calidad de vida satisfactoria, formando parte de la vida social y económica en condiciones de igualdad con el resto de la comunidad.

La Convención determina que la asistencia y los servicios de apoyo deben ser suministrados dentro de la comunidad y no en forma segregada.

Los tipos más frecuentes de servicios de asistencia y apoyos son:

1. Apoyo comunitario y vida independiente: ayuda al cuidado personal, actividad doméstica.
2. Servicios de apoyo residencial: vivienda individual y vida comunitaria en hogares grupales.
3. Servicio de relevos: descansos para los cuidadores y las personas con

¹³ La cursiva es nuestra.

discapacidad.

4. Apoyo a la educación o el empleo.

5. Apoyo a la comunicación.

6. Acceso comunitario: en particular centros de día.

7. Servicios de información y asesoramiento: ayuda profesional, servicio de orientación y apoyo en toma de decisiones.

8. Animales de asistencia. (Aimar, 2016)

En el marco de la presente investigación se plantea a la vivienda independiente como una estrategia. Se puede confundir 'vivienda independiente', con 'vida independiente', esta última, en tanto marco teórico para pensar la discapacidad, tal como fue descrito anteriormente.

La filosofía del modelo de vida independiente, inspirándose en los principios del *empowerment* (empoderamiento) parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. (Maraña, 2004)

Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad. (Maraña, 2004, p. 22)

Conceptualmente, se requiere una precisión de suma importancia en cuanto a qué se refiere con 'independencia': no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal.

En ese sentido, no se debe confundir autonomía psicológica con autonomía funcional. Una persona puede necesitar ayuda para realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea realizar, cuándo y cómo realizarla (autonomía psicológica) (Iáñez Domínguez, 2009). Esta diferenciación permite generar, casi como una consecuencia inmediata e imprescindible, el concepto de apoyo en discapacidad.

En el siguiente cuadro se pueden observar las diferencias de criterio; obsérvese que el modelo de vida independiente define las dificultades más desde el entorno social que desde las dificultades del individuo:

Ítem	Paradigma de la rehabilitación	Paradigma de vida independiente
Definición del problema	La diferencia física, intelectual o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	La dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	En el individuo.	En el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	En la intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores y en la eliminación de barreras.
Rol social	Paciente / Cliente	Consumidor.
Quién tiene el control	Los profesionales	El consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la	Vida independiente.

	vida diaria.	
--	--------------	--

Fuente: Dejong, 1979

Sennett (2003) advierte que el gran énfasis de la modernidad en la personalidad individual independiente se da por el surgimiento de las explicaciones morales y psicológicas de la dependencia, la cual, lejos de ubicarse como surgida de una relación social (estructural), es entendida como conformada por una serie de propiedades o condiciones inherentes de los sujetos o colectivos desviados, lo que oculta relaciones sociales desiguales, desvalorizantes y ubica en ellos la «culpa» de la subordinación e inferiorización.

Si bien es indudable que una vivienda independiente puede implicar vida independiente, si esta es controlada y manejada en sus decisiones por alguien ajeno a la PCD, se transforma en una mera forma sin contenido de vida independiente. A la inversa, el hecho de que una PCD viva con sus familiares, pero mantenga su pleno derecho y su acción sobre sus deseos y proyectos vitales, implicará (pese a no vivir en una vivienda independiente) el modelo de vida independiente (Aznar & González Castañón, 2007).

En cuanto a estrategias de inclusión, investigadores compararon niveles de calidad de vida entre sujetos institucionalizados y otros que vivían con familias adoptivas, evidenciándose que dichos niveles resultaban superiores entre estos últimos, lo que se expresaba tanto en sensaciones subjetivas como en acciones concretas de independencia y automanejo (Duvdevany, 2008; Aznar & González Castañón, 2007).

En suma: el modelo de vida independiente se plantea como un marco conceptual para pensar la discapacidad, en tanto posicionamiento subjetivo de las PCD, donde la toma de decisiones está centrada en el sujeto de acuerdo a su posición deseante, como asimismo una estrategia de inclusión en el tejido social.

Esta estrategia está pensada básicamente para sujetos con discapacidades intelectuales, en quienes la autonomía en la toma de decisiones pasa por momentos críticos, siendo para los sujetos con mmc-eb una cuestión, si bien de importancia, no tan central. En ese sentido cobra valor el concepto de ‘apoyo’, donde un conjunto de procedimientos, instrumentos, estrategias y dispositivos se establecen, no para decidir por el sujeto, sino a los fines de posibilitarle el logro de los objetivos por él/ella propuestos (Liesa & Vived, 2010).

3.6 VIAJES SIN FAMILIARES

Esta categoría, que se incluyó en el presente capítulo de esta investigación, es producto de su mismo proceso, ya que se introdujo cuando fueron los mismos sujetos quienes, a lo largo de las entrevistas realizadas, dieron cuenta de la importancia que tuvieron los viajes sin familiares en sus propias vidas.

Es tal la dependencia de la familia de origen, que, para la persona con mmc-eb, estos viajes generan acontecimientos subjetivamente significativos, ya que patentizan la posibilidad de la vida independiente.

Dentro de los movimientos producidos alrededor de una concepción de derechos, aparece el concepto de ‘turismo accesible’ que

es el complejo de actividades originadas durante el tiempo libre que posibilitan la plena integración desde la óptica funcional y psicológica de aquellas personas con capacidades restringidas, obteniendo durante las mismas una plena satisfacción individual y social del visitante. (Grünewald & Fernández, 2016, pp. 286 y 287)

Si bien determinados viajes están inscriptos dentro de actividades deportivas y /o escolares que las PCD realizan, se consideró pertinente categorizarlos aparte y como dispositivo de inclusión porque poseen una raigambre muy distinta a la de aquellos:

1. El viaje sin la familia constituye un acontecimiento especial, excepcional, que quiebra una rutina de vivencias cotidianas, plantea un corte temporal, en general bastante esperado en los sujetos de nuestra cultura.
2. Se desprende como una cuestión especial, independiente del acontecimiento deportivo o escolar que eventualmente lo incluye. Es un alejarse de la familia sin desprenderse de ella, con la sensación de riesgo acotado que se introduce por parte de los sujetos involucrados en las entrevistas de la presente investigación.
3. En diversas culturas, es muy frecuente que un viaje se instituya como un ritual de pasaje, independientemente de cómo está planteado y cuáles son sus motivos.

El tópico es retomado en la literatura: *La Odisea*, *Los viajes de Gulliver*, las figuras del Quijote o Marco Polo o los libros de Julio Verne (*La vuelta al mundo en 80 días*, *Viaje al centro de la tierra*, *De la Tierra a la Luna*, etc.) y en todas las *road movies*, como *Busco mi Destino* o *Diarios de Motocicleta* (Luongo, Mamone & Belmonte, 2014).

Tomando en cuenta que la discapacidad conlleva implícito un *continuum* en el tiempo, un aplastamiento del presente con el futuro, un eterno niño dependiente de la palabra de los otros, la aparición de un acontecimiento especial, que por otro lado les reconoce implícitamente a los sujetos involucrados un crecimiento que los habilita a realizarlo, aparece como un hecho significativo y amerita una categoría especial.

Algunos autores psicoanalíticos que pudieron articular la experiencia clínica y práctica con la profunda reflexión teórica, como Luongo, Mamone y Belmonte (2014), crearon un dispositivo particular para evitar la trampa de la pasivización en que las PCD caen con frecuencia: emprender un viaje planificado desde un centro de día, pero donde

el movimiento se dirigió a implicar a los jóvenes en la planificación de las actividades a la par de efectuar un paulatino corrimiento de la figura del coordinador en espacios poco estructurados (Luongo, Mamone & Belmonte, 2014).

La propuesta fue en respuesta a la observación de una constante queja acerca de un aburrimiento permanente en relación a las propuestas institucionales.

Así, establecieron un sistema de planificación conjunto donde los usuarios de la institución proponían las actividades que se desarrollarían en el viaje en cuestión. Relatan que los jóvenes con discapacidad proponían actividades ya propuestas en su momento por la institución, pero era en su reapropiación por parte de los sujetos que dichas actividades se resignificaban¹⁴.

Asimismo, los autores consideran necesario abrir un espacio con los familiares en el cual ellos mismos puedan pensarse en sus propios primeros viajes, en las aperturas y en los riesgos atravesados en esas otras escenas.

Un dato relevante que se observa es que, dentro de la posición de sujetos de derecho de las PCD, quedaba difuso y oscuro su lugar como sujetos de obligaciones, sin ninguna responsabilidad en el intercambio con el otro social, «cierta dificultad para situar cuál es el “pago” en términos inclusive pulsionales» (Luongo, Mamone & Belmonte, 2014, p. 139).

¹⁴ Reapropiación y resignificación tanto de una actividad, el viaje, en este caso, como de la denominación de *rengo* discutido en la sección del nominalismo y del deporte. En definitiva, se trata de quién es el agente que se apropia y significa la cuestión.

El viaje, tal como se plantea, conmueve esa posición, siendo que no todo está ni prearmado ni, fundamentalmente, dirigido.

Así, es necesaria cierta caída y cierta destitución del lugar de *garantía* que los progenitores y/o profesionales ofrecen, garantía que en muchos momentos impide cualquier movimiento. La garantía pasa entonces a ser un apoyo aportado por el grupo de pares, con riesgos y con aperturas.

Luongo, Mamone y Belmonte consideran que hay travesías, tanto literales como metafóricas, que carecen de saberes previos que den reaseguro total a la experiencia; por el contrario, el saber se construye en la medida que la travesía se lleva a cabo.

Además, desde el punto de vista de la constitución subjetiva, la propuesta del viaje, según los autores, implica despojarse de la idea de conseguir objetivos o garantizar éxitos, para instituir un dispositivo que intenta conmover posiciones, atravesando riesgos e incertidumbres (Luongo, Mamone & Belmonte, 2014).

En suma, se puede contraponer dialécticamente este tipo de acontecimientos, el viaje, con la «excursión», muy frecuente en instituciones que trabajan con PCD, en la que se puede observar un viaje organizado, con un itinerario previamente determinado, sin lugar para la incertidumbre, sin espacio para el riesgo ni para que tenga algún lugar un deseo propio (Silberkasten, 2006). Tomados de la mano de los docentes / coordinadores / celadores / acompañantes, literal y metafóricamente, se produce una inmersión en un mundo que les es ajeno, del cual volverán sin que se haya conmovido nada en su posicionamiento subjetivo. Un chapuzón inútil, a menos que sea considerado un paso de un proceso de salida.

Este contrapunto demostraría que la forma, el lugar en que se deja a la subjetividad de cada cual da la cualidad diferencial a los dispositivos que se

establezcan, aunque tengan similar denominación, aunque en una mirada superficial se trate de lo mismo. La diferencia se torna abismal.

PARTE 2: ASPECTOS METODOLÓGICOS

CAPÍTULO 4

MARCO CONCEPTUAL

El sistema legal puede obligar a abrir puertas e incluso a veces a derribar muros, pero no puede construir puentes. Ese trabajo le pertenece a usted y a mí¹⁵.

Thurgood Marshall, primer miembro negro de la Corte Suprema de Justicia de EE. UU.

Como ya se dijo, la problemática de la discapacidad se encuentra en la encrucijada de diversos campos disciplinares. Puede, y debe, ser leída desde la Sociología, la Psicología, la Arquitectura, la Economía, el Derecho, la Medicina y la Tecnología, entre otras, ya que se trata de una problemática humana.

La presente investigación pretende un enfoque psicológico de la situación, cuestión esta que debe enmarcarse y dialogar de forma permanente con los otros ámbitos disciplinares, tratando, al decir de Alicia Stolkiner (1983), de ser «indisciplinado frente a las disciplinas».

Este trabajo abreva, entonces, tal como fue planteado en el capítulo anterior, tanto en estudios de psicoanálisis, en psicología general, como en elementos de los *disability studies* y en la concepción de la discapacidad basada en una política de derechos humanos como finalmente fue plasmada en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Naciones Unidas del año 2006. Es este el marco que permite entender la problemática de la discapacidad desde el enfoque que pretende la presente investigación.

¹⁵ Frase grabada en el Virginia Civil Rights Memorial, en Richmond, que fuera la capital de los Estados Confederados, esclavistas.

Se establece, para pensar la problemática de la discapacidad, en consonancia con las definiciones de la Convención de la Naciones Unidas sobre discapacidad del año 2006, la necesidad de pensar tanto en las limitaciones y dificultades de diverso tipo y origen, como en la manera en que la sociedad interactúa con ellas en lo que se refiere a su generación y a su mantenimiento. Una vez más, recordemos su definición de PCD:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (ONU, 2006).

Desde la Convención, se afirma que el problema de la discapacidad no reside en las deficiencias, sino en una sociedad que construye barreras sociales que impiden la participación de las personas con estas deficiencias en igualdad de condiciones respecto de las demás.

La categoría «persona con discapacidad» parecería no resolver el tema de la dimensión orgánica de la discapacidad, pero en un análisis cuidadoso de la Convención se pueden observar los valores reunidos por el modelo social.

Así, aparecen los principios exigidos desde la creación de la ONU como «dignidad inherente», «no discriminación», «autonomía e independencia de las personas», «participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad», «respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas», «igualdad de oportunidades», «accesibilidad» (ONU, 1948; ONU, 1983; ONU, 1993).

Desde el mismo título de la presente investigación, la presentación puede parecer contradecirse con el modelo social de la discapacidad, en tanto la

descripción inicial habla de las características de un cuerpo con una serie de problemáticas, sin descripción alguna de los aspectos sociales.

Así como se consideró necesario incluir en el seno de qué sociedad y con qué sistema productivo y en qué cultura el sujeto se inserta (un capitalismo en fase postindustrial, con una escala de valoración *capacista*), también es absolutamente necesario incluir qué cuerpo porta.

La sociedad construye y condiciona; asimismo, el cuerpo del sujeto también condiciona potencialidades y posibilidades.

4.1 CONSIDERACIÓN DE LA DELIMITACIÓN DEL CONSTRUCTO DISCAPACIDAD

Nos había atormentado largamente la duda sobre quién era un monstruo y quién no lo era, pero desde hacía un tiempo podía considerarse resuelta: no-monstruos somos todos los que somos y monstruos en cambio son todos los que podían ser y no son, porque la sucesión de las causas y de los efectos nos ha favorecido claramente a nosotros, los no-monstruos, en lugar de a ellos.

Calvino, Í. *Tiempo cero*

La definición de la Convención de la ONU, muy rica en todos los aspectos, debe ser analizada especificando las definiciones.

En ese sentido, se entiende la noción de discapacidad como el producto de una dificultad, déficit o condición de salud que afecta física o psíquicamente a un sujeto en interacción con una sociedad que tiene un sistema de valores, de accesos y obstáculos que, junto a un sistema de producción de bienes y servicios, determinan y significan dichas dificultades y déficits como discapacidades.

La problemática individual de origen orgánico, psicológico o sensorial resulta un referente indispensable. En una misma sociedad hay sujetos que son considerados personas con discapacidad y otros, sin ella.

Asimismo, la sociedad también es absolutamente productora y constructora de discapacidad en la medida en que es generadora de significados, con un sistema específico de producción de bienes que posee sus dispositivos particulares.

Así, un diabético padece una problemática física permanente en el tiempo, depende de productos fabricados en diversas condiciones, sin los cuales la vida misma se le torna inviable. Su tipo de ingesta implica dificultades de inserción, sus controles implican gastos profesionales específicos, sus tiempos se ven marcados por sus controles de glucemia y aplicaciones de insulina, a diferencia de lo que ocurre con las personas sin diabetes. Sin embargo, nadie en la sociedad, *espontáneamente*, lo ubicaría en la categoría de persona con discapacidad.

Por su parte, la persona amputada de algún miembro también tiene una problemática física permanente en el tiempo, depende de productos fabricados en diversas condiciones, sus tiempos también están marcados por la lentitud de realizar acciones y, asimismo, tiene problemas de desplazamiento fundamentales, lo que le impide su inserción social, con gastos profesionales considerables. Sin embargo, a diferencia del diabético, *espontáneamente*, se lo ubica en la categoría de persona con discapacidad.

Si bien para la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS (2001), ambos entran en el campo de la discapacidad —en distintas categorías—, se remarca *espontáneamente*, ya que, para los motivos de la presente investigación, las definiciones representacionales, espontáneas y subjetivas de los involucrados resultan

fundamentales. En ese sentido, se debe evaluar si priman sobre las planteadas por los organismos internacionales y los dispositivos gubernamentales y legales, y cómo estos últimos influyen en el posicionamiento subjetivo de los actores.

Esta diferencia llama a una reflexión y a una problematización. Se puede suponer que esta diferencia radica en que, en el primer caso, el sujeto en cuestión se puede incluir sin mayores dificultades en el *sistema de producción* de bienes y servicios de la sociedad, mientras que no sucede eso mismo con el segundo. El sistema de transporte y el sistema de producción están diseñados en función de la representación de un sujeto *estandarizado*, diseño establecido para maximizar la productividad de dichos sistemas. Plantear sistemas individualizados implicaría, *prima facie*, un costo a la sociedad. No plantearlos implica igualmente costos, si bien de otro tipo: la exclusión de diversos sujetos y finalmente el descarte de todo aquel que no produzca.

La definición de discapacidad estará a su vez condicionada por los elementos tecnológicos de que se dispone, y esto en un sentido tanto anulador como generador de la discapacidad: como ejemplos, los lentes y las intervenciones quirúrgicas permiten sacar a una ingente cantidad de individuos con miopías severas del espacio de la discapacidad. En ese sentido, determinadas tecnologías serían favorecedoras de la superación de la dificultad. Pero, en sentido contrario, algo como la aparición de la utilización de la lectoescritura en el sistema económico general, por ejemplo, genera discapacidad en los sujetos con dislexia que, antes de la difusión masiva de textos escritos, trabajaban tranquilamente, sin mácula alguna, como campesinos o artesanos.

El *estigma* planteado por Goffman (2006) también ofrece indicadores útiles: si alguien tiene un estigma no por sufrir lesiones o enfermedades o limitaciones físicas o psicológicas, sino por pertenecer a grupos sociales desacreditados, ostenta valores culturales distintos a la mayoría de la población o marcas físicas

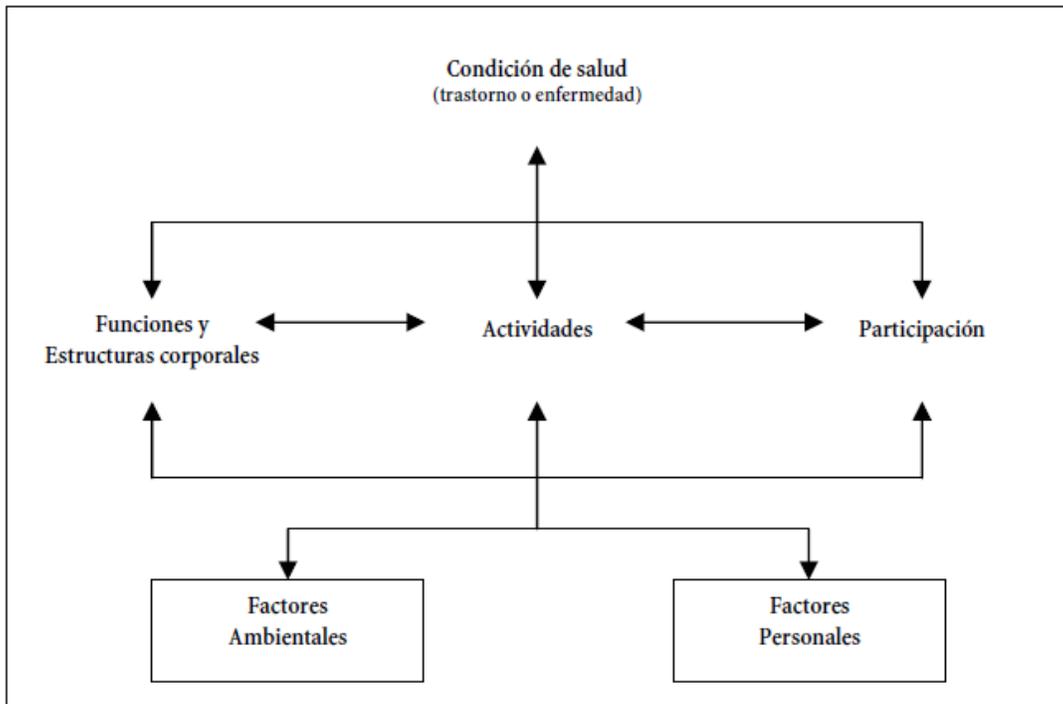
funcionalmente irrelevantes, pero no aceptadas socialmente (como quemaduras importantes en lugares visibles del cuerpo), también esa persona sufre graves dificultades para insertarse en el sistema de producción (y eventualmente de reproducción) de esa sociedad.

En consecuencia, en la presente investigación, se tomará en cuenta la definición que la CIF (OMS, 2001, p. 227) da para 'discapacidad':

término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una «condición de salud») y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Así, el concepto de 'deficiencia' queda delimitada a la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica (incluye las funciones mentales). Con 'anormalidad' se hace referencia a una norma estadística y solo debe usarse en ese sentido.

En ese sentido, la discapacidad es un constructo que está delimitado por la interacción de diversos elementos o constructos, tal como los define la CIF (OMS, 2001, p. 21).



Todos estos elementos interactúan dinámicamente de tal forma que la modificación de uno de ellos puede modificar a los demás. Así, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un ambiente con barreras o sin facilitadores puede restringirle al individuo su posibilidad de realización, mientras que otros ambientes sin barreras y con facilitadores pueden incrementarla.

4.2 DELIMITACIÓN DEL CONSTRUCTO INCLUSIÓN

Según el diccionario de la Real Academia Española, *incluir* es 'poner algo o a alguien dentro de una cosa o de un conjunto o dentro de sus límites' (RAE, 2018). Evidentemente si consiste en el mero hecho de poner algo dentro de un

conjunto, sin más, no es eso lo que se busca cuando se pretende la inclusión en el campo de la discapacidad.

Incluir a personas con discapacidades en las actividades cotidianas y animarlas a que ocupen roles similares a los de sus compañeros que no tienen una discapacidad es lo que se conoce como INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Esto implica más que simplemente animar a las personas; es necesario garantizar que haya políticas y prácticas adecuadas vigentes en una comunidad u organización (CDC, 2017).

El hecho de que la terminología varíe de acuerdo a las épocas y actores demuestra las dificultades que implica dar respuesta a tales necesidades. Se suceden diferentes nominaciones: *inclusiones, inserciones, integraciones, convivencias, tolerancias*, etc. (Palacios, 2008)

En rigor, en un sentido muy laxo, todos somos personas con limitaciones: ninguno de nosotros está del todo incluido. Por género, por sexo, por edad, por condición física, religiosa, étnica, cultural, ideológica, las personas difícilmente ocupen todos los casilleros del Ideal cultural. Todos nosotros seremos o somos en algún momento Otro.

Es evidente, como se describió en el capítulo sobre los modelos en discapacidad, que la relación entre PCD y PSDE pasaba y aún pasa por la eliminación, la exclusión, la expulsión, la rehabilitación, la integración y finalmente la inclusión. Pero ninguna de estas fases es inequívoca (Palacios, 2008; Puig de la Bellacasa, 1990; Brogna, 2009).

La inclusión es un objetivo consensuado por todos los actores sociales o, por lo menos, resulta un fin «políticamente correcto», pero involucra serias dificultades en su implementación. Es necesario conceptualizar y demarcar en qué consiste la inclusión, así como sus impasses y problemáticas (Alcover de la Hera & Pérez

Torres, 2011; Alcover, Martínez-Íñigo & Zambrano, 2007; Barnes, 2009). Un ejemplo claro se desprende del trabajo de Joly (2008), que, desde una posición radical, cuestiona el concepto de inclusión refiriéndolo al «derecho a ser explotados», para advertir que, detrás de la inclusión, radica la pregunta: incluir, ¿para qué? Estar incluido (esto es, trabajar, en su visión) equivale a tener la capacidad / posibilidad de ser explotado por el sistema capitalista. Joly sostiene que, en el sistema económico capitalista, si una persona no puede ser explotada, si no se puede extraer de ella plusvalía, dicha persona no será contratada por el capitalista, lo que explicaría, según el autor, la altísima tasa de desocupación de las PCD.

Asimismo, como muchos conceptos y prácticas, del contexto cultural de pertenencia dependerán la determinación de significaciones, así como sus valorizaciones y alcances conceptuales. Así, el trabajo manual se revestirá de distintas significaciones, valorizaciones y alcances según se inserte en un medio rural o urbano, en el presente occidental y en la antigüedad, en Argentina o en Oceanía. De la misma manera, conceptos tales como inclusión, integración y participación pueden llegar a tener diferentes significados de acuerdo a cada sujeto y de acuerdo a la cultura de pertenencia.

Ruoranen et al. (2015) realizaron una investigación transcultural y multicéntrica, solo en el ámbito europeo, sobre los conceptos de integración e inclusión de PCD; según este trabajo, en Irlanda, por ejemplo, «integración» se significa mayoritariamente, para las PCD, como la posibilidad de ir autónomamente a bares o clubs, lo que reflejaría su cultura de *pubs*, mientras que en Finlandia representa la participación en la lucha política a favor de las PCD y, en Alemania, designa la capacidad de generar relaciones de intimidad social. Estas diferencias, bastante significativas, se dan entre países de estirpe claramente

europea-occidental, con lo que es de suponer que el concepto variará incluso más notoria y marcadamente entre países culturalmente más alejados entre sí.

Tales diferencias conllevan necesariamente distintos deseos y demandas sociales por parte de estos colectivos, que demuestran no ser homogéneos. (Ruoranen, Post, Juvalta & Reinhardt, 2015)

Así, entran a jugar diversos factores que permiten y también obstaculizan las inclusiones e integraciones sociales.

La inclusión en el mercado laboral fue aumentando, en los últimos años y en el marco básicamente de los países desarrollados, para sujetos con mmc-eb. Es evidente que las políticas públicas ayudaron en ese sentido. Sin embargo, al segmentar la población de sujetos con mmc-eb según cuáles trabajan y cuáles no, los principales elementos predictivos de ingreso y permanencia en un trabajo rentado fueron, fundamentalmente, el nivel educativo y, en segundo lugar, los niveles de autonomía psicológica y posibilidades ambulatorias (Van Mechelen, Verhoef, Van Asbeck & Post, 2008).

Fainblum (2004) advierte desde el psicoanálisis un elemento fundamental: la diferencia entre «integrarse como posición subjetiva» y «ser insertado en tanto posición de objeto», con consecuencias radicalmente diferentes para un mismo observable de 'PCD trabajando'.

Ya con un enfoque psicosocial, algunos estudios marcan que la mejor integración al mercado laboral de sujetos con mmc-eb se produjo en aquellos lugares donde el apoyo no fue dado solo al sujeto mmc-eb, sino también a sus compañeros de trabajo y jefes próximos. Antes y durante la incorporación a una empresa de la persona con mmc-eb, se establecieron reuniones con sus compañeros y jefes directos, a los fines de elaborar y pensar las problemáticas, las fantasías, juicios y pre-juicios del trabajo compartido, reuniones en las que

deben gestionarse tanto la solidaridad, las competencias y los conflictos, como la competitividad entre pares (Van Mechelen, Verhoef, Van Asbeck & Post, 2008).

Esto demuestra, por un lado, la utilidad bien práctica y no solo teórica de un modelo social de la discapacidad y, por otro, la insuficiencia evidente de un modelo meramente médico rehabilitatorio de la discapacidad (Mautz, Storey, Certo, 2001).

En ese sentido, las estrategias de rehabilitación basadas en la comunidad también fueron fructíferas en experiencias piloto en países como Bolivia, en contextos rurales inclusive aislados, donde no se trabajó únicamente con los sujetos directamente afectados sino también en su comunidad de convivencia, generando efectos integradores (Díaz-Aristazábal et al., 2012).

Similarmente, en los países desarrollados mejoraron los niveles alcanzados en educación media y superior de las personas con mmc-eb, en consonancia con los cambios del modelo social en discapacidad, la eliminación cada vez mayor de obstáculos arquitectónicos, las adaptaciones curriculares, la aceptación de sujetos con mmc-eb en escuelas comunes y otros elementos de discriminación positiva (Roach, Short & Saltzman, 2010).

Por otro lado, es necesario cuestionar la idea ingenua y bienintencionada de «integración e inclusión» al medio, ya que puede, no solo acarrear mejoras en la calidad de vida, sino también poner al sujeto en contacto con conductas de riesgo, tales como alcoholismo, consumo de estupefacientes, tabaquismo o conductas sexuales de riesgo. Vivir tiene sus peligros, y la vida con sus riesgos debe ser asumida. Es rol del profesional trabajar con los padres o cuidadores, que tienden a una aversión marcada hacia los riesgos en las situaciones de discapacidad (Murray et al., 2014).

Para los *Disability Studies*, el término «inclusión» tienen una definición clara. Plantean desde sus inicios (Barnes 2009; Oliver, 1984) que consiste en darle voz a los mismos actores, imperativo atrayente en su formulación, pero con dificultades políticas, sociales, metodológicas y prácticas para su implementación (Pieper & Mohammadi, 2014; Ruoranen, Post, Juvalta & Reinhardt, 2015).

Este planteo conduce a la frase política por antonomasia de los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad: *Nihil de nobis sine nobis* («Nada sobre nosotros sin nosotros») (Charlton, 2000).

De una manera ligeramente distinta, Nadia Herrera (2012), en Argentina, plantea una posición similar:

La apuesta parecería ser entonces apostar al saber, al conocer, al estudiar acerca de múltiples otredades manualizadas. Saber y sentir, cuerpo y subjetividad, parecen no estar conectados en ningún manual de otredades. ¿Será momento de cambiar de manual? Definitivamente no. Es hora de abandonarlos.

Esta autora afirma que, frente a un cuerpo extraño a los parámetros habituales, la sociedad tiende a pensar que este no tiene voz o que, cuando la tiene, solo se lo escucha en la medida en que concuerde con el discurso dominante (médico, jurídico, etc.), negándosele entonces su lugar de actor. Según Heredia (2012), «mecanismos como este tienden a negar a la persona que intenta expresarse y ser escuchada desde un afuera —la discapacidad en este caso— que socialmente le ha sido impuesto».

Como la misma autora afirma, son reflexiones, lo cual más allá de la descripción, que resulta evidente, debe ser comprobada la explicación que propone: el mero hecho de constituir un cuerpo extraño genera la negación de la voz.

INCLUSIÓN E INTEGRACIÓN

Toda una discusión se plantea en términos de los conceptos de integración e inclusión. Así, en el plano educativo, por ejemplo, a partir del imperativo ético de asegurar la igualdad de oportunidades, no se trata de uniformar, sino de poder ofrecerle al individuo lo que necesita para potenciarse de acuerdo a sus necesidades (Celada, 2016).

Esta autora afirma, con Skrtic (1996), que el discurso de la integración perpetúa la existencia de dos colectivos diferenciados, los que evidencian deficiencias y los que no, reforzando la patologización de las primeras.

Celada, desde el campo educativo (pero que fácilmente se puede extrapolar a otros campos, como los laborales o deportivos y sociales), establece un esquema que permite observar con claridad dos modelos cuya diferencia, a primera vista, parece deberse un debate insignificante:

	Paradigma de integración	Paradigma de inclusión
Premisas psicológicas	Análisis desde una perspectiva individual. El déficit aparece en el centro de la mirada. El límite se localiza en la persona.	Análisis desde una perspectiva social-laboral. Mirada en la capacidad de la PCD y la calidad del entorno. El límite son las barreras del contexto.
Conceptualización de la diferencia	Diferencia como anormalidad, inmodificable. La PCD se integra a la normalidad	Riqueza en la diversidad. Diferencia como valor en la convivencia. Persona incluida desde la

		diferencia.
Enfoque de la intervención	Se diseñan recursos para la PCD con foco en sus límites.	Apoyos y mirada sobre el entorno.
Diagnósticos	Diagnósticos que resaltan los límites.	Diagnósticos que promueven el desarrollo de competencias.
Objeto de la educación	Sistema educativo estándar. Modelo homogéneo de sociedad, fijo e inmutable.	Incorpora la participación social a la comunidad escolar. Promueve cambios culturales

Celada (2106, p. 262)

En ese sentido, la integración ubica a la PCD en el campo de la pasivización, perpetuando su posición inferior, responsabilizando al marco social y cultural. Pensar la diferencia como mutuamente enriquecedora y no como característica del déficit permite desarrollar las competencias, modificando las pautas culturales de la institución en la cual se incluye.

Ahondando en la necesidad de evaluar críticamente los procesos de inclusión, surge la pregunta: ¿es la inclusión un dispositivo de la biopolítica?

Para Foucault (1977),

El control de la sociedad sobre los individuos no sólo se efectúa mediante la conciencia o por la ideología, sino también en el cuerpo y con el cuerpo. Para la sociedad capitalista es lo bio-político lo que importa ante todo, lo biológico, lo

somático, lo corporal. El cuerpo es una entidad biopolítica, la medicina es una estrategia biopolítica.

Así, una posición crítica adicional se vislumbra como necesaria. Si los mecanismos de segregación, las instituciones de encierro, las 'instituciones totales' (en suma, la exclusión) fueron dispositivos biopolíticos habituales desde fines del siglo XVIII para regular la población con y sin discapacidad (Castro, 2008), las preguntas inquietantes son: ¿constituyen los dispositivos de inclusión (como, por ejemplo, el trabajo) formas que adopta el biopoder actualmente, en la fase del capitalismo tardío postindustrial? ¿Dejan de ser personas inútiles los sujetos con discapacidad para el sistema de producción capitalista actual y, en consecuencia, pueden ser incluidos a los fines de ser utilizados? ¿Es la inclusión una respuesta ética o cínica?

Es posible que estas preguntas sean respondidas afirmativamente, pero, en palabras de Žizek:

Si la ilusión estuviera del lado del conocimiento, entonces la posición cínica sería una posición postideológica, simplemente una posición sin ilusiones: «ellos saben lo que hacen, y lo hacen». Pero si el lugar de la ilusión está en la realidad del hacer, entonces esta fórmula se puede leer muy de otra manera: «ellos saben que, en su actividad, siguen una ilusión, pero aun así lo hacen». (ŽIŽEK, 2005, p. 61)

La respuesta puede ubicarse en que, si bien la PCD le es útil a la sociedad posindustrial, no sería el utilitarismo el único criterio que valida la inclusión de PCD en el ámbito laboral, sino que, asimismo, responde a un posicionamiento ético.

Se considera así que igualmente algo se puede y debe hacerse, que los mecanismos de inclusión (como el trabajo asistido, por ejemplo) deben ser

pensados críticamente y, fundamentalmente, que es necesario darles voz a los sujetos implicados. (Barnes, 2009)

Es muy posible («aun así») que la inclusión de PCD esté al servicio de mejorar un sistema económico injusto, pero se hace imperioso no caer en posturas solipsistas, tal como alerta Verdugo Alonso (2003), ya que definir que los problemas y necesidades posibles de una PCD constituye lo macroestructural puede llevar a la paralización de cualquier otra actividad beneficiosa para los individuos.

En ese sentido, el Informe Mundial de la Discapacidad (OMS, 2011) propone una serie de recomendaciones a los fines de la inclusión; a saber:

- 1: Posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales.
- 2: Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad.
- 3: Adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad.
- 4: Asegurar la participación de las personas con discapacidad.
- 5: Mejorar la capacidad de recursos humanos.
- 6: Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad.
- 7: Fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad.
- 7: Mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad.
- 8: Reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad.

Estas acciones, tomadas en forma global, permitirían una inclusión efectiva y real en el colectivo social.

4.3 LOS INTERCAMBIOS ENTRE PERSONAS SIN DISCAPACIDAD Y PCD: LIMOSNA E INCLUSIÓN

Con el objeto de pensar la inclusión de las PCD en la sociedad, una línea fructífera radica en definir con claridad qué tipo de intercambio se da entre las PCD y las personas sin discapacidad (PSD).

Goffman (2006) define la relación de subalternidad, en interrelación con el concepto de jerarquía, como un elemento central en el tipo de intercambio entre los colectivos desacreditables / marginalizados y los «normales». Sin embargo, el concepto de subalternidad, absolutamente operativo para la temática de la discapacidad, no es exclusivo de esta; ni siquiera es permanente a lo largo de la historia.

En efecto, para la Grecia clásica, los ciegos tenían cierta capacidad oracular, y otros grupos sociales, como el conformado por las mujeres o los extranjeros, las etnias y religiones minoritarias, tenían asimismo una característica de subalternidad en base a una jerarquía determinada (Goffman, 2006).

Un elemento central en la caracterización histórica de la discapacidad es el derecho a la limosna, limosna que va adquiriendo distintos ropajes según las épocas, de acuerdo con los sistemas de pensamiento y las condiciones económicas de producción a lo largo de los años.

La limosna constituye un intercambio unidireccional de bienes entre sujetos dadores y sujetos receptores, que, de esa manera, cumplen funciones y roles específicos (Silberkasten, 2006).

La limosna sufrió distintos avatares a lo largo de la historia de Occidente. Durante la Edad Media, la sobrevivencia no necesariamente dependía del trabajo, sino de la familia, la Iglesia o el señor feudal, pero se implementaban

algunas políticas sociales de asistencia. El espectro que va de la pobreza a la riqueza representaba las condiciones de vida de los tres niveles en que estaba dividida la sociedad (la nobleza, el clero y los siervos).

Durante este período, la Iglesia católica detentaba un lugar central tanto en la distribución del poder como en la cultura; el mundo se explicaba a partir de criterios religiosos. La cultura, el arte, la música, la «ciencia», así como las realidades políticas y sociales, se veían absolutamente influenciadas por el pensamiento judeo-cristiano (Barrientos, 2008).

La limosna tenía una importante función social, moral y religiosa: el sistema de protección social del régimen se apoyaba en ella. Implicaba un ejercicio de caridad, cuestión esta necesaria y obligatoria para todo «buen cristiano».

Esta idea se basaba en la representación de que tanto la pobreza como la riqueza eran una expresión de la voluntad divina: o bien el castigo por algún pecado cometido o bien la bendición, respectivamente (Barrientos, 2008).

Es interesante observar los vínculos, los alcances y la evolución del vocablo *pauper*, sustantivo que en latín vulgar significaba ‘pobre’, pero que se considera etimológicamente relacionado con *parvus* (‘pequeño’), *paucus* (‘poco’) y *puer* (‘niño’) ya desde el protoindoeuropeo *Parvus*, por su parte, asociado a cantidad, connotaba ‘débil’, ‘escaso’, ‘número insignificante’; asociado a la idea de cualidad, connotaba ‘mezquino’, ‘de poco valor’; asociado a condición o clase social, era ‘humilde’, ‘bajo’; asociado a edad, como se dijo, significaba ‘niño’, ‘pequeño’ (de Vaan, 2008)

A lo largo de la evolución del término *pauper*, que se sucedió hasta el siglo XVI, el latín eclesiástico acentuó las connotaciones de ‘afligido’, ‘desvalido’, ‘desamparado’, ideas que promueven tanto la compasión como el temor social. Según Mollat, citado por Barrientos (2008), la evolución del término —que,

recordemos, se significaba ya en lenguas anteriores al latín con rasgos semánticos despectivos—:

llegó hasta estigmatizar al pobre, calificándolo de forma peyorativa como indigente (carente), famélico (desnutrido), débil por la salud o la edad (débiles), proscritos y exiliados, etcétera. Finalmente, de la “compasión” se pasó al desdén, y luego al desprecio y la repugnancia, con calificativos para el pobre, tales como: “patán, sucio, harapiento, nauseabundo, cubierto de úlceras”.

La autora afirma que, a lo largo del siglo XIV, las lenguas romances añadieron a la idea de ‘pobre’ las connotaciones de ‘desheredados’ y ‘mendigos’, presumiéndose en ellos pereza. Las designaciones de vagabundos y marginales implicaban la sospecha de criminalidad y delincuencia. Así, la visión religiosa determinó la clasificación en dos categorías de pobres: los merecedores y los que no lo eran. Obviamente los enfermos y los que hoy se consideran PCD entraban en la categoría de pobres merecedores.

Para analizar la actual comprensión de los fieles respecto a la limosna y el ejercicio de la caridad, es necesario remontarnos a los orígenes, al momento en que se sustentó el discurso respecto de las obligaciones cristianas y la salvación: la Iglesia católica ha difundido la práctica de la caridad como condición de salvación.

El siguiente cuadro muestra los elementos principales que reforzó la Iglesia católica en el período que va desde el siglo I al XV.

Obligación de la limosna y prácticas caritativas. Siglos I – XII

- Práctica de la caridad y la limosna como condición de salvación y obligación cristiana.
- Creación de las matrículas (institución comunitaria para los pobres mantenidos por la iglesia), a partir de la entrega de la décima parte de las cosechas del vecindario y la cuarta parte de las rentas de los obispos.
- Ambigüedad interna de la beneficencia: actitud caritativa mediante el ejercicio de la limosna, pero sin pretender cuestionar y eliminar la pobreza.
- La limosna de los ricos a los pobres tiene una función política y moral: preservar la estabilidad del orden social y redimir los pecados.
- El pobre se considera en función del rico: para que el rico pueda salvarse.
- Fortalecimiento de la caridad laica: fundación de asociaciones para la beneficencia; de carácter burgués.

Siglo XIII: La educación de las conciencias: estigmatización del pobre y personalización de las limosnas.

- Surgen las órdenes mendicantes. El Concilio de Letrán propugna por la dirección de las conciencias hacia la caridad, la limosna y la justicia. Con esta intención se diseña una figura convencional del pobre capaz de conmover: «flaco, ciego, ulcerado, cojo, vistiendo harapos... pide de puerta en puerta y en el atrio de la iglesia» (Mollat, 1988).
- Las categorías físicas del pobre pronto son morales: dependiente, inmundo y

despreciado. Se buscaba la conmiseración, no la justicia y el cambio social.

- La estigmatización del pobre llevó a la delimitación de los destinatarios de la limosna: no al pobre en general, sino sólo a aquellos que lo merecen (PCD).

Siglos XIV-XV: Nuevos requerimientos del sistema económico: eficacia en la administración de la asistencia social.

- Dicotomía de la pobreza idealizada en el plano espiritual y la indigencia material

- Imagen peyorativa del pobre, valor moral otorgado al trabajo honrado. Estos factores minan el impulso hacia la solidaridad con el pobre, asumido como inútil e, incluso, criminal. Se vinculó la pobreza al pecado.

- La Iglesia traslada a las autoridades civiles una parte de las obras de beneficencia.

- Se establece la prohibición de la mendicidad, la vagancia y el ejercicio de la limosna. Se eliminan todos los sistemas de asistencia establecidos al margen del trabajo.

Barrientos, 2008

Sea lo que sea la limosna, se la prohíba o no y tenga el sentido que se le dé (el manejo del pecado y las responsabilidades sociales; el valor moral tanto del dar como del recibir), las distintas épocas demuestran que la limosna fue una característica de intercambio entre PCD y personas sin discapacidad.

Queda la pregunta de si este tipo de intercambio unidireccional, cuando es el único que se da, genera o no un diferencial entre el que dona y el que recibe, si congela o no identidades y lugares sociales (Silberkasten, 2006). Se considera

que darle algo al sujeto con discapacidad, dar algo que no tiene, es un acto de generosidad hacia él. No se le exige reciprocidad porque se lo define como carente absoluto y, en consecuencia, esa reciprocidad se vuelve imposible.

Esta falta de reciprocidad, prolongada indefinidamente en el tiempo, lleva a un congelamiento de las identidades. En el acto bien intencionado de la limosna se refuerza la posición del sujeto en la discapacidad, en el déficit, en la carencia.

Por supuesto que la PCD quizás puede dar poco en algunos casos, pero ese poco es relativo, de acuerdo con los actores involucrados, y fundamentalmente puede ser suficiente simbólicamente para que el intercambio se produzca y se generen efectos en la subjetividad de cada quien (Silberkasten, 2006).

Tanto el modelo rehabilitador/asistencialista como el social pueden caer en la trampa de la limosna cuando el intercambio bidireccional no es ubicado en primer plano en el planteo de la cuestión.

Para Derrida, el regalo, el *gift*, es una entrega que tiene una serie de implicancias; la primera de ellas, tomando a Marcel Mauss, es que genera una deuda, ya que, en principio, no tiene contraprestación inmediata, a diferencia de lo que ocurre en toda transacción comercial. Derrida deconstruye en estos términos la problemática de la interrelación del don:

Y esto es así porque lo imposible que aquí parece que se da a pensar es que las condiciones de posibilidad del don (una persona da alguna «cosa» a «otro alguien») designan simultáneamente las condiciones de la imposibilidad del don. Y de antemano podríamos traducir de otro modo: estas condiciones de posibilidad definen o producen la anulación, el aniquilamiento, la destrucción del don. (...) Para que haya don, es preciso que no haya reciprocidad, ni devolución, ni intercambio, ni contra-don ni deuda. Si el otro me devuelve o me debe, o ha de devolverme lo que le doy, no habrá habido don, tanto si dicha restitución es inmediata como si se programa en el complejo cálculo de una *differance* a largo

plazo. Es demasiado evidente si el otro, el donatario, me devuelve inmediatamente la misma cosa. (1995)

En una definición restringida, una limosna es la entrega unidireccional de un pequeño monto de dinero en efectivo (dinero a cambio de... nada). En el campo de la discapacidad, los intercambios basados en la limosna, tomando una definición ampliada de esta noción, implican que la persona sin discapacidad no solo da dinero, sino también favores, esfuerzos, limpieza, traslado, etc., sin que la PCD dé nada a cambio. En consecuencia, esto congela identidades, imposibilitando desplazamientos y movimientos.

Son tan grandes las dificultades de las PCD, tan necesarias las políticas de ampliación de derechos, que parecen oscurecidas las problemáticas de la ampliación de deberes.

Derrida advierte más adelante que, en alemán, *Gift* es 'veneno', mientras que en inglés significa 'don', 'regalo'; asimismo, que en el anglosajón antiguo tenía ambos significados:

Por otra parte, también puede tratarse de una cosa buena o mala. Y estamos anticipando aquí otra dimensión del problema, a saber: si dar es espontáneamente valorado como *bueno* (es *bueno* y está *bien* dar y aquello que se da, el presente, el regalo, el *gift*, es un bien), queda por saber si ese «bueno» puede invertirse con facilidad. Como sabemos, en la medida en que es bueno, también puede ser malo, venenoso (*Gift*, *gift*) y ello desde el momento en que el don endeuda al otro, de modo que dar se puede convertir en hacer mal, en hacer daño.

Decíamos, por consiguiente, que resulta evidente que si el donatario devuelve la misma cosa, por ejemplo una invitación a comer, el don queda anulado. Se anula cada vez que hay restitución o contra-don. (1995, pp. 21 y 22)

En *La Construcción Imaginaria de la Discapacidad* (Silberkasten, 2006) se afirma que en las familias con niños nacidos con mmc-eb se generaba este intercambio unidireccional permanente; el niño-adolescente podía mover solo la silla de ruedas, el niño-adolescente podía cambiarse solo la ropa, el niño-adolescente podía manejar sus deposiciones solo, podía bañarse solo, podía buscarse solo bebidas... Sin embargo, los padres permanentemente lo hacían todo por él, sin ninguna contraprestación de su parte. La limosna impregna todo intercambio, incluso cuando, desde un modelo de derechos humanos, se le brindan determinados servicios o beneficios sin lógica clara. El más evidente es la prioridad para evitar esperas ante todo tipo de trámites; se podría ofrecer asientos para quienes lo necesitasen, sin dar prioridad en la atención (Snieg, 2014), en tanto no es la espera en sí lo que los afecta, sino el permanecer mucho tiempo de pie.

Las identidades se congelan y el aparente beneficio, el bien (don) bueno de Derrida se transforma en un bien (don) malo. En consecuencia y siguiendo a Derrida en su conceptualización del *gift-veneno*, la limosna se transforma en una entrega envenenada.

En ese sentido, incluirse dentro de un sistema productivo/normativo bidireccional constituye una vía de circularidad y lazo social que no siempre se transita. (Silberkasten, 2006). La ideología de la limosna consistiría en un paradigma de intercambio entre la PCD y su entorno, entendido como un intercambio unidireccional. Los subsidios económicos dentro del modelo social o el paternalismo inherente al modelo rehabilitatorio presentan el riesgo de caer dentro de esta «ideología de la limosna».

El elemento central en la discapacidad es la desconexión respecto del sistema de producción, junto con una desconexión de los sistemas normativos y de valores culturales. No se está posicionado, por supuesto, fuera de la sociedad,

sino en sus márgenes, lo que acarrea serias consecuencias para el sujeto en cuestión.

El corolario fundamental de esta línea de pensamiento es que se cambia la posición social y, por ende, las implicancias subjetivas según sea que el sujeto se inserta o no en el sistema productivo y/o normativo. Insertarse dentro de un sistema productivo/normativo permite la circularidad, que se ve limitada por las condiciones de discapacidad, lo que lleva a una posición de no circulación, denominada «paradigma de la limosna» (Silberkasten, 2006).

El dinero, elemento simbólico de posición central en la sociedad, es lo que permite, define, y determina los intercambios y las posiciones sociales (Mauss, 2009 [1925]). Si ese intercambio es unidireccional, la eficacia simbólica en tanto circulación por el tejido social se interrumpe. Lejos de permitir que la persona se realice, lejos de generar ganancia alguna al que solo recibe, esto genera una parálisis simbólica e identificatoria.

Como establece Balzano (2007) retomando a Mauss y Malinowsky, no existen sociedades con dones gratuitos; todo aquello que se da conlleva una suerte de obligación, de retribución, que no hace más que establecer primero y luego mantener los lazos sociales, siempre y cuando este balance no se quiebre. La autora lo describe en términos de 'ágape', en tanto convite en el que participan los que establecen lazos sociales.

4.4 HOSPITALIDAD E INCLUSIÓN

En función de las crecientes oleadas de inmigrantes en el continente europeo, pensadores de ese origen comenzaron a reflexionar sobre la problemática de la inclusión del otro (el extranjero, pero también el refugiado, el integrante de

minorías o de grupos con diferencias culturales). Así, el tema de la inclusión e integración adquiere características de problemática política y constituye el tema principal de campañas electorales en Holanda, Francia, Gran Bretaña y, fuera de Europa, en EE. UU.

La inclusión, así pensada desde el ámbito académico para abordar temas de inmigración, es problematizada por autores como Giovanni Sartori (2001), quien critica la reflexión superficial sobre la integración e inclusión por su multiculturalismo, al que define en las antípodas del pluralismo (Cota Guzmán, 2001). El autor plantea que la inclusión no es sencilla y salirse de los ejes binarios oprimidos-opresores, discriminadores-integradores resulta fundamental para no tomar callejones sin salida. Sartori revaloriza el concepto de tolerancia, muchas veces rechazado como poco amable hacia el otro:

La tolerancia no es sinónimo de indiferencia ni de relativismo. Quien tolera tiene principios propios, pero concede el derecho de que los otros «cultiven sus creencias equivocadas». (Sartori, 2001, p. 67)

Sartori acepta que la tolerancia, que nunca es total, está siempre en tensión: quien tolera: 1) proporciona razones para lo que se considera intolerable, 2) no hace el mal y 3) busca la reciprocidad (Cota Guzmán, 2001).

El valor de esta línea conceptual radica en postular que la tensión es inevitable y en subrayar la necesidad de una relación de reciprocidad, algo que una política de derechos, por momentos, parece dejar de lado.

Sin utilizar la palabra *inclusión* y sin pensar necesariamente en la discapacidad, Jacques Derrida (2000, p. 22) plantea el concepto de 'hostipitalidad', que permite avanzar más profundamente en el concepto de la hospitalidad.

La inclusión y la hospitalidad son un problema. Ponen en cuestión límites, identidades, derechos y deberes de todos los actores involucrados. Derrida piensa la *hostipitalidad* como una integración etimológica, en su neologismo de origen latino, que señala que el extranjero (*hostis*) es recibido como huésped (*hote*) o como enemigo. Así, su significación alude, en su condensación, tanto a la hostilidad como a la hospitalidad.

Derrida deconstruye el concepto de 'hospitalidad': así, el anfitrión solo puede alojar a un huésped en la medida en que este último es extranjero; ubicar a alguien como extranjero implica darle una categoría distinta al Nosotros: tiene menos derechos, es un Otro. Pero no es un Otro bárbaro, irreductible, fuera de las leyes. No es un otro absoluto. El bárbaro no tiene nombre; el extranjero sí, así como tiene pasaporte: existe un sistema legal que contiene al huésped-extranjero en relación con su anfitrión (Derrida, 2000).

Ahora bien, el hecho de que sea un Otro y no un Nosotros, ya implica un acto de violencia. No lo *expulsa*, pero no lo *integra* ni lo *incluye* plenamente. El alojar a un otro, extranjero, el *xenos*, ya implica un acto hostil y de acogida al mismo tiempo: se trata del estatus paradójico de la hospitalidad, porque lo ubica como otro, pero lo aloja.

En esa línea, el autor acuña el neologismo 'hostipitalidad', que resulta fructífero para pensar la relación de los sujetos convencionales con las PCD. Asimismo, plantea una relación particular a la Ley y a las leyes:

La hospitalidad absoluta exige que yo abra mi casa y que dé no solo al extranjero (provisto de un apellido, de un estatuto social de extranjero, etc.), sino al otro absoluto, desconocido, anónimo y que le *dé lugar*, lo deje venir, lo deje llegar, y tener lugar en el lugar que le ofrezco, sin pedirle reciprocidad (la entrada en un pacto), ni siquiera un nombre. La ley de hospitalidad absoluta ordena

romper con la hospitalidad de derecho, con la ley o la justicia como derecho. La hospitalidad justa rompe con la hospitalidad de derecho (2000, p. 31)

Comentando a Benveniste dice Derrida:

Inscribe el *xenos* (extranjero) en la *xenia*, es decir, en el pacto, en el contrato o la alianza (...). Todo ocurre como si las leyes de la hospitalidad consistiesen, al marcar límites, poderes, derechos y deberes, en desafiar y en trasgredir la ley de la hospitalidad, la que ordenaría ofrecer al recién llegado una acogida sin condición. (Ibid., p. 35)

Y más adelante:

No existe hospitalidad sin soberanía del sí mismo sobre el propio hogar, pero como tampoco hay hospitalidad sin finitud, la soberanía solo puede ejercerse filtrando, escogiendo, por lo tanto, excluyendo y ejerciendo violencia (Ibid., p. 59)

Así, para que haya integración debe haber exclusión. O, dicho de otro modo, para que haya igualdad se debe reconocer la diferencia, y ese es otro elemento paradójico en las reflexiones de Derrida.

Más adelante se pregunta cómo distinguir entre un huésped y un parásito. Se responde:

Cualquiera que llega no es recibido como huésped si no goza del derecho a la hospitalidad o al asilo (...). Sin ese derecho, solo puede introducirse en mi propio hogar, en el propio hogar del anfitrión (*host*) como parásito, huésped abusivo, ilegítimo, clandestino. (Ibid., p. 63)

En suma, lo que advierte Derrida es que los encuentros entre sujetos con características diferenciales, con poderes diferenciales, con estatus diferenciales y, en el contexto de la presente investigación, con cuerpos funcionalmente

diferentes son encuentros con, por lo menos, múltiples conflictos e intereses, por lo que los conceptos de integración e inclusión no pueden ser tomados a la ligera.

Los límites para continuar por este andarivel teórico se originan básicamente por el hecho de que las PCD forman parte del Nosotros; es más, la vejez va a llevar a todos los integrantes de la sociedad, tarde o temprano, a ubicarse en la categoría de PCD. La incapacidad para circular, producir, consumir a la par de otras personas de la sociedad genera un efecto de extranjería imposible de evitar, con lo que el pensamiento de Derrida puede ser ampliado, tomando las precauciones del caso.

4.5 ÉTICA E INCLUSIÓN

Si se parte de la base de la dignidad de todo ser humano, la PCD es una persona que tiene toda la dignidad; este punto de partida se opone al concepto eugenésico de que hay vidas que merecen de ser vividas y otras que no (Rembis, 2018).

La Iglesia adopta en ese sentido una posición básica, como fue planteado por Juan Pablo II en el *Angelus*:

Dios nos ha mostrado de modo insuperable cómo ama a cada ser humano, y con ello le confiere una dignidad infinita (...). Nuestra comunidad de oración en este mediodía os abraza no sólo a vosotros, sino a otros muchos hombres en toda Alemania que se ven obligados a llevar en sus vidas el peso de cualquier impedimento físico (...). Finalmente, todos los hombres y la sociedad entera están llamados a prestar su ayuda a los impedidos, pues tienen una especial obligación en esta. Entre ellos y los hombres sanos no debe haber ninguna barrera o muro de separación. Quien hoy parece estar sano, puede tener ya en

su interior alguna enfermedad oculta, también él puede tener mañana una desgracia o experimentar a la larga sus consecuencias. (16/11/1980).

Juan Pablo II utiliza la palabra «impedido» para referirse al colectivo con discapacidad, término que lleva implícito las dificultades de inclusión.

En ese sentido, es necesario plantearse las opciones éticas y sus conceptos de beneficencia, de bondad, así como por qué alguien pretende ayudar o agredir a otro por el hecho de estar este disminuido.

El planteo eugenésico tiene implícita una ética utilitarista social. ¿Es ético incluir a las PCD porque pueden generar dones a la sociedad, o más bien deben ser incluidas a pesar de que no generan dichos dones? (Rembis, 2018).

En ese sentido, el planteo de ‘dignidad infinita’ de Juan Pablo II es superador, ya que logra evitar una doble trampa. La parte primera de la opción planteada en el párrafo anterior no deja de tener un tufillo utilitarista, cosificador; la segunda, una concepción extremadamente kantiana.

Finalmente: la sociedad, la *polis*, ¿es homogénea? Si la respuesta, evidentemente, es no, ¿a quién benefician y a quién no tanto la exclusión de la PCD como su inclusión? ¿Quién, en esa sociedad heterogénea, se hace cargo de los esfuerzos integradores / incluyentes? Asimismo, ¿son las instituciones y sus miembros que trabajan para la inclusión de PCD, ‘almas bellas’? (Lacan, 1971 [1951])

El ‘alma bella’ (en alemán, *Schöne Seele*) es una etapa en la dialéctica de la autoconciencia que Hegel describe en la *Fenomenología del Espíritu* en 1807. El alma bella proyecta su propio desorden sobre el mundo e intenta curarlo imponiendo «la ley del corazón» a todos los demás. En otros términos, divide al mundo social en «buenos» y «malos»: el sujeto caritativo, el alma bella, se ubica en el primer grupo, negando, proyectando, sus aspectos egoístas. Para Lacan, 184

el alma bella es una metáfora perfecta del yo (Aleman & Cano, 2016). «El yo del hombre moderno (...) ha tornado su forma en la *impasse* dialéctica del alma bella que no reconoce su propia razón de ser en el desorden que denuncia en el mundo (Lacan, 1971, p. 162 [1951])».

Trasladando estos conceptos al campo de la discapacidad, los sujetos caritativos (ubicados en general como PSDE) y sus instituciones de pertenencia se ubican en una posición de no reconocerse como responsables, gracias en gran parte a la caridad, no solo del mantenimiento sino también de la situación y la generación de la discapacidad, siempre de un otro denigrado. Lejos de hacer un favor, se desresponsabilizan de la situación, son bellas personas caritativas que ofrecen su ayuda con el presupuesto implícito de no cuestionar el diferencial, que se establece cual paradigma, entre un sujeto denominado con discapacidad y otro sin el estigma correspondiente.

Žižek lo plantea de otro modo, desde el lado de su pensamiento sobre el racismo y el pensamiento políticamente correcto, reconociendo la hostilidad de todo humano, sacando al otro del lugar de «angelito»:

Sin una pizca de mutua obscenidad amigable no es posible tener un contacto real con el otro (...). Eso es de lo que carece para mí la corrección política (...); lo más racista [en el contexto de la presente investigación: el ideal *capacitista*] es que condescendentemente se pusiera [a los pueblos originarios] en ese pedestal de lo primitivo, orgánico, vida comunitaria en el seno de la madre naturaleza, etc. ¡No! (...) Su derecho fundamental es poder ser malvados también. Si nosotros podemos ser malvados, ¿por qué ellos no pueden serlo también? Hay que ser preciso como para no combatir [al racismo] de un modo que finalmente reproduzca, si no el racismo mismo, por lo menos su condición de posibilidad (Žižek, 2015)

Aquí, Žižek plantearía, entonces, junto con Derrida y su concepto de *hospitalidad*, que para tener contacto real (y amoroso) con el otro (el extranjero, la PCD, el sexualmente distinto a mí en cuanto a género, en cuanto a elección de objeto, el étnica o religiosamente distinto a mí, etc.), se debe reconocer la hostilidad implícita en la diferencia, no poner al otro del lado de la bondad («Los discapacitados son como angelitos...»), ni ponerse a sí mismo como alma caritativa, como alma bella, desresponsabilizándose.

4.6 CONTACTOS ÉMICOS, FÁGICOS E INVISIBILIZACIÓN

Claude Lévi-Strauss plantea que, frente al Otro, hay dos tipos de modalidades de contacto: una actitud émica y una actitud fágica (Lévi-Strauss, 2006; Boivin, Rosato & Arribas, 1998).

- La estrategia émica: «emesis», en su etimología, significa ‘vómito’; se trata de una estrategia de separación del otro, excluyéndolo.
- La estrategia fágica: «fágico», en su etimología, deriva de ‘tragar’; se trata de la estrategia de asimilación del otro despojándole, asimismo, de su otredad.

Pero en el campo de la discapacidad se introduce una estrategia adicional: la invisibilización del otro, para que desaparezca del propio mapa mental (Paya, 2016).

En este campo, el ejemplo de acción fágica por excelencia es la oralización forzada y, fundamentalmente, la prohibición o los impedimentos para la enseñanza del lenguaje de señas en los sordos. En el caso de mmc-eb, pueden considerarse así distintos elementos ortésicos, como los reciprocadores (una

especie de corsé con flejes metálicos que permiten un «caminar» absolutamente robótico, artefacto muy difícil de poner y de sacar, de modo tal que el sujeto requiere sí o sí de otra persona a esos fines, a costa de su independencia) con el fin de lograr una bipedestación que, en muchos casos, es absolutamente inútil funcionalmente para la persona con mmc-eb. El aparato, sin embargo, cumple con la expectativa de ver de pie al sujeto en cuestión, una supuesta normalización fenotípica.

Son todos movimientos fágicos. El Otro debe transformarse en Nosotros. La supuesta «inclusión», aquí, consiste en la desintegración de las diferencias, con lo que más que una inclusión es un «borramiento» forzado de la problemática (Bolvin, Rosato & Arribas, 1998).

Pero Lévi-Strauss advierte que este es un ritual, no necesariamente negativo, sino que adquiere cierta positividad. Si bien queda de manifiesto el terror al extraño, a quien, comiéndolo, se elimina de nuestra presencia, hay también una actitud de valorización, en tanto se lo ingiere para recibir e incorporar sus características beneficiosas y valoradas (Lévi-Strauss, 2006).

Dentro de los paradigmas o enfoques sobre la discapacidad, el rehabilitatorio tiene elementos evidentemente fágicos, aunque no se agote en ellos. En el caso de PCD motora, ejemplo cristalino de ello es que el Estado invierta, a través de las obras sociales, en costosas ortesis, junto con una falta de inversión en rampas u otros elementos para remover obstáculos arquitectónicos. La ley obliga a las obras sociales el pago de ortesis, no a modificaciones arquitectónicas en el hogar, a veces más necesarias que las ortesis mismas.

Por otra parte, se observan ejemplos opacos, que, como tales, son aun más perniciosos, ya que no hay mayores movimientos para removerlos: el Estado plantea gratuidad en el transporte público para PCD; sin embargo, para la mayoría de ellos no es la económica la principal barrera, sino la accesibilidad

física al transporte. Así, la PCD motora puede viajar gratis en un transporte... que no puede utilizar.

Como se comprueba a diario, se trata de una práctica constante en relación a diversas minorías, algunas con derechos y otras sin ellos. De acuerdo a las épocas, se lo utilizará más o menos, a veces con algún colectivo abyecto (Kristeva, 2008) más que con otro.

La actitud émica se ejemplifica en la ubicación de las PCD en instituciones segregadas por «el bien o la seguridad de ellos mismos, su familia y la sociedad», como mecanismo principal a nivel de las sociedades y que implica siempre una expulsión del circuito de intercambio (Lévi-Strauss, 2006).

Tiene una serie de gradientes en los mecanismos empleados en relación al extranjero; el más evidente, por su violencia explícita, es la expulsión más allá de las fronteras, sin mayores trámites, en las sociedades actuales (Boivin, Rosato & Arribas, 1998).

La actitud émica se muestra por momentos más sutil, ya que cuando al extraño no se lo puede echar del país, por no tratarse de un extranjero, se lo «vomita» (se lo expulsa y encierra) en «recipientes» especialmente destinados a tal fin: manicomios, asilos, prisiones (Foucault, 2014). Es esta una política de espacios segregados —de ahí los movimientos críticos con la institucionalización de las PCD (Foucault, 2014; Goffman, 2006)—, pero no solo en los ámbitos institucionales oficiales y extrafamiliares. La misma política se expresa en el entorno familiar, cuando se confina al sujeto al espacio privado representado claramente, en el contexto de la discapacidad, por «la piecita del fondo».

Estas políticas, tanto estatales como privadas, van en la misma línea: una actitud émica, no la eliminación del Otro vía eugenésica o borrando las diferencias.

Dicha actitud no pretende la inclusión; la eliminación no se da por disolución de la diferencia sino por la sencilla expulsión, pero no implica necesariamente abandono, algo típico del modelo de prescindencia, que llevaba al abyecto hasta la muerte. La ubicación en manicomios o escuelas especiales puede caer en esa lógica con pretensión científica y curativa (Palacios, 2008).

En cualquiera de las dos modalidades, lo que se mantiene es la imposibilidad de pensar en el Otro como alguien que posee dignidad, con modalidades de contacto diferentes.

Uno de los principales obstáculos para la inclusión de PCD se da por la falta de representación de dicho colectivo en el tejido social, caracterizado básicamente por la invisibilización de dicho colectivo. Para diversos autores, cuando se incluye a PCD dentro de los debates y situaciones institucionales, se produce un cambio significativo en las prácticas, no en forma total, por supuesto, pero cambio al fin, junto con ciertas resistencias de tipo burocrático, si bien, al mismo tiempo, con movimientos indudables (Rocha, 2014; Silberkasten, 2006).

La invisibilización, entonces, representa una tercera actitud, ya trabajada en muchos textos relacionados con la problemática (Paya, 2016; Seda, 2015).

En el campo de la discapacidad, se incluye el concepto de invisibilización, que necesita precisiones. No se trata simplemente de no ver a la PCD (de hecho, se la ve y se la reconoce), sino de algo más sustancial, soslayado: es *no representársela* y, en consecuencia, actuar en las planificaciones sociales como si no existiera. Se construyen casas como si no existieran los discapacitados motores, frascos como si todos tuvieran igual fuerza para abrirlos, escalones de colectivos como si todos pudieran subirlos, letras en menús y etiquetas en envases como si todos pudieran leerlas... La lista es interminable (Silberkasten, 2006).

La falta de representación es notoria: prácticamente no hay programas televisivos que incluyan PCD, tanto en las ficciones como en entretenimientos, ni en programas de actualidad. Otro tanto ocurre en los textos de ficción; los personajes con PCD son sumamente escasos, escasez que se nota mucho más en la medida en que cerca del 10 % de la población tiene alguna problemática asociada a la discapacidad (Observatorio de la Discriminación en Radio y TV, 2014).

Cuando se incluyen, se genera en la muchas de las oportunidades el fenómeno de *tokenismo* (término que proviene del inglés *token*, en ocasiones traducido al castellano como 'florerismo'), la práctica de otorgar pequeñas concesiones a un grupo minoritario para evitar acusaciones de prejuicio y discriminación. En consecuencia, se trata de una estrategia de inclusión simulada; una fachada que pretende comunicar o informar a los demás que han incorporado a determinadas minorías con las que son capaces de compartir su quehacer. En los hechos, no ocupan ningún lugar de inclusión real (Hogg & Vaughan, 2010).

La invisibilización debe ser entendida como falta de representación. Esta falta de representación es parcialmente compensada con una serie de leyes que ponen sobre el tapete la accesibilidad de la PCD (Seda, 2015). Así, hoy en día todo edificio se construye con rampas, no por un deseo del arquitecto, sino en virtud de la ley 24.314, de 1994. El hecho de que se cumpla por obligación demuestra el carácter extranjero, extraño (esto es: no integrado ni incluido) de la PCD. El arquitecto construye mesadas para la cocina a la altura de lo que considera útil, no por temor a infringir una ley, no por obligación; pone alfombras o piso flotante de acuerdo a su interés o su criterio estético, porque le parece lógico hacerlo así. Pero respecto de la rampa hay una obligación legal.

A diferencia de la actitud émica o la fágica, en las que hay una clara representación del rechazado y un plan de acción social determinado, en la invisibilización se produce un efecto de desligazón.

Las inclusiones, atractivas para una mirada que prioriza lo teórico y una política solamente legalista de los derechos humanos, cuando se refieren a las PCD presentan una serie de dificultades de implementación marcadas tanto desde lo conceptual, pasando por lo técnico, como desde las representaciones sociales y las posibilidades y deseos de los sujetos involucrados. La ambivalencia queda excluida en la medida en que no es trabajada.

Desde una concepción psicoanalítica, Fainblum (2004) advierte que la exclusión y la segregación son la expresión de un mecanismo defensivo que se pone en juego a nivel social al igual que sus contrarios, la compasión y la protección, formaciones reactivas frente al rechazo. Queda sin respuesta la pregunta de por qué se produce ese rechazo, que, en términos sociológicos, se enuncia como exclusión o marginalización.

Es así que, dentro del análisis del concepto de inclusión, se debe también considerar su par antitético: la exclusión.

Castel (1997) critica dicho concepto desde la sociología, ya que establece individuos supuestamente incluidos y otros supuestamente excluidos y expulsados, cuando la realidad social contemporánea habla de una vulnerabilidad social que atraviesa a todo el conjunto social.

Sea como sea, la inclusión no es un mero estar en el mismo lugar al mismo tiempo, no es incorporarse a instituciones que antes cerraban sus puertas.

Se observan personas con mmc-eb, y de las entrevistas realizadas que se describen más adelante se confirma, que están *insertos* en instituciones educativas, recreativas, laborales, familiares y, sin embargo, de ninguna manera

estaban incluidos. Estar inserto puede llevar a una trampa para pensar la inclusión, al ofrecer una visión meramente positivista que queda en descripciones demasiado superficiales. Pensando en la inclusión, se denigró, tildándolas de segregativas, a instituciones pensadas para personas con alguna discapacidad y se generaron experimentos de inclusión en escuelas comunes, que, por sí solos, en muchos casos, solo generaron condiciones peores que las de inicio.

De nuevo, la inclusión no reside en que PCD y PSDE meramente compartan un mismo espacio, como las escuelas comunes. Pertenecer al mismo espacio ni siquiera es condición necesaria para la inclusión y para la generación de lazo social. Es perfectamente posible mantener amistades muy fuertes, verdadero lazo social, sin que los sujetos se vean casi nunca, sin vivir en la misma ciudad, sin compartir la misma ideología y ni los mismos objetivos.

Al mismo tiempo, es igualmente posible verse con frecuencia con otros que no son amigos, con escaso lazo social entre sí, aun tratándose de personas con la misma ideología y los mismos objetivos. Sucede frecuentemente esto en el ámbito educativo y en el laboral. No importan tanto las coincidencias y las diferencias en esas áreas.

Lo que sí es imprescindible, absolutamente imprescindible, es compartir códigos.

La inclusión pasa por la existencia de un mínimo de códigos compartidos (Festa, 2009), como condición necesaria para la inclusión, aunque no suficiente. De esos códigos compartidos, están privadas las PCD (Silberkasten, 2006). En función de posibilidades corporales y psíquicas diferenciales, se produce una suspensión de los códigos de intercambio entre personas sin discapacidad y PCD. Esta suspensión adquiere carácter de permanente y retira a la PCD del tejido social, ya que el basamento de toda sociedad es la pertenencia al mismo sistema de códigos lingüísticos, legales, económicos, etc.

La amistad, el amor, el comercio, se basan en un proceso de intercambio. (Mauss 2009 [1925]; Lévi-Strauss, 2010 [1969]). ¿Qué tipo de inclusión social se da si la interrelación de la PCD y la PSDE se rigen bajo las premisas de un intercambio unidireccional?

Se define, entonces, al tipo de relación particular, en un estado de excepción (Agamben, 2005), de las PCD y las PSDE, caracterizada por un intercambio unidireccional, como «paradigma de la limosna».

4.7 CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS CON LOS DISABILITY STUDIES

Tanto el movimiento de Vida Independiente en un primer momento como los *disability studies* como segundo paso, fueron fundamentales para arribar a un modelo de la discapacidad basado en derechos como fue establecido en la CDPCD de la ONU, modelo en donde la sociedad tiene un peso fundamental en la producción, generación y mantenimiento de la discapacidad (Oliver, 1998; Barton, 2009).

Ya en el año 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) plantea a la discapacidad como el resultado de la interacción entre un individuo con un nivel de salud y una sociedad que limita su actividad y/o restringe su participación social. Colin Barnes (2008) postula que esta definición tiene el mérito de que incorpora los elementos del contexto de la discapacidad y de la participación; sin embargo, afirma, al enfocarse en las «circunstancias personales», sigue sosteniendo una mirada individualista de la discapacidad. Para este autor, dicha mirada de la discapacidad, si bien bio-psico-social, no deja de constituir una mirada médica, no política, con una perspectiva individualizadora que deja intactas las estructuras sociales y

económicas. Como plantea Carolina Ferrante (2014), si bien se puede festejar la extensión del modelo social, «una segunda mirada, más detenida, borraría el optimismo y postularía un prudente “para festejar hay tiempo”» (p. 171).

Esta autora, en la misma obra, considera que hay una serie de limitaciones que el modelo social debe superar, limitaciones marcadas desde dentro y desde fuera de los *disability studies*: es necesario superar la distinción deficiencia/discapacidad, así como incorporar la vivencia y la experiencia de la deficiencia y partir de un supuesto más dinámico, de la dominación, más que de la opresión.

Un peligro teórico acecha en los *disability studies*. Al pensar en las condiciones sociales como constructoras de la situación de discapacidad de una persona y en el hecho de que ella no debe ser vista como una tragedia personal que solo le cabe al individuo, considerar la situación en términos de opresión, como plantean los autores de estos estudios, o incluso de una visión *capacitista*, como lo hacen los teóricos de la teoría *crip* (McRuer, 2006; McRuer & Johnson, 2014) parece llevar muy lejos el planteo, borrando aspectos personales particulares.

Esto podría obedecer a la falta de marcos conceptuales propios del ámbito de la discapacidad, con lo que requirió la toma en préstamo de conceptos provenientes de otros campos ajenos a ella, pero que, obviamente, tenían en común, todos ellos, la característica de constituir ámbitos marginados, de colectivos abyectos, de minorías, de exclusión y discriminación. Así, los *disability studies* fueron recorriendo derivas teóricas, muchas veces junto a los estudios *queer*, feministas y raciales, lo que conlleva ventajas innegables y riesgos marcados.

La teoría *crip* toma elementos conceptuales de la teoría *queer*. Así como lo *queer* reivindica el nombre denostado en el área de la problemática de identidad sexual ('marica', 'puto', 'torta', etc.) valorándolo positivamente, la teoría *crip* revaloriza el nombre denostado correspondiente ('rengo'), ubicándolo como un

signo de orgullo. Se basa en postular que la sociedad está imbuida en una concepción *capacitista*, de cuerpos válidos, cuyo paralelo, en la teoría *queer*, sería una concepción heteronormativa (McRuer, 2006), una *Weltanschauung* donde los agentes cognitivos perciben y comprenden lo social en términos binarios, ora heteronormativo (con eje en lo heterosexual, como dominante sobre otros posicionamientos), ora *capacitista* (con eje en el cuerpo capaz para el trabajo, como dominante en una sociedad opresora de las diversas formas de ser en el mundo).

En ese sentido, se realiza un desmantelamiento total del concepto de déficit. En lugar de problematizarlo como concepto y articularlo a su vez con otros, se reniega de él, tal y como operan los planteos de Lane acerca de comunidad sorda, las formas diversas de comunicarse, la comunidad lingüística, etc.

Canguilhem (1971) cuestiona, analiza y critica los conceptos de normalidad y anormalidad, evidenciando las dificultades que se presentan al tratar de ofrecer una definición clara y precisa, en tanto seres vivientes, orgánicos, pero no elimina estos conceptos de su abordaje teórico.

El concepto de diversidad y de diferencia, muy útil en el ámbito de estudios étnicos, religiosos y de género, presenta virtudes y defectos en el ámbito de discapacidad. La principal virtud es ubicar a la PCD como un integrante más de la comunidad, tan diferente y tan igual como el resto de la misma.

Sin embargo, eliminando la idea de déficit, ya no hay herida narcisista ni de otro tipo. Dicho andamiaje narcisista se sostiene en la idea de que hay un Otro generador de las condiciones, tanto necesarias como suficientes, de la discapacidad, pensamiento muy acorde a lo que Piera Aulagnier (1991) postula como forma de estructurar la realidad psíquica paradigmática del proceso primario. Esto lleva a que implícitamente quede planteado que las heridas las

prodigan actores con poder, supuestamente confabulados en una posición también supuestamente homogénea.

A diferencia a lo que en psicoanálisis plantea como sujeto, atravesado por la castración y la falta, Lane considera que, en el campo de la sordera, existen diferentes lenguajes y formas de comunicarse: se trata, en su opinión, de nuevas comunidades a las que, completas en su diferencia, no les falta nada (Lane, 2003).

El planteo evidencia riesgos marcados: el labio leporino permitiría, simplemente, una forma diferente de oralidad; un pie equino proporcionaría al sujeto, simplemente, una forma distinta de caminar, válida entre otras. Es la sociedad la que reprime distintas formas de caminar pretendiendo una estandarización normalizadora. Es decir, mientras en el psicoanálisis se plantea un sujeto atravesado por la falta (\$), por el reconocimiento de la incompletud inherente al sujeto, por el contrario, en la línea de no discriminar, al manejar el concepto de 'diferencias', aparece en oposición, conceptualizado, el sujeto guionado: el sordo-americano de Lane ya es completo (como lo son los «Aspies for Freedom»), no hay falta; no se (lo) reconoce como incompleto, sino solo como 'diferente': un sordo-americano.

Sin embargo, la incompletud retorna: en EE. UU. se denomina *hyphenated people* (literalmente, 'gente guionada') a los grupos étnicos no WASP: *afro-american, italian-american, native-american, etc.*; esto es, múltiples identidades que conllevan en todos los casos una carga levemente despectiva. Al blanco no se lo denomina «blanco-americano». Es americano a secas: el metro patrón, el ideal de normalidad.

Dicho de otro modo: donde Freud ubicaba estructuralmente a todos los seres humanos como neuróticos con suerte y sin suerte, psicóticos o perversos, o sea,

todo sujeto como fallado, aparecen planteos que postulan que no hay falla alguna, sino una simple diversidad.

En ese sentido, Verdugo Alonso (2003) advierte que se puede producir un reduccionismo social pernicioso que perjudicaría a muchas personas con discapacidad que no se adaptan a los planteamientos de los *disability studies*, con explicaciones demasiado teóricas sin conexión con su cotidianidad.

Por otro lado, atacar modelos (como el rehabilitatorio) tildándolos de opresores suena a todas luces como una exageración. Se trataría de tomar lo mejor de los modelos en cuestión o, por lo menos, la visión profundamente humana y atenta al deseo del sujeto que tienen muchas posturas rehabilitatorias, tal como plasmó en Argentina Jose Cibeira (1999), médico fisiatra, rehabilitador y al mismo tiempo profundamente implicado en los requerimientos subjetivos de las PCD.

Lo rehabilitatorio, si está en línea con el deseo subjetivo y si se le da voz y voto al sujeto en cuestión, no solo es una estrategia válida: es epistemológicamente sólida, pertinente y adecuada.

Pretender que todo profesional de la salud se transforme necesariamente en un activista político y que toda práctica rehabilitatoria sea un cuestionamiento a la sociedad en su conjunto lleva a callejones sin salida desde la teoría e imposibles desde la práctica; por ejemplo, imposibilitando investigaciones de prácticas micro o evaluaciones de proyectos específicos más allá de lo que la sociedad plantea.

Esto no impide, al mismo tiempo, el trabajo sobre el lugar de la sociedad como determinante de que se generen y mantengan las condiciones de discapacidad a través de múltiples mecanismos performativos, representacionales y estructurantes, como las prácticas rehabilitatorias donde PCD no tiene ni voz ni voto.

Sin embargo, la renegación de la falta («la sociedad y su ideología son el único determinante de cuerpo normal») parece una caracterización parcial de la problemática. Es necesario plantear los puntos de convergencia, pero también las especificidades de cada colectivo social.

En la posición extrema de los *disability studies*, el discurso o modelo médico hegemónico, el sistema educativo especial, el imperativo del cuerpo capaz, aparecen como los nuevos centros de poder, como si toda la medicina, todo el sistema educativo constituyeran sistemas represores por definición, negando las heterogeneidades dentro de esas estructuras y, paradójicamente, negando las diferencias y las diversidades en el seno de dichas prácticas y campos teóricos.

La idea sería que la falta no es tal; simplemente, constituye un sistema discursivo el que define que algo falta. Todo es completo. Así, la discapacidad se limita a constituir un acto de discurso, desde una posición nominalista y formalista.

Hay *un* modelo médico desubjetivante, tal como hay *un* sistema educativo normalizante; asimismo, hay *un* modelo rehabilitatorio alienante para el sujeto, el que desresponsabiliza a la sociedad. Pero hay modelos que conviven en el mismo sistema con sus contradicciones, con sus diversas modalidades, con sus propios *impasses*; parafraseando a Anna Arendt, estaríamos frente a la banalización de la diversidad y la diferencia a este movimiento¹⁶. Desarmar el concepto de normalidad, criticar un modelo rehabilitatorio, llevó por momentos a una renegación del déficit como tal. Todos los sujetos son únicos e irrepetibles y las diferencias no deben ni pueden ser motivo de discriminaciones ni sojuzgamiento con la excusa de hacer el bien por el «minusválido». Sin

¹⁶ Como señala Carlos Skliar (2012) refiriéndose a una anécdota sencilla (una maestra que decía que en su clase tenía «dos diversos»): la banalización se hace más que evidente en esa casi caricatura del uso del concepto sin que se haya movido nada de la concepción previa. Es que en un punto tenía razón, no son lo mismo, lo que no significa que tenga que marginarlos, rechazarlos, etc. En otras palabras, decía George Orwell en *Rebelión en la Granja*, «todos somos iguales, pero algunos somos más iguales que otros».

embargo, no son lo mismo una persona sorda que una ciega, una persona con problemáticas cognitivas y/o mentales que una con parálisis... o que alguien a quien su sociedad considera PSDE. No se trata de una simple diversidad ni de poseer capacidades diferentes: hay un déficit en una función, que implica dificultades concretas, las cuales, mediante una serie de conceptualizaciones y prácticas, pueden o no ser parcialmente compensadas.

El riesgo del modelo social radica en que, por el afán de ubicar la dificultad en el tejido social, se termine renegando de la problemática individual de la persona con déficits corporales o falta de funciones, y termine, como modelo, en un descrédito a los ojos de los mismos sujetos con esa problemática. Se puede llegar a un movimiento renegatorio de la noxa o del déficit, no es lo mismo ser diferente por elección que por obligación¹⁷. No es lo mismo ser diferente en tanto el elemento diferenciador constituya una forma distinta de ser en el mundo (sujeta a valorización social por una norma social, es cierto, que, por definición, es cambiante, como la altura, el color de piel o la elección sexual) que cuando *no se puede acceder* a determinadas cosas del mundo, como escuchar una música o ver o recorrer un paisaje. Plantear la cuestión en términos de capacidades diferentes puede implicar una negación delirante de un Real. Decimos «delirante» porque parece ser una construcción teórica sin fisuras, basada en una creencia sin ningún pie en la realidad que el sujeto vive.

En una conversación con Jean Palmier, en 1966, Michel Foucault plantea:

Hay un estruendo que debe ser escuchado, y que debe estremecernos, porque ahora ya se sabe que el sujeto no es uno, sino escindido, no soberano sino dependiente, no tiene un origen absoluto, sino una función incesantemente modificable. (Aleman, 2013, p. 41)

¹⁷ Una cosa es correr a la noxa o al déficit del lugar central de la definición, y muy otra es negarla.

En principio, el psicoanálisis estaría en línea con el planteo foucaultiano, pero esa «función incesantemente modificable» implica un rechazo de cualquier Real. Tratar como ideal el logro de la autonomía por parte de los sujetos no implica rechazar la constitución, el mantenimiento y la referencia a un Otro. Hay condiciones de todo tipo que hacen que la función no sea «incesantemente modificable». Justamente en la discapacidad, esa «incesante» modificación es la que está cuestionada (Aleman, 2013).

En ese sentido, Freud (1986 [1925]) plantea que la anatomía es el destino, y define que todos los humanos son, con suerte, neuróticos; esto es, fallados, con faltas, con angustias, limitados. Su normalidad es ser anormal.

Rocha (2013) postula con claridad que el deseo no está discapacitado; que el deseo esté en movimiento no significa que el sujeto es uno hoy y mañana otro, que esté «de-sujetado» de todo, de sus ideales, sus deseos, de la palabra del Otro, «de-sujetado» de un cuerpo que impone sus propios límites y también sus propias potencialidades.

Desde la teoría *queer*, Judith Butler (2002) plantea la dicotomía entre cuerpos que importan y cuerpos abyectos. La idea de cuerpo abyecto (o sea, no simplemente rechazado, no simplemente denigrado, no simplemente reprimido) y la riqueza de sus planteos resultan muy útiles para reflexionar sobre la cuestión de la discapacidad, aquello que la autora denomina «performativo identitario», una identidad que se va constituyendo día a día, segundo a segundo.

Sin embargo, realizar extrapolaciones al campo de la discapacidad como efectúan los autores de la teoría *crip* involucra peligros innegables.

Butler (2002), en el campo de la problemática del sexo-género, establece un doble movimiento en cuanto a la problemática identitaria:

1) de una identificación hacia un sexo,

2) pero, también, y este es su gran aporte metapsicológico, un rechazo identificador al otro sexo como constitutivo de la subjetividad humana como ser sexuado. Es en ese campo, el del ser sexuado, donde el modelo parece ser fructífero.

Sin embargo, no encontramos en la clínica del campo de la discapacidad ese segundo punto, ese rechazo identitario.

La identidad, si bien constituida performativamente en PCD, no implica un deseo de ser como se es, si bien puede haber o no una aceptación de la problemática o una elaboración del duelo por las funciones perdidas más o menos fallida, más o menos lograda.

Butler (2007) plantea una articulación necesaria entre deseo e identificación en el campo de la sexualidad; sin embargo, en el campo de la discapacidad ese eje conceptual no halla correlación. Es más, el deseo va en sentido contrario a los movimientos identificatorios, por lo menos en los casos en que se pudo trabajar en sujetos con problemáticas motoras. En casos de sujetos con problemáticas intelectuales, el deseo simplemente debe ser desplegado, lo que conlleva múltiples dificultades (Rocha, 2013).

A su vez, Mike Oliver (2008) insiste en la necesidad que tienen la estructura productiva capitalista y la ideología que la sustenta de definir la discapacidad en términos de tragedia personal, desresponsabilizando a la sociedad en términos de su producción y reproducción.

Oliver (1998) considera que las teorías sociológicas sufrieron el impacto de las nuevas visiones planteadas por los *disability studies* y teorizaciones llegando a plantear que

en el nivel experiencial, **los discapacitados ven** cada vez más que sus problemas surgen de la **opresión social** (...) y de la discriminación institucionalizada (...), lo cual les lleva a la idea de la insuficiencia es algo que se debe **festejar**, no curar o mejorar¹⁸. (p. 47)

Hay que detenerse especialmente en este párrafo y señalar tres puntos.

En primer lugar, definir que los problemas surgen de una entelequia llamada «opresión social» resulta un planteo de un extremismo llamativo: cuando Marx y Engels (2011 [1848]) postulaban aspectos de opresión del proletariado, lo hacían desde la perspectiva, no de una opresión de la sociedad toda, sino en términos de clases sociales específicas (vg., el capitalista, la clase burguesa).

Queda entonces la pregunta sin respuesta: ¿quién oprime? ¿Cuál es el agente que oprime? ¿Con qué función?

En segundo lugar, la forma en que plantea Oliver al colectivo discapacitado («los discapacitados ven cada vez más que sus problemas...»), arrogándose una uniformidad de criterios en las PCD que en los hechos es imposible y que denota, más que un posicionamiento teórico, un posicionamiento político.

En tercer lugar, el hecho de que la insuficiencia se deba (como imperativo kantiano) festejar, como plantea Oliver, no puede evitar ser visto, desde el campo psicológico, críticamente, como una salida muy posiblemente maníaca o bien renegatoria. Por otro lado, el imperativo universalista de *ser uniformemente festejado* deja de lado los aspectos subjetivos, la significación de cada quien en relación a dicha problemática.

Oliver no contempla, en consecuencia, la problemática psicológica de elaboración y trabajo de duelo (que no es festejo, pero tampoco cura de patología, tampoco tragedia y mucho menos adaptación pasiva y alienante a una

¹⁸ Las negritas son nuestras.

sociedad opresiva) o, ya en un nivel más metapsicológico, los posicionamientos del sujeto frente a la castración como lugar estructural a todo neurótico (castración que parece renegada en el 'festejo'). En suma, quizás el error conceptual sea, parafraseando a Marx, pasar de la discapacidad entendida como 'tragedia' a la discapacidad entendida como 'comedia'.

Desde el psicoanálisis, se puede pensar asimismo este planteo críticamente, en términos de que la angustia frente a la problemática neurótica lleva a ubicar al conflicto generado en una escena ubicada en otro lado, de tono maníaco, ubicando culpables de la falta, la castración:

(...) es propio de la solución neurótica al conflicto ubicar la fiesta, la diversión, en otra escena, en otro lado. Ya sea en un sentimiento de exclusión o en sus reivindicaciones, incluso en la forma más común de la queja; pero también en su búsqueda, a veces compulsiva, de otra escena, de otro partenaire cuando el actual se le torna culpable de su desdicha o el representante de su falta.

El problema es que queda irresuelto aquello que estas soluciones no solucionan (...). Dichas ficciones encuentran su fuerza en el Goce del Otro que no existe. Esta fuerza tiene como función, obviamente, obturar la inconsistencia, la castración del Otro, como tal es una suplencia. (Fishman & Hartman, 1995, p. 52)

Pese a esto se debe reconocer igualmente que la idea de 'festejo' llevó a movilizaciones en EE. UU., como el día del Orgullo Sordo y del Orgullo Autista y que dichas manifestaciones generaron cambios representacionales en el imaginario social, que a su vez impactaron en las políticas públicas frente a la problemática (Carter, 2004; Sacks, 2012).

En Argentina, la Murga Los Rengos del Bajo, murga compuesta por diversas PCD, la mayoría en silla de ruedas con mmc-eb, logra dar un innegable sentido

vital con reposiciones en la economía narcisista de los individuos involucrados. (APEBI, 2016a)

Finalmente: el tipo de interacción de las PCD caracterizado como fue planteado anteriormente, dentro de un intercambio unidireccional, no se da en los hechos entre otros colectivos abyectos. El intercambio unidireccional es prototípico y exclusivo de la discapacidad.

Si bien el colectivo con discapacidad compartió con otros colectivos abyectos procesos émicos, segregativos (guetos, escuelas e instituciones de salud segregadas, discotecas segregadas por orientación sexual, prohibición de acceso a diversos ámbitos físicos, cargos electivos, etc.) y fágicos (mecanismos de rehabilitación, conversiones religiosas o tratamientos de cura de la orientación sexual, etc.) (Boivin, Rosato & Arribas, 1998), ningún colectivo discriminado, abyecto o minoritario se encontró inserto en el paradigma de la limosna con sus intercambios unidireccionales. (Silberkasten, 2006)

4.8 DESDE EL PSICOANÁLISIS

Si bien el psicoanálisis como tal no trabaja el concepto de discapacidad para investigar las implicancias subjetivas de las estrategias de inclusión de PCD con mmc, es útil y necesaria una larga serie de conceptos psicoanalíticos de diverso cuño y profundidad.

Es de Freud, en el «Sepultamiento del complejo de Edipo» (1986 [1925]) la frase reformulada desde Napoleón: «La anatomía es el destino» y, si bien el corpus central psicoanalítico pone en un lugar central la realidad psíquica, en diversos artículos se evidencia cómo lo real del cuerpo se articula con los aspectos fantasmáticos, como, por ejemplo, en su trabajo «Algunas consecuencias

psíquicas de la diferencia sexual anatómica» (Freud, 1986 [1925]), donde postula que las diferencias observables de los genitales presentan profundas implicancias subjetivas en el niño. Si bien los genitales están plenamente libidinizados y eso lleva a sobrevalorar su percepción y, en consecuencia, a darle suma importancia a esas diferencias, otras zonas corporales también pueden erogenizarse, jerarquizándose en la medida en que asumen un valor erótico. La valorización narcisista de la zona cumple un rol central.

¿Es posible pensar en esta línea que un niño/a que no puede mover las piernas por una parálisis en miembros inferiores no se pregunte por la diferencia entre él/ella y sus congéneres sin dificultad motora? ¿La inmovilidad propia y la movilidad ajena generan menos preguntas que la diferencia sexual anatómica?

La movilidad estará también valorizada narcisísticamente en forma análoga a los genitales que sus genitales) y su ausencia o presencia tendrán también que ser interpretadas y significadas bajo una teoría infantil (¿sexual?).

Niños con mmc-eb, en nuestra consulta clínica, preguntaban a sus padres: «¿Cuando sea grande, voy a poder caminar?» De este modo establecían una teoría «evolutiva» del caminar. Así como el niño confiere importancia a la presencia o supuesta ausencia de su «cosita de hacer pipí» (Freud, 1986 [1905]), también se la confiere a la presencia o ausencia de la posibilidad de la bipedestación, con la salvedad de que la ausencia de función no es supuesta ni es producto de un orden simbólico fálicamente centrado, sino un real corporal (Silberkasten, 2006).

La noxa genera efectos en la subjetividad, pero esta relación no es lineal. Como se pudo observar en la práctica clínica, más allá de casos singulares, en líneas generales los avatares del narcisismo no son los mismos si el sujeto nace con una discapacidad o si esta es adquirida a posteriori. En el segundo caso aparecen cuestiones relacionadas con el duelo por la función perdida, cosa que

no sucede si se nace ya con alguna problemática (Rocha, 2013; Silberkasten, 2006).

Sin referirse directamente a la discapacidad, el psicoanálisis trabaja una serie de conceptos que igualmente pueden ser útiles a los fines de pensar la problemática. De hecho, diversos autores psicoanalíticos del campo de la discapacidad que trabajan la temática utilizan esos elementos conceptuales:

Freud:

.Beneficio secundario de la enfermedad, en tanto aparece una ganancia suplementaria o la utilización por parte del sujeto de una enfermedad ya constituida; el carácter extrínseco de ese plus en relación con el determinismo inicial de la enfermedad y el sentido de los síntomas, además del hecho de tratarse de satisfacciones narcisistas o ligadas a la autoconservación más que satisfacciones directamente libidinales, todo ello resulta especialmente útil para pensar la clínica de la personas que padecen enfermedades crónicas y problemáticas discapacitantes (Laplanche & Pontalis, 1974).

La problemática de salud no es neutral subjetivamente y se imbrica con mecanismos que median entre los conflictos en el aparato psíquico. Así, por ejemplo, un proceso melancólico genera lazos de difícil resolución en conexión con una lesión.

Anna Mallow (2014) advierte igualmente contra una utilización demasiado extendida y acrítica del concepto, acuñando la idea de *criphystemologies* por el uso extensivo de los supuestos beneficios y la generalización del concepto de histeria para las discapacidades no categorizadas (*undocumented disabilities*).

.El tipo de carácter de excepción. Aquellos sujetos que se rebelan ante la exigencia de la renuncia pulsional, alegando que ya han sufrido, que se han

privado bastante y que tienen derecho a que no se les impongan más restricciones, constituyen excepciones; dichos sujetos tienen un rasgo común: su neurosis se enlaza a un padecimiento de sus años infantiles, del que se sentían inocentes, pretendiendo ulteriores indemnizaciones. Plantearían así exigencias al resto del mundo a modo de compensaciones o se justificarían por su hostilidad hacia el prójimo en función de su padecimiento y falta de retribuciones libidinales (Freud, 1986 [1916]).

Lacan

.La concepción de cuerpo en Lacan. Para tener un cuerpo, según Lacan, es necesario un recorrido complejo que pasa por el vínculo con los otros, que supone la construcción de una imagen real de ese cuerpo para el ser que habla, tal como plantea en el «Estadío del espejo como formador de la función del Yo». (Lacan, 1971 [1949])

El ser humano no nace con un cuerpo, sino con un organismo, y debe pasar por ciertos circuitos de lenguaje, distintos del orden puramente biológico, para llegar a hacerse con ese cuerpo.

Para Lacan hay dos etapas en la forma de pensar el cuerpo:

1) la imagen satisfactoria del estadio del espejo produce un júbilo que no remite de una completud natural, sino a una satisfacción atada a una falla, que se establece en la discordancia entre el organismo y la imagen (*Ibid.*)

y

2) un segundo tiempo, descrito en «Función y campo de la palabra y del lenguaje en psicoanálisis» (1953), el autor introducirá la importancia del lenguaje, con primacía del significante, dándole al cuerpo la dimensión simbólica.

Así, es por el significante que el discurso se introduce en el organismo; a partir de ese momento, en la conceptualización lacaniana, para que lo orgánico se convierta en cuerpo es preciso que el significante introduzca su marca. De ese modo, el primer cuerpo será el cuerpo simbólico marcado por el lenguaje. Solo así se podrían entender ciertas imposibilidades de funciones sin basamento orgánico alguno.

En suma, se trata de pasar de *ser* un cuerpo-organismo a *tener* un cuerpo (Lacan, 1971 [1953]; Soler, 2013).

.Las indagaciones lacanianas sobre el «alma bella» son útiles para pensar los movimientos alrededor de la caridad, la limosna, en virtud de los cuales los sujetos dadores quedan posicionados en un lugar moral superior frente a un mundo caótico y hostil (Rabate, 2007) (Žižek, 2003).

En el paradigma rehabilitatorio, hay riesgo de caer en esta posición de alma bella: el PSDE que interactúa «despojada y bienintencionadamente», «dándolo todo» con una PCD, puede tomar las características de alma bella, desresponsabilizándose a sí mismo y a la sociedad, por lo que el principal favorecido por este movimiento no es el receptor de los favores, la PCD, sino, en un inesperado giro, el dador, ubicándose la PCD como alguien al que se le exige voluntad para incluirse en el mundo (Lacan, 2005).

Autores de escuela francesa:

.Las conceptualizaciones sobre la caída de la función maternizante por falta de sostén del discurso cultural planteadas por Piera Aulagnier (1991), cuando la autora se refiere «con el término ‘madre’ a un sujeto en el que suponemos presente: (...) su acuerdo esencial con lo que el discurso cultural del medio al que pertenece dice acerca de la función materna (...)» (p. 118).

La función materna no cae *in toto*. Se halla presente en la mayoría una represión aceptablemente exitosa de su sexualidad infantil, una presencia real o metafórica de padre y amor hacia su hijo. Sin embargo, no puede haber acuerdo con el discurso social, ya que este queda vacante por el carácter atópico, no representable, del niño con discapacidad. El Otro social no dice nada o muy poco sobre qué es ser madre de una persona con discapacidad. En consecuencia, los padres no tienen referentes culturales identificatorios para sostenerse en su paternidad, quedando doblemente impactados, tanto por el nacimiento claramente distinto al esperado, como se describió en el punto anterior, cuanto por una sociedad que tiene muy poco para decir sobre esta situación.

.Siguiendo los desarrollos del estadio del espejo, Françoise Dolto desarrolla el concepto de *imagen inconsciente del cuerpo*, que, en tanto representaciones que van más allá del puro organismo, se construye en relación al campo del Otro. Del lado del deseo, «es la encarnación simbólica inconsciente del sujeto deseante» (Dolto, 1987).

El concepto de imagen inconsciente del cuerpo permite conceptualizar el más allá de la patología orgánica, ya que esta no determina completamente al sujeto.

Esta imagen inconsciente puede devenir sin mácula ni discapacidad alguna y, en consecuencia, el sujeto queda ubicado con muchas más posibilidades de incluirse en el mundo, no resulta arrasado por la problemática congénita y/o adquirida.

La imagen inconsciente del cuerpo estaría en relación a la imagen unificada de aquel que se ubica en el lugar especular, identificación imaginaria entonces, al lugar simbólico ofrecido por el Otro.

Winnicott:

.La mirada de la madre como espejo: Lacan, en *El estadio del espejo* (1971), plantea que la prematuración con la que nace el humano, su incompletud en la maduración del sistema nervioso, lleva a que viva su cuerpo de manera fragmentaria, no unificada. El niño logrará la unificación de manera anticipada identificándose con una imagen que no es él: la unificación será a través de la mirada del Otro. Esta conceptualización es retomada luego por Winnicott, que piensa la mirada de la madre como fuente identificatoria para el niño, poniendo en un lugar central aquello que la madre ve.

Lo constitutivo para el niño que configura la respuesta parental sería la forma de hacer presente el deseo inconsciente sobre el hijo para que él o ella sean ellos mismos y, en consecuencia, sin intrusiones, capturas apropiadoras o indiferencia (Winnicott, 1993; Casas de Pereda, 2001).

Si la mirada de la madre está paralizada o aterrorizada por la presencia de un cuerpo no solamente distinto al esperado (ya que todo sujeto neurótico tiene la capacidad de poder sostener algo del orden de la frustración), sino un cuerpo imposible de ser pensado (un cuerpo anómalo, distinto, inclasificable más que como discapacitado), las consecuencias serán muy importantes en la constitución subjetiva (Silberkasten 2006; Bleichmar, 2000).

Autores argentinos:

.El concepto de narcisismo trasvasante planteado por Silvia Bleichmar (1992; 2000) es en esta clínica especialmente fecundo. Les resulta muy dificultoso, a los padres de un niño con una discapacidad congénita, la idea misma de pensar al niño y, en consecuencia, se produce la imposibilidad del trasvasamiento narcisista. Este concepto parece especialmente útil en el caso de mmc-eb. El cuerpo tiene serias dificultades de devenir propio. A la madre le resulta casi imposible ceder algo de sí, ya que no sabe si va a poder y cómo será recibido.

Se trata de un cuerpo tan extraño que no se sabe por dónde tomarlo, por dónde acariciarlo¹⁹. No se trata entonces de que lo encontrado no coincida con lo esperado, sino de que el niño porta un cuerpo con el cual no se sabe cómo lidiar, ya que el Yo de la madre carece de anclajes identificatorios desde los cuales libidinizarlo (Silberkasten, 2006).

.Secundariamente al punto anterior, si bien se produce, como plantean diversos autores, una herida narcisista en los progenitores en función del nacimiento de un niño claramente diferente al esperado e idealizado, en los casos de problemáticas congénitas de las cuales el mmc-eb es parte, esto debe ser tomado en forma cuidadosa por dos razones fundamentales:

a) siempre se produce un hiato entre lo esperado y lo encontrado; la herida narcisista es inevitable en todos los casos, sean personas nacidas sin dificultades o, por el contrario, nacidos con alguna problemática. La caída del ideal es inevitable y es sostenida con dificultad (Schorn, 2002; Fainblum, 2004).

b) la clínica en trabajo con padres de niños con mmc-eb demostró más una problemática del orden de lo traumático que movimientos alrededor de una herida narcisista. El acontecimiento del nacimiento o la información sobre el futuro nacimiento de un niño con mmc-eb genera un impacto traumático sobre el aparato muy difícil de tramitar (Silberkasten, 2006).

Ya el solo embarazo típico conlleva un impacto subjetivo marcado, pero si este, como ocurre en el caso que se describe, adquiere características de impensado, inesperado y con carga emotiva absolutamente mayúscula por las características de la información (donde se plantea la posibilidad de muerte, operaciones cerebrales, posibilidad cierta de parálisis motoras, etc.), lo traumático irrumpe, casi imposible de ser evitado, produciendo un estado de

¹⁹ Una madre con su bebé con espina bífida decía en una consulta hospitalaria: «No sabía si lo podía tomarlo en brazos o no, si acariciarlo o no, darle el pecho o no, si el contacto podía lastimarlo o calmarlo...». (Silberkasten, 2006)

parálisis harto frecuente. El solo aporte de un espacio analítico donde tramitar dicho impacto traumático permitió movimientos intrapsíquicos notables; si dicho impacto hubiera estado estructurado alrededor de una problemática narcisista, habría sido mucho más complejo de encadenar (Silberkasten, 2006).

.La conceptualización de mutua representación interna del grupo, planteada por Enrique Pichon Rivière. Este concepto, útil para pensar las dinámicas grupales, resulta fecundo para trabajar los procesos de inclusión. La mutua representación interna es la condición mínima y necesaria para la inclusión en un colectivo social. La definición de la noción de grupo de Pichon Rivière (1985) es la siguiente:

Definimos al grupo como el conjunto restringido de personas, ligadas entre sí por constantes de tiempo y espacio y articuladas por su mutua representación interna, que se propone en forma explícita o implícita una tarea que constituye su finalidad (Pichon Riviere, 1977, p. 209).

A nivel micro, la representación interna y la adjudicación de rol de la PCD pasa por un rol estereotipado y congelado; a nivel macro, ni siquiera existe esa representación, si se considera a la invisibilización como efecto de la falta de representación que de dichos sujetos tiene el colectivo social.

Asimismo, son relevantes las conceptualizaciones, ya en el campo de la discapacidad, que plantean diversos autores.

El negativismo: Faimblum (2004) lo ubica como una realización directa de la pulsión tanática. Sin embargo, en la clínica con sujetos mmc-eb se puede establecer que el «no» aparece como un corsé constitutivo de un Yo apenas integrado especularmente.

Como se dijo anteriormente, el Yo tiene profundas dificultades de constitución a causa de las problemáticas identificatorias que se establecen; desde una línea freudiana clásica: la PCD no puede fácilmente identificarse ni con su madre ni padre por la presencia constante de los mismos; surgen la imposibilidad de asumir un proyecto identificatorio donde la paternidad esté incluida en sus aspectos reproductivos y los laboralmente productivos, y las claras dificultades de integración social a un grupo.

Hay una advertencia frente a los modelos rehabilitatorios planteada por diversos autores psicoanalíticos cuando, en la instancia diagnóstica, suelen pronunciar un pronóstico y un tratamiento preestablecido y rígido. Estas intervenciones, a medida de la patología, generan una limitante más seria que la dada por el «déficit orgánico». Se trata del encarcelamiento en la patología, la identificación con la enfermedad. (Fainblum, 2004).

El cuerpo es un espacio de tensiones, donde se juegan tanto el ser puro organismo como el tener un cuerpo y las marcas que se van generando en el intercambio con el Otro (Fainblum, 2004).

Como observable clínico, aparecen ciertas torpezas, ciertas dificultades funcionales que no pueden ser explicadas por las alteraciones corporales que supuestamente subyacen.

En ese sentido, Schorn plantea que es un deber de los profesionales tender a que el niño con discapacidad ingrese a un espacio de deseo de los padres (Schorn, 2002).

En la línea trazada por Schorn, Rocha conceptualiza su trabajo en la problemática de la discapacidad junto con estrategias de orientación vocacional ocupacional (OVO), planteando la diferencia entre el OVO de personas sin discapacidad y con discapacidad intelectual, en base a la necesidad de trabajar

la pregunta por la posibilidad de deseo *en sí* (cuestión esta que aparece obturada en muchos casos) y no del objeto de deseo (cuestión clásica en sujetos sin discapacidad) (Rocha, 2013).

La inclusión en el tejido social sin tomar en cuenta el deseo del sujeto en cuestión lleva a callejones sin salida, con pseudoinclusiones que semejan genuinas solo desde un observable superficial, cuando, en realidad, el sujeto está meramente inserto, sin mutua representación interna dentro del grupo social, tal como plantea Pichon Rivière (1985).

Rocha (2013), a su vez, afirma un detalle no menor al considerar que los espacios institucionalizados no promueven el pasaje al mundo adulto de la pcd, favoreciendo el mantenimiento de un imaginario social distorsionado.

Cuestiones teórico-metodológicas

Mojo el pincel y lo aproximo a la tela, dividido entre la seguridad de las reglas aprendidas en el manual y la vacilación de lo que voy a elegir para ser.

Saramago, J. *Manual de pintura y caligrafía*

Como ya se ha dicho, el objetivo central de la presente investigación fue indagar los impactos de las estrategias de inclusión destinadas a adultos con mmc-eb con el fin de contar con criterios que permitieran problematizarlas y, de esa manera, generar un corpus de conocimiento tendientes a modificarlas y/o mantenerlas, priorizarlas y organizarlas lógicamente y sistemáticamente.

Para ello fue necesario contar con las voces de los mismos sujetos implicados en la cuestión «mielomeningocele», esto es sujetos nacidos con mmc, sus familiares y profesionales que interactúan con ellos.

Si bien hay un ingente material bibliográfico con respecto a la discapacidad en general, esta investigación tiene relevancia en la medida que pretende llenar un vacío en la temática específica de los efectos de las estrategias de inclusión en sujetos con mmc-eb.

Asimismo, pretende una mirada desde el lugar de la psicología en general y del psicoanálisis en particular, ya que la mayoría de los trabajos son de raigambre sociológica o médica.

La necesidad de plantear cuáles son los efectos subjetivos de diversas inserciones en estrategias de inclusión lleva necesariamente a un enfoque de tipo cualitativo, el cual pone el énfasis en diversos aspectos del objeto de

estudio, algunos más pertinentes o simplemente más posibles que otros, en función del problema o cuestión a ser investigada (Becker, 2009; Stryker, 1997).

Así, se consideró en la presente investigación que un enfoque cualitativo resulta más pertinente que uno cuantitativo, ya que daría cuenta de la diversidad de los actores involucrados.

El enfoque metodológico implementado tiene su basamento en los métodos de investigación cualitativos, tal como fueron planteados en la universidad de Chicago por diversos autores, Howard Becker, Barney Glaser, Anselm Strauss, Everett Hughes y otros, con un basamento epistemológico común en áreas de la sociología y la psicología social: el interaccionismo simbólico (Becker, 2009, p. 20)

Como plantea Vasilachis de Gialdino (2007), para emprender la reflexión epistemológica es necesario desprenderse de los dogmatismos de las epistemologías que suponen una sola forma legítima de conocer y poner el énfasis, no en el conocimiento científico ya producido, sino en la práctica de investigación, en la ciencia que se está haciendo, en los límites y sus esfuerzos.

Plantea que la originalidad de los grandes teóricos, Comte, Marx, Weber, Durkheim, Parsons, Mead, Freud o Piaget, consistió en que han introducido paradigmas que, en cierto modo, siguen compitiendo hoy en pie de igualdad. Por otro lado, los paradigmas guardan en las ciencias sociales una conexión *interna* con el contexto social del que surgen y en el que operan.

El cuestionamiento de la metodología de investigación dominante en Psicología Social ha sido característico del interaccionismo simbólico, pues se argumenta que fundamentar la producción de conocimiento en el experimento de laboratorio, o en forma cuantitativa podría resultar útil e incluso correcto con el propósito de investigación básica, pero no lo es tanto para atender a gran parte

de los problemas sociales, como sería, por supuesto, la inclusión de PCD (Stryker, 1997).

Gil-Lacruz (2007) plantea que los presupuestos teóricos del interaccionismo simbólico requerían un enfoque metodológico coherente con su concepción de ser humano. Si la realidad social se construye a través de los significados surgidos de la experiencia y de la interacción de las personas, para analizar esa realidad será necesario utilizar una metodología que contemple los propios dichos de los actores en la realización de sus actos. La metodología cualitativa de investigación social se presenta como el enfoque metodológico más adecuado para esos propósitos, permitiendo un mayor acercamiento a dicha realidad (*Ibid.*).

Su objetivo es ubicar el significado de símbolos, contenidos y palabras mediante el análisis de contenido, categorizando respuestas; la observación participante en los mismos escenarios en que acontecen las interacciones de la vida social, entrevistas, grupos de discusión o análisis documentales son algunos de los métodos de investigación utilizados. El estudio empírico se dirige a analizar los datos a partir de las propias palabras de los sujetos.

Esta forma de abordar la investigación implica un modo de desarrollar conceptos basado en los discursos de los sujetos, sin partir de paquetes de respuestas *a priori* e intentando comprender a las personas dentro de su marco de referencia; de ahí que se recojan sus respuestas literales. En la investigación social cualitativa, la perspectiva de las personas implicadas tiene un valor imprescindible, en tanto permitirá una comprensión profunda de aquello investigado (*Ibid.*).

Asimismo, es necesario la flexibilidad a los fines de una investigación científica; como plantea Vasilachis de Gialdino (2006):

La idea de un método que contenga principios firmes, inalterables y absolutamente obligatorios que rijan el quehacer científico tropieza con dificultades considerables al ser confrontada con los resultados de la investigación histórica.

Un diseño flexible, por el contrario, alude sólo a «la estructura subyacente de los elementos que gobiernan el funcionamiento de un estudio» (Maxwell, 1996, p. 4), resaltando la articulación interactiva de los elementos que generan la posibilidad de cambio para captar los aspectos relevantes de la realidad analizada durante el transcurso de la investigación.

El concepto de flexibilidad refiere a la posibilidad de advertir, durante el proceso de investigación, datos y situaciones nuevas y no esperadas, asociadas con el tema de estudio, y que puedan llevar a cambios en las preguntas de investigación, a la búsqueda de adoptar técnicas novedosas de recolección de datos y a la posibilidad de elaborar conceptualmente los datos en forma original durante el proceso de investigación. Este proceso se desarrolla en forma circular, en modo contrario al proceso lineal unidireccional (Mendizábal, 2006).

Dentro de los métodos cualitativos y enmarcados en el campo epistemológico de interaccionismo simbólico, aparece la metodología denominada *grounded theory* —teoría fundamentada— planteada por Barney Glaser y Anselm Strauss (1967) con el objetivo de construir o desarrollar teorías de enfoque sociológico sobre los fenómenos humanos. Estos autores plantean inicialmente que se produjo un declive de la investigación sociológica de corte cualitativo, debido al avance de métodos cuantitativos y del posicionamiento positivista, con lo cual es necesario valorar otras posibles formas de saber no alineadas a los supuestos predominantes. En ese sentido, para ellos, las investigaciones sostenidas en metodologías exclusivamente cuantitativas generan teorías básicamente abstractas que hacen perder infinidad de datos y riqueza a la realidad empírica.

Así, proponen un análisis cualitativo sistemático, que generaría teorías fundamentadas (*grounded theory*) en las realidades empíricas. Es un enfoque inductivista (Strauss & Corbin, 1990), donde los patrones, temas y categorías de análisis provienen de los datos y no de marcos teóricos predeterminados. La teoría, entonces, no es impuesta a los datos antes del análisis o, incluso, proviene de la recolección misma de los datos (Becker, 2009), a través de dicha recolección y el análisis sistemático, utilizando un enfoque comparativo continuo.

Para Glaser y Strauss, los investigadores cualitativos se debatieron entre cuestiones tales como si los estudios teóricos deben ser para desarrollar teoría o verificar teoría, o ambas cosas. Por su parte, estos autores consideran que el enfoque de la teoría fundamentada debe ser el desarrollo o generación de teorías (Taylor & Bogman, 1984), ya que los investigadores han descuidado la actividad de generar teoría sociológica.

Un rasgo principal de este tipo de investigación es que no tiene, en un principio, un concepto claro de lo que se estudia ni una hipótesis que después pueda validar; los conceptos e hipótesis se van formulando a lo largo de la investigación (Flick, 2011).

Sin embargo, esta es una postura ideal, en un punto casi irrealizable, ya que pretende un investigador cual *tabula rasa*. ¿Es posible enfrentarse a un problema, situación o significados, sin una concepción previa?

La presente investigación tiene como contexto el trabajo con niños y adolescentes con mmc-eb y sus padres durante más de 25 años del investigador, cuestión esta que genera inevitablemente hipótesis de trabajo, que deben ser contrastadas, deconstruidas y rearmadas a medida que avanza la investigación.

Herbert Blumer (1969) establece en ese sentido que el objetivo prioritario es prestar atención a lo que denomina el imaginario subyacente del investigador sobre el fenómeno que estudian: ¿qué cree estar observando? ¿Cuál es el carácter de aquello que observa? Y, de acuerdo al objeto de estudio, ¿lo analiza e informa de sus hallazgos de manera coherente con ese carácter? (Blumer, 1969). El autor establece que la única manera de ver el mundo es a través de un plan o una imagen de él. En sus palabras:

Todo el acto del estudio científico está orientado y moldeado por la imagen subyacente del mundo empírico que utiliza. Esta imagen ordena la selección y la formulación de los problemas, la determinación de qué es la información, los medios a utilizar para obtenerla, las clases de relaciones a buscar entre los datos y las formas de postular las proposiciones. La imagen subyacente del mundo siempre es posible de ser identificada en forma de un conjunto de premisas. (...) La tarea del genuino tratamiento metodológico es identificar y evaluar estas premisas. (Blumer, 1969, pp 24 y 25)

Problemas e interrogantes que orientan esta investigación

El planteamiento del problema es el punto de partida imprescindible para el desarrollo de un estudio fecundo, por lo que la selección y posterior delimitación del mismo constituyen la etapa fundacional de un proceso de investigación (García-Córdoba & García-Córdoba, 2005).

El análisis de los antecedentes tanto bibliográficos como de la práctica clínica que se ha desarrollado en capítulos precedentes pone de manifiesto que no existe suficiente evidencia sobre el rol que cumplen las diferentes estrategias de inclusión en PCD con mmc-eb, ni qué debe caracterizar tales estrategias para que produzcan efectos valorados positivamente por los sujetos. Lo que se ve previamente a la investigación es que dichas estrategias, muy diversas de cuño y forma, son bienintencionadas, pero basadas en evaluaciones fragmentarias, con lo que se desconocen los efectos sobre los sujetos involucrados. Ejemplo concreto de ello es la discusión, solo en el plano teórico y sin evidencia alguna ni en uno ni otro sentido, que se da entre diversos profesionales del área de salud mental acerca de los efectos subjetivos del Certificado Único de Discapacidad, en tanto que para algunos es un instrumento posibilitador de acceso, mientras que para otros congela y determina posiciones identitarias.

En función de lo expuesto surgen una serie de interrogantes que orientan la investigación que se propone.

¿Cuáles son las estrategias de inclusión destinadas a adultos con mmc en la ciudad de Buenos Aires y en el conurbano bonaerense, en los años 2016/2017?

¿Cuáles de entre ellas son percibidas y significadas positivamente por los sujetos destinatarios?

¿Qué características deben tener las estrategias para que resulten significativas subjetivamente?

Las estrategias de inclusión, ¿son igualmente efectivas?

Las estrategias implementadas en la infancia, ¿generaron efectos en la vida adulta?

¿Qué tipo de intercambio (unidireccionales o bidireccionales) se establece en la implementación de tales estrategias entre adultos con mmc y sujetos sin esta problemática?

Las estrategias, ¿pueden potenciarse entre sí en la medida en que se las incorpore con criterios estratégicos?

En consonancia con tales interrogantes se persiguen los siguientes objetivos y se sostienen las siguientes proposiciones hipotéticas de trabajo:

OBJETIVO GENERAL

Conocer el impacto subjetivo de las estrategias de inclusión destinadas a adultos con mmc para contar con criterios que permitan modificarlas y/o mantenerlas, priorizarlas y organizarlas lógicamente y sistemáticamente.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar los diferentes tipos de estrategias de inclusión implementados y sus características.
2. Identificar cuáles estrategias fueron más significativas subjetivamente.
3. Examinar qué tipo de intercambio uni o bidireccional aparece en cada una de las estrategias implementadas.

4. Sistematizar las implicaciones subjetivas de cada una de las estrategias examinadas, así como de sus posibles combinaciones.

PROPOSICIONES HIPOTÉTICAS

H1: El tipo de interrelación de los sujetos con mmc-eb con adultos sin mmc-eb está signado por un intercambio unidireccional, no hay reciprocidad..

H2: Las estrategias de inclusión social que no logren establecer un intercambio bidireccional, sean cuales fueren, no generarán cambios subjetivamente significativos en los sujetos con mmc-eb.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

ENFOQUE Y DISEÑO

Como ya se dijo, se ha seleccionado un enfoque cualitativo, de alcance descriptivo-narrativo.

Se consideró realizar entrevistas en profundidad para poder recolectar datos en la voz de los propios actores, mediante un método inductivo-inferencial (teoría fundamentada), realizando un análisis sistemático de los registros de las entrevistas en profundidad, clasificando y articulando las variables recurrentes, cotejar diferencias y semejanzas, generar conceptualizaciones y comparar los hallazgos con el marco teórico previamente desarrollado.

Ya que, desde el marco conceptual, la problemática de la discapacidad tiene un componente social ineludible, es necesario considerar actores tanto a los sujetos con mmc-eb como a los familiares y los profesionales interactuantes. Las entrevistas en profundidad fueron planteadas, dentro del marco cualitativo, como flexibles, dinámicas, no directivas ni estructuradas, abiertas y no estandarizadas. Asimismo, estuvieron dirigidas a la comprensión de los puntos de vista y representaciones en términos del propio sujeto (Taylor & Bogdan 1984, p. 101).

Se tomaron en cuenta las siguientes advertencias:

- 1) Los entrevistados pueden falsear su perspectiva («es posible que exista una gran discrepancia entre lo que dicen y lo que realmente hacen»). Si existe esa circunstancia, en sí misma será un dato para considerar.
- 2) Los entrevistados pueden variar sus decires y sus pensamientos de acuerdo con diferentes contextos, pudiendo ser incluso contradictorios entre sí.
- 3) Y, relacionado con el punto anterior, al constituir la entrevista una situación necesariamente artificial, el entrevistador carece de un conocimiento profundo del contexto en el que surgen las representaciones del sujeto (Taylor & Bogdan 1984, p. 106).
- 4) Como no se pretende objetividad, se debe tener especial cuidado en evitar influir y contaminar con los marcos contextuales e ideológicos propios del investigador los significados y representaciones de los sujetos (Vasilachis de Giadino, 2003).

Por último y fundamentalmente, se deben evitar las extrapolaciones y generalizaciones, ya que el tipo de muestreo empleado tiene la riqueza de poder ubicar significaciones y representaciones, pero no permite ampliar las conclusiones a un universo que puede perfectamente manejarse con diferentes criterios.

SOBRE LOS PARTICIPANTES

Se incluyeron 20 sujetos adultos mayores de 21 años con mmc y siete informantes clave, residentes en Capital Federal y Gran Buenos Aires. La selección se llevó a cabo mediante un muestreo no probabilístico, casual, a partir de diversos contactos provenientes de distintas instituciones / organizaciones, a saber:

- a) personas con mmc que consultaron por alguna problemática de salud en el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP),
- b) personas con mmc que concurrían a un centro deportivo destinado a personas con discapacidad.
- c) personas con mmc que participaron como espectadores en un congreso organizado por la Asociación para la Espina Bífida (APEBI) (adultos con la problemática, padres y docentes profesionales dedicados al tema en cuestión).
- d) personas con mmc que concurren al estadio del Racing Club de Avellaneda en las fechas que juega el equipo de primera división, dentro el programa «Racing Inclusivo».

Si bien, en principio, se delimitó como criterio de inclusión que los participantes con mmc fueran usuarios permanentes de silla de ruedas, en la práctica resultó evidente que utilizan diversos elementos para movilizarse (silla, bastones o simplemente sujetándose de barandas u otros elementos del ambiente donde se encuentran) de acuerdo con la ocasión y las necesidades que se les plantean.

Se solicitó un consentimiento informado y se les garantizó el anonimato. Cada entrevista fue tomada en forma individual, grabada; asimismo, se tomaron notas. Tres cuartos de ellas tuvieron lugar en los domicilios de los entrevistados y el cuarto restante, en bares a elección de los entrevistados.

Por otro lado, se incluyeron comentarios de sujetos con mmc-eb en el marco de reportajes y descripciones autorreferidas de experiencias de vida, publicados en la revista *Con vos* (2016, 2017, 2018), órgano de la Asociación para la Espina Bífida (APEBI), que permitieron llegar a la saturación teórica desde un lugar de recolección de información diferente de las entrevistas individuales.

Participantes con mmc-eb

Descriptivamente, podríamos caracterizarlos del siguiente modo:

1) E. (mujer de 23 años): es usuaria permanente de silla de ruedas, con estudios secundarios completos, que comenzó a estudiar Derecho y abandonó la carrera. Trabaja en la atención al público en una oficina que se encarga de diversas tramitaciones referidas a la discapacidad. Vive con sus padres y un hermano en el Gran Buenos Aires (GBA). Militó políticamente hasta que empezó a trabajar. Fue contactada en el complejo deportivo seleccionado.

2) C. (varón de 24 años): básicamente es usuario de bastones canadienses, aunque por momentos se desplaza en silla de ruedas, utiliza como medio de transporte en el barrio en el que habita un triciclo eléctrico (una moto eléctrica con tres ruedas con autonomía de 50 km y que desarrolla velocidades de hasta 40 km/h.) Tiene estudios secundarios completos, que terminó hace un par de años en una escuela de adultos. Actualmente está desocupado. Vive con su madre divorciada en el GBA. Con cierta frecuencia ve a su padre, con el que trabajó durante un tiempo. Fue contactado a través de un médico del IREP (Instituto de Rehabilitación Psicofísica).

3) C. (varón de 34 años): utiliza bastones canadienses para su desplazamiento. Tiene un nivel de escolaridad secundaria completa y actualmente estudia para ser técnico en ortopedia, desempeñándose como ayudante *ad honorem* en una cátedra del lugar donde estudia, ubicado físicamente en el IREP. Asimismo, tiene como hobby producir, conducir y emitir programas *online* de radio sobre temáticas de la noche (discotecas). También practicó y practica artes marciales con cierta adaptación. Vive con sus padres en Capital Federal (CABA) y actualmente se define como desocupado. Fue contactado a través de un médico del IREP. Es el único de los entrevistados que estudia y realiza otras actividades en ámbitos relativos a la misma problemática vivida desde su nacimiento.

4) R. (varón de 63 años): es usuario de bastones canadienses y, por momentos, de silla de ruedas. Se trata de un profesional con estudios universitarios completos, que trabaja en forma autónoma y está jubilado de un organismo del Estado, en el que desempeñó su profesión desde su juventud hasta su retiro, hace dos años. Vive con su esposa y un hijo en CABA. Tuvo una intensa actividad sindical. Fue contactado en un congreso que nucleó a personas con mmc.

5) B. (mujer de 40 años): es usuaria permanente de silla de ruedas. Realiza estudios de nivel secundario de manera *online*, realizó actividades deportivas y actualmente danza en silla de ruedas. No trabaja. Vive sola en CABA. Ve a su familia en forma frecuente. Fue contactada en un congreso que nucleó a personas con mmc.

6) G. (varón de 32 años): es usuario permanente de silla de ruedas. No terminó la escolaridad primaria. No estudia ni trabaja. Vive con su padre y un hermano en GBA. No sale de su casa, excepto a la vereda, en contadas ocasiones. Es el único de los entrevistados que requiere de la ayuda de sus familiares para el manejo de sus esfínteres. Fue contactado a través de un médico del IREP.

7) W. (varón de 36 años): se desplaza tanto en silla de ruedas como con bastones canadienses. Cuenta con estudios secundarios. Si bien trabajó en varias oportunidades en telemarketing, desde hace 10 años no lo hace ni busca trabajo. Vive en CABA con sus padres. Fue contactado en un congreso que nucleó a personas con mmc.

8) M. (mujer de 42 años): es usuaria de silla de ruedas únicamente; profesional con estudios universitarios, recibida a los 30 años de edad. Se desempeña en un Ministerio del Poder Ejecutivo Nacional. Anteriormente trabajó en forma esporádica hasta llegar al empleo actual, que parece estable. De más joven realizó actividades deportivas. Se fue a vivir con su pareja hace cinco años, pero

actualmente vive sola, luego de separarse, en ambos casos en CABA. Fue contactada en el club seleccionado a través de otra persona con mmc.

9) C. (mujer de 36 años): se desplaza únicamente en silla de ruedas. No realizó estudios secundarios. Actualmente no trabaja por problemas de salud; cuando lo hizo fue en un taller protegido, cuyos compañeros básicamente eran PCD con problemáticas no motoras, a diferencia de ella. Realizó actividad deportiva. Vive en el primer cordón del GBA con sus padres. Fue contactada a través de un médico del IREP.

10) L. (mujer de 28 años): se desplaza únicamente en silla de ruedas. Terminó la escolaridad primaria en una escuela de recuperación de CABA, donde vive actualmente con sus padres y dos hermanos. Realiza tareas domésticas. Fue contactada a través de la asociación APEBI.

11) J. (varón de 31 años): se desplaza en silla de ruedas, terminó la escuela primaria con acompañantes. No estudia ni trabaja. Vive en el primer cordón del GBA con su padre. Fue contactado en el centro de actividades deportivas de APEBI, donde realiza, de tanto en tanto, encuentros sociales.

12) F. (varón de 29 años): se desplaza en silla de ruedas y con bastones canadienses si el trayecto es menor a los 200 metros aproximadamente. Vive con sus padres y una hermana con su pareja y dos hijos de ésta en el GBA. Completó sus estudios secundarios; trabajó un año en un kiosko de revistas y actualmente está desocupado. Fue contactado en el centro de actividades deportivas de APEBI.

13) Y. (mujer de 30 años): se desplaza con bastones canadienses. Terminó la escuela secundaria hace 2 años. Vive en Capital Federal con su madre en tiempo parcial tres días de la semana, ya que esta última convive con una nueva

pareja los restantes días. Hace tareas de costura y teje artículos de lana. Fue contactada a través de otra de las entrevistadas.

14) I. (varón de 31 años): es usuario de silla de ruedas. Vive con su madre, tíos y primos maternos en la zona oeste del GBA. Estudió tres años en un colegio secundario. Realizó cursos de electricidad y plomería. En contadas ocasiones trabaja con un vecino en temas de electricidad cuando el acceso a las viviendas se lo permite. Contactado en el sector de público con discapacidades en un estadio de fútbol.

15) M. (varón de 21 años): se desplaza con bastones canadienses. Vive con sus padres y hermanos en la zona norte del GBA. Desocupado, terminó sus estudios secundarios a los 18 años y, desde ese momento, comenzó dos carreras universitarias que discontinuó a los pocos meses. Actualmente está terminando el curso para conducir autos adaptados. Sus padres le compraron un auto con las adaptaciones correspondientes. Contactado a través de su médico fisiatra.

16) E. (mujer 40 años): abogada, consiguió trabajo como tal en una repartición estatal en el área de discapacidad, utilizando el cupo para PCD y contactos en el gobierno municipal. Además, trabaja en forma intermitente como abogada para dos talleres mecánicos, que litigan contra compañías aseguradoras de automóviles. Se desplaza en su propio coche. Vivió con su madre hasta hace seis meses, momento en que esta falleció, cuando pasó a vivir sola en la zona sur del GBA, donde reside actualmente. Se desplaza con bastones canadienses, aunque en largos recorridos necesita usar silla de ruedas. Contactada a través de su médico fisiatra.

17) L. (mujer de 35 años): vive en el suroeste del GBA con su pareja, ambos en silla de ruedas, en una casa en el mismo terreno que la casa materna. Su pareja sufrió un accidente, por lo que tiene una pierna amputada. Se conocieron en un evento para PCD. L. se dedica a tareas domésticas, mientras que su pareja

229

atiende un kiosko-almacén de su familia. Fue contactada a través de otra entrevistada.

18) O. (varón de 28 años): vive en la zona sur del GBA con su madre, padre y hermanos. Se desplaza en silla de ruedas; empezó el colegio secundario, pero luego de repetir dos años, lo abandonó. No realiza actualmente ninguna actividad. Fue contactado en el sector de público en el programa «Racing Inclusivo».

19) J. (varón de 35 años): vive en la zona oeste del GBA con su pareja hace tres años. Ella también tiene eb-mmcc. Usuario permanente de silla de ruedas desde hace seis años, antes se movilizaba con bastones canadienses. Estudió periodismo. Trabaja en la Municipalidad de la ciudad en que vive. Fue contactado en el sector de público en el programa «Racing Inclusivo».

20) M. (varón de 22 años): vive en la zona noroeste del segundo cordón del GBA con su madre y un hermano con discapacidad cognitiva. Actualmente está terminando los estudios secundarios. Es usuario permanente de silla de ruedas. Realiza deportes adaptados en los que compite a nivel nacional. Fue contactado en el sector de público en el programa «Racing Inclusivo».

Informantes clave

Se trata de dos médicos fisiatras, un varón y una mujer, que trabajan con personas adultas con mmc-eb, el primero desde hace 20 años, la segunda desde hace 15 años.

Asimismo, se incluyó a padres de personas con mmc-eb: un padre con un hijo de 30 años, una madre con una hija de 32 años y otra madre con un hijo de 22 años. Finalmente, se incluyó a dos miembros de la comisión directiva de APEBI que a su vez son padres de personas con mmc-eb.

Dr. S.: médico fisiatra, trabaja con personas con mmc-eb adultos hace 20 años.

Dra. St.: médica fisiatra, trabaja con personas con mmc-eb hace 15 años.

FA1: padre de una persona de 30 años con mmc-eb.

FA2: madre de una persona de 32 años con mmc-eb.

FA3: madre de un joven de 22 años con mmc-eb.

Dir. 1 y Dir. 2: Miembros de comisión directiva de APEBI.

Asimismo, se incluyeron comentarios de sujetos con mmc-eb, en el marco de reportajes y descripciones autorreferidas de experiencias de vida, publicados en la revista *Con vos*, órgano de APEBI (2016, 2017, 2018).

INSTRUMENTOS

Se utilizaron como instrumentos de obtención de datos:

- Fuentes documentales seleccionadas a propósito del tema.
- Entrevistas en profundidad a las personas con mmc, destinadas a indagar diferentes trayectorias de vida.
- Entrevistas en profundidad a informantes clave que interactúan habitualmente con personas con mmc (profesionales y familiares).

PROCEDIMIENTOS DE OBTENCIÓN DE DATOS

Las entrevistas realizadas quedaron a cargo del tesista, que cuenta con una amplia experiencia clínica consistente en consultas terapéuticas de más de 1.400 niños y adolescentes con mmc y sus familias, atendidos durante un

periodo de 25 años, desde el año 1993, en el consultorio multidisciplinario del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (CABA).

Procedimiento de análisis y elaboración de los datos

Debido a que la presente indagación se centra en la diversidad, se han priorizado no solo ciertos puntos en común de los casos examinados, sino además los aspectos singulares que los caracterizan. Esto implica que el interés no estuvo enfocado únicamente en encontrar regularidades y extraer patrones para generar categorías que intentasen explicar fenómenos relacionados con la discapacidad, específicamente con el mmc. Se trató de ubicar en cada caso las particularidades que se presentaban, condicionadas por diversos factores relativos a la discapacidad y, además, por las diversas significaciones que esta adoptaban en cada uno.

La recolección de datos se ha realizado mediante entrevistas semiestructuradas, con áreas generales vinculadas con los objetivos e interrogantes propuestos; es decir, si bien se implementó metodológicamente la teoría fundamentada y no se pretendió anular lo novedoso que podía surgir, incluso contradiciendo preceptos teóricos, había áreas temáticas delimitadas que se buscaba investigar y que no se deseaba encasillar rígidamente en categorías determinadas.

Mientras tiene lugar la interacción, en el proceso de investigación pueden surgir contingencias a) externas, que corresponden a las condiciones socioeconómico-políticas, cuestión que influye en los actores y que debe ser considerada para la generación de datos en el proceso de análisis comparativo constante, propio de la teoría fundamentada; b) internas, que corresponden a lo imprevisto en el proceso de interacción (Strauss & Corbin, 1990).

CAPÍTULO 7

RESULTADOS

7.1 LA ENFERMEDAD PERMANENTE VS IMAGINARIO DE ESTABILIDAD CORPORAL DE LA DISCAPACIDAD

De alguna u otra manera, con diversos énfasis, en los sujetos con mmc-eb aparece la cuestión sobre la condición de salud. Estas condiciones, altamente inestables, interrumpieron instancias vitales que requerían continuidad, como las actividades deportivas, el estudio, el trabajo y los contactos sociales consecuentes, a raíz de diversos problemas en su salud: recambios de válvulas de derivación ventrículo-peritoneal por hidrocefalia; infecciones urinarias y del sistema nervioso central; operaciones diversas como la de Arnold Chiari o la de médula anclada; ampliaciones vesicales; operaciones neuro-ortopédicas; operación por escoliosis; las aparentemente simples escaras, que impidieron la movilidad, en algunos casos durante largos periodos de tiempo.

La interrupción, en estos casos, se volvió tan frecuente que implicó la pérdida de años escolares, con dificultades de reingreso al sistema, pérdida de compañeros y amigos, necesidad —después de tantas interrupciones— de ingresar luego a un colegio de adultos (con la incomodidad que eso supone, sumada a las diferencias de situaciones vitales que dificultaban el lazo).

C. (v24)²⁰: «Las infecciones me impidieron seguir en la facultad. Me quedé libre». «Tuve la oportunidad de ir a (una ciudad del sur), pero la infección y la escara me lo impidió, ahora no puedo por plata».

²⁰ Para codificar los sujetos, se estableció la primera letra de su nombre de pila y entre paréntesis v: 'varón', m: 'mujer'. El número corresponde a la edad.

C. (v34): «Cuando me enfermé dejé el CBC. Nunca lo retomé».

Y. (m30): «Imposible seguir el ritmo en la escuela, recién terminé la secundaria hace dos años, entre operaciones, infecciones... Todo muy difícil».

O. (v28): «Mirá, yo estuve en cama muchas veces. Que una operación, que la escara, no entendía una goma en la escuela, me aburría y no me daba con nadie».

Los trabajos también se interrumpían de tal manera que el reingreso se hacía muy dificultoso, así como la actividad deportiva, que resultaba gravemente obstaculizada por más adaptaciones y apoyos que se generasen.

W. (v36): «Trabajé de telemarketer durante un año y medio, me operaron y tuve que dejar. Ya no volví luego a ese trabajo. (...) Tengo un problema de inflamación ahí abajo que no me permite hacer deportes, como antes».

F. (v29): «Trabajaba en un kiosko cuatro horas todos los días, pero con las escaras tuve que quedarme en la cama como tres meses, y cuando quise volver a trabajar ya mi tío había tomado a otra persona».

M. (m42): «Repetí un grado en la primaria y primer año de la secundaria, por distintas operaciones. Igual no pude volver o no quise, nunca fui muy estudiosa. (...) Tuve diez operaciones de chica. Nunca me pude relacionar bien con la escuela».

C. (m36): «En este momento no trabajo, estoy desempleada, estoy esperando mejorar de unos problemas de salud en los riñones para volver al trabajo. (...) Antes me pasó lo mismo con una luxación de cadera que tengo».

FA1: «Ahora no quiere caminar más, escaras lumbosacras, fractura de fémur (...) Antes caminaba con las ortésis, ahora solo quiere estar con la silla. No quiere caminar más. Yo le digo, la calcificación, la circulación en las piernas cuando caminan tiene otro color. Pero no sabemos

qué hacer. Yo la entiendo, pero ¿qué es bueno para ella? ¿La dejamos que tome esas decisiones? ¿Qué es bueno para ella? Siempre me lo pregunto»²¹.

FA2: «W siempre hizo deportes, pero desde hace tres años se le hizo imposible por una escara en el talón. Usaba bastones, pero ahora tiene que usar silla de ruedas y no puede hacer deportes. (...) Tuvo a lo largo de sus 34 años de vida unas 20 operaciones, sin contar las escaras».

I. (v31): «Aprobé porque estaba en silla de ruedas. No estudiaba nada y encima faltaba todo el tiempo por las infecciones urinarias que tenía. No sé si me hicieron un favor los profesores de perdonarme la vida por usar silla; soy vago, pero me hicieron vago».

En el modelo social, tal como está planteado en los *disability studies*, que coloca en lugar central a la sociedad y deja en un sitio periférico a la fuerte impronta de la problemática específica de salud y del cuerpo, aparece subyacente una idea de «estabilidad corporal de la discapacidad», según la cual la persona puede estar «sana» y ser discapacitada al mismo tiempo. Se trata de un imaginario donde se evalúa la estabilidad en el estado de salud, donde las cuestiones relativas a su condición no interrumpen los ciclos lectivos, la vida laboral, la posibilidad de participar en actividades deportivas, etc. En suma, la vida cotidiana. De ahí a conceptualizar y plantear nuevas denominaciones, como las de «capacidades diferentes» o «funcionalidades diversas» hay un paso muy pequeño.

Esto resulta válido, quizás, para otras discapacidades; por ejemplo, para una persona que es ciega. La ceguera le trae problemas, básicamente de accesibilidad, de transporte y de ingreso al mercado laboral, pero el flujo de su

²¹ En este punto, sabiendo los padres de X que el entrevistador era psicólogo, querían conocer su opinión al respecto; insistían tanto en obtener esa respuesta que se hacía imposible seguir con la entrevista, ante lo cual se terminó diciéndoles que la mejor respuesta a su pregunta es que, mientras se cuestionasen su conducta frente a X, esa sería la mejor respuesta, preguntarse si hacían bien o mal.

vivir no se ve interrumpido permanentemente por incidencias derivadas de su problemática de salud.

En el imaginario teórico inherente a los *disability studies* de las condiciones de la discapacidad, se establece lo que se podría denominar «estabilidad corporal de la discapacidad». Esto no se corroboró en los casos de mmc-eb entrevistados.

Mike Oliver (2008) afirma: «Que la discapacidad siga estando medicalizada es un testimonio tanto del poder de la profesión médica como de la continua necesidad del Estado de restringir el acceso a la categoría discapacidad». (p. 26)

Según la presente investigación, esta afirmación parecería contradecirse en los hechos con lo que se observa en los sujetos con mmc-eb, tal como plantean diversos autores como Humphrey (2000) o Marks (1999), quienes, aun dentro de los *disability studies*, critican la radicalidad de este marco teórico (Verdugo Alonso, 2003). La situación de los sujetos con mmc-eb, más allá de toda reflexión teórica, se ve marcada por una acción concreta: si no interviene la medicina, el sujeto muere o, al menos, las dificultades para estar en el mundo se le exacerban en un grado importante.

G. (v32): «La infección en el pie no me dejó ir al colegio. Estuve mucho en cama. De ahí ya no volví».

R. (v63): «A mí lo que me cambió la vida fue el colector [receptor portátil de orina colocado debajo del pantalón]. Antes, el tiempo que podía estar afuera era limitado».

No fue un cambio social lo que a R. (v63) «le cambió la vida», sino la implementación de un elemento rehabilitador denostado como dispositivo por el modelo social. Sin embargo, el modelo social de los *disability studies* resulta pertinente y válido, a condición de no ser universalizado y de no negar la importancia de las problemáticas corporales que, coincidiendo con Oliver, 236

pueden no constituir una tragedia, pero que claramente resultan una situación calificada como negativa: la interrupción por enfermedades u operaciones no está contemplada en el sistema deportivo, educativo o laboral de antemano, que continúan con un imaginario: 1) de personas concurriendo a la institución en forma continua; 2) de otras PCD que no interrumpen su flujo de vida por problemáticas de salud y/o médicas.

Así como hay ausencia de representación del colectivo social acerca de las necesidades específicas de las PCD en general, esta carencia se extrema aún más en los casos de sujetos con mmc-eb y, en consecuencia, no hay una planificación que contemple las discontinuidades que esas personas padecen.

En los casos observados, las interrupciones se naturalizan como hechos inexorables cuando, mediando cierta planificación, probablemente los efectos adversos de dichas interrupciones podrían minimizarse.

Véase el relato de un adulto con mmc-eb al describir su experiencia vital:

«Un día de una persona con movilidad reducida puede ser un día de logística. Por ejemplo, si me invitan a salir, no solo está en mi cabeza qué ropa me voy a poner, sino un torbellino de preguntas: ¿adónde? ¿cómo voy? ¿cómo vuelvo? ¿tendrá baño? La ausencia de sanitario *te hace una especie de Cenicienta, [te hace] volver a tal hora*» (APEBI 2018)

El concepto de ‘opresión’ de los *disability studies* debe ser problematizado: en la opresión hay un grupo oprimido y otro beneficiado, pero, por lo menos ante la situación de la PCD con mmc-eb, no se visualiza grupo beneficiado alguno. Con menos brillo epistemológico, lo que surge es una *falta de planificación* que ni siquiera es cuestionada por las PCD con mmc-eb, falta de planificación secundaria a una falta de representación de sus necesidades, muchas veces opacas a los actores mismos, familiares y PCD. Lo que surge de la presente

investigación es la idea de falta de representación de las necesidades y deseo del otro.

Adicionalmente, es necesario efectuar un análisis socioeconómico que ponga de manifiesto otros matices: a diferencia de sujetos con mmc-eb con mayor poder adquisitivo, que se operan en forma privada o en prepagas (por lo que lo hacen en periodos de receso escolar; esto es, en intervenciones planificadas en función de sus necesidades, con lo cual la suspensión de sus actividades queda minimizada), las cirugías de personas con mmc-eb que deben ser programadas en hospitales públicos se realizan en el periodo escolar, con lo que estas discontinuidades se maximizan.

7.2 ARBEIT MACHT FREI?²²: ¿EL TRABAJO LIBERA?

Si un hombre se adentra en los bosques por amor a ellos cada mañana, está en peligro de ser considerado un vago; pero si gasta su día completo especulando, cortando esos mismos bosques, y haciendo que la tierra se quede calva antes de tiempo, es un estimado y emprendedor ciudadano. Como si un pueblo no pudiese tener otro interés en un bosque que el de cortarlo.

Henry David Thoreau, *La fábula del vago emprendedor. Una vida sin principios*

Los entrevistados expresaron diferentes ideas sobre lo que significa el trabajo y acerca de si este implicaba inclusión. La mayoría tenía o había pasado por experiencias laborales cortas, que pueden encuadrarse en la idea de una inmersión temporal, un «chapuzón» en el universo de trabajo sin mayores continuidades ni efectos subjetivos.

²² «El trabajo libera»: frase que, sin los signos de interrogación añadidos aquí, se había grabado en la entrada del campo de exterminio nazi de Auschwitz-Birkenau.

No aparecieron en los relatos frustraciones importantes por el hecho de no trabajar, en un proceso de naturalización de la situación que no estimula una búsqueda muy activa al respecto.

C. (v24): [con tono despreocupado] «Trabajé un tiempo con mi padre; cerró la empresa y de ahí nunca más. (...) Mandé curriculums, pero nada»

W. (v36): «Trabajé de telemarketer a través de la fundación XX [organización que ayuda en la inserción laboral de PCD], un año; después me echaron a mí y a mucha gente en silla. Después trabajé algunas semanas en otra empresa de telemarketing... Ah, y unas semanas en *La Solidaria* [lotería de venta callejera que contrata como vendedores exclusivamente a PCD] (...). Hace rato que no trabajo».

B. (m40): «En el IREP [Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica, institución del sistema público de salud dedicado a personas con diversas discapacidades] trabajé un año como secretaria de un kinesiólogo, un año más o menos, después repartí volantes en la calle, unas semanas. Esto fue hace 10 años».

C. (v34): «Gratis en el IREP, pero trabajé también en un gimnasio con mi tío; cuando le venció la concesión dejé de trabajar. Fui a un call center, pero me echaron en el periodo de prueba. (...) Pero tengo mi productora de contenidos nocturnos; no es casi trabajo, un hobby, no hay plata ahí».

F. (v29): «Trabajaba en el kiosko de mi tío, era poca plata, pero me servía para comprarme alguna ropa. Igual no llegó al año de trabajo».

Y. (m30): «Con mi mamá aprendí a bordar, tejer y arreglar ropa, y eso hago ahora. No es gran cosa, pero me ocupa parte del día».

I. (v31): «Hago changas de electricidad, arreglo aparatos que me traen. Pero no puedo ir a las casas por el tema de la silla. Pero si me traes un horno eléctrico, una lámpara, te la dejo como nueva. El problema es que la gente lo cambia y compra en cuotas».

Como se señaló en el punto relativo al imaginario de estabilidad corporal en discapacidad, muchas de las interrupciones fueron ocasionadas por problemáticas de salud.

W. (v36): «Trabajé de telemarketer durante un año y medio. Me operaron y tuve que dejar; ya no volví luego a ese trabajo».

Otros, sin embargo, trabajan y trabajaron en forma continua y definitivamente esta situación es vivida como un logro especial, un valor en sí mismo, con orgullo. Implicó un antes y un después en su vida. En general, para estos sujetos, que tomaron positivamente el trabajo, este era significado no solo por la actividad y el hecho de ganar su propio dinero, sino también como la ocasión de «salir de la casa». Pero también apareció la idea de trabajo como actividad sin retribución económica alguna, como actividad en tanto intercambio con otros fuera del hogar.

R. (v63): «Yo empecé a trabajar en una fábrica de conocidos de mi papá. Me dijeron que no servía y me echaron. Mis padres accedieron a que yo vaya a estudiar a la facultad. Cuando estaba por recibirme, mi padre fallece y por un contacto empecé a trabajar en X [una dependencia estatal] y trabajé de W [su profesión] hasta que me jubilé hace dos años. El trabajo dignifica y eso que no soy peronista, je, je. Fue muy importante en mi vida. (...) Me jubilé porque físicamente no podía más; sin embargo, sigo trabajando de mi profesión en forma independiente con un socio que hace Z [actividad que implica moverse por muchas oficinas y lugares]. Yo redacto y escribo.»

E. (m24): «El deporte lo tomo como una necesidad, una actividad para la salud; con el trabajo me sentí mejor, es por mí, no por la salud, el deporte es una obligación. (...) Antes de trabajar no tenía paciencia; ahora escucho y tengo paciencia. Igual, no tolero la lástima de las PCD» [que las PCD generen lástima].

M (m42): «El trabajo me cambió la mente y el mundo exterior. Antes pasaba mucho tiempo encerrada en mi casa, con mis viejos. (...) Empecé a sentirme útil».

E. (m40) «En mi casa me tuvieron cortita, cortita; vagos no quiero, me decía mi papá, y ese fue el mejor legado que me dejó, así que estudié. Tenía vergüenza de las otras chicas y me refugiaba en el estudio. Cuando terminé y pude empezar a trabajar, ahí empecé a tener amigas, era ABOGADA; logré cosas que otras no pudieron, me daba cuenta de que me admiraban».

J. (v35): «Trabajo en el Departamento de Derechos Humanos de la municipalidad, hace tres años. Antes trabajaba en trabajos temporarios que tomaban personas con discapacidad, todos muy cortos, telefónicos, servicios al cliente [cara de fastidio]; maso, los trabajos. Ahora es distinto; no es lo que estudié [periodismo], pero tengo que redactar informes e investigar. Eso tiene relación».

Si el trabajo se caracterizó por haberse sostenido a lo largo del tiempo, fue importante para sus vidas; adquirieron «paciencia», «escucha», «utilidad», «independencia»: «cambió mi mente». Por el contrario, para los que tuvieron un «chapuzón» laboral o un trabajo dentro del hogar, este no les modificó sus posicionamientos ni implicó cambios significativos.

Y. (m30): «Hago cositas, tejo, y me trae ropa mi mamá para arreglar. Ella me lo deja a mí. Antes lo hacía ella. Me gustaría algún día conocer a las clientas, hacerles un modelo tomándole las medidas, pero me tengo que conformar con los arreglos, un cierre, un dobladillo...».

La mayoría de estas experiencias laborales, breves o prolongadas, se caracterizaron por ser «endotópicas en discapacidad» (empleos en ámbitos de instituciones, organismos, etc. dedicados a la discapacidad) o «endogámicos» (trabajos que se desarrollaron con familiares cercanos).

Así, el trabajo por sí mismo no aparece como «inclusivista» en el tejido social, ya que se establece en espacios segregados con/de/para discapacitados, por un

lado, o con familiares, por el otro. Es lo que Díaz Velázquez (2009) define como 'ghettos laborales'.

Uno de los sujetos entrevistados, R. (v63), que no trabajó en esos ámbitos, sino junto a PSDE toda su vida, aporta la siguiente observación: «Tengo una visión crítica, dicotómica, de esas instituciones. Generan una especie de ghetto, pero reconozco que sirven para muchas cosas».

Si el objetivo es la inclusión, no se habría cumplido. Si el objetivo es otro, por ejemplo, salir del lugar de pasividad y dependencia permanente, cabía la posibilidad de que se diera.

E. (m24): «Trabajo en la oficina que asesora en cuestiones de discapacidad al público de PCD en el municipio de X [donde vive]».

B. (m40): «En el IREP trabajé un año como secretaria de un kinesiólogo».

C. (v34): «Gratis en el IREP, pero trabajé también en un gimnasio con mi tío. (...) Soy ayudante de cátedra [en temas de ortesis]».

C. (v24): «Trabajé un tiempo con mi padre; cerró la empresa y de ahí nunca más».

FA1: «Trabaja vendiendo cosas de Natura a conocidos, familiares. Además, hace cosas tejidas, teje muy bien a crochet, las vende en ferias que van apareciendo, acá [en el club para PCD] o en ferias artesanales...».

E. (m40): «En la oficina atiendo a personas para asesorarlas sobre los trámites de discapacidad. Es la parte que menos me gusta; lloran muchas veces cuando no tienen por qué. Me gusta más estar en el escritorio y participar en reuniones sobre la legislación».

M. (m42) tiene también una visión desvalorizada de los trabajos anteriores, muy centrado en los contactos familiares.

M. (m42): «Hice como changas por trabajos que me conseguían mis viejos, nada importante». «Estuve en un *call center* unos meses; no es lo que quería».

FA2: «Hace un programa de radio. La idea es que sea un programa de radio de APEBI».

M. (v21): «Le hice de cadete a mi tío, pero no duré, me cansaba. Con los bastones tengo que parar cada dos cuabras y descansar. Igual era una porquería».

El trabajo en *call centers* no permitió mayores niveles de inclusión social ni generar lazos sociales que perdurasen en el tiempo.

W. (v36): «Del *call center* no hice relaciones. Fue corto, además». «Del trabajo en el *call center*, de ahí no hice amigos».

Dir1: «Los ponen a trabajar en lugares... Como a Y., que estuvo varios meses solo frente a un teléfono en una habitación de tres por tres... Era intolerable».

J. (v35): «Nada, nada satisfactorio, ni por el dinero ni por el trabajo ni por el poco tiempo».

Es llamativo que varias ONG promocionen y gestionen el trabajo en *call centers* para PCD, un trabajo que se asocia a un carácter negativo para la población general. Diversos autores (Alcover, Martínez-Íñigo & Rodríguez Mazo, 2005; Joly, 2008; Nusshold, 2015) coinciden en los hallazgos: los puestos en *call centers* están descritos como empleos con salarios muy bajos, de tareas altamente rutinarias en general, con intensas cargas de trabajo y objetivos de rendimiento imposibles de cumplir, con un control permanente por parte de los supervisores, tanto del ritmo de trabajo como de la conducta del trabajador, un pobre diseño de tareas y la ausencia de posibilidades de promoción. A todo ello se le asocia, además, una falta de contacto efectivo y real con los otros trabajadores, clientes o proveedores, así como una alta rotación y, en general, un concepto de empleo denigrado y rechazado.

A esa descripción negativa se debe agregar entonces, en cuanto a las PCD, que no genera condiciones de inclusión.

Idéntica situación aparecía en el ámbito de los talleres protegidos.

C. (m36): «Ahí [en un taller protegido] hay cero compañerismo. Siempre me hicieron aparte».

No aparece, en principio, en ninguno de los entrevistados una valoración especialmente positiva del hecho de contar con dinero propio, producto del trabajo, en parte porque ya tenían un ingreso por la pensión por discapacidad. El uso que se le daba al dinero era subalterno en el contexto familiar. Sea lo que sea, aparecía ese ingreso como un dinero «extra» y su fuente no era especial y significativamente valorizada.

C. (m36): [Con el dinero ganado] «me compré un juego de dormitorio, y cuando la situación económica está complicada, apporto para la casa».

E. (m24): «Le regalo cosas a mi hermano, me encanta».

Y(m30) «[Con lo que gano] me compro cositas con lo que tejo, lana, agujas, revistas y me doy algún gusto con la comida».

(v31): «Con la plata de los arreglos me compré la compu, la armé yo; la lámpara que ves ahí la compré yo, me compro mi ropa cuando tengo algo».

7.3 EL DINERO, EL INTERCAMBIO Y LA LIMOSNA

El origen del dinero y su uso adquieren características particulares caso por caso. Sin embargo, excepto en el caso de R. (v63), J. (v35) y E. (m40), los

244

ingresos provenían básicamente de la familia; si tenían algún tipo de subsidio, el dinero pasaba primariamente por manos de la familia y era entregado posteriormente al sujeto con mmc-eb.

Algunos no cobraban ni realizaron trámite alguno para recibir pensiones y/o subsidios por discapacidad, bien porque no se les ocurrió, bien por problemáticas burocráticas o conveniencias económicas.

Con respecto al pase de transporte, la mayoría ni siquiera iniciaban el trámite, ya que la dificultad motora era tan notoria al hacer uso de silla de ruedas que consideraban a dicho pase inútil o por lo menos redundante. Sin embargo, les sucedió en varias oportunidades que les era solicitado por el conductor.

Las familias entregaban el dinero a solicitud del sujeto con mmc-eb, que lo utilizaba para su vida cotidiana.

En el caso de E. (m25), que vivía con sus padres, y de M. (m42), cuando vivía con sus padres, sus salarios no eran incorporados a la economía doméstica, sino que servía para realizar básicamente regalos a familiares (como gesto de gratitud y cariño) y, marginalmente, para algunos gastos extraordinarios propios.

E. (m25): «Me gusta comprarle con mi plata cosas a mi hermano, regalos, un pulóver, o ir a Mc Donalds. Él me acompaña mucho en mis internaciones. Cuando lo necesito, sé que él está».

R. (v63): «Trabajé desde muy joven, gané mi propio dinero y ayudaba en casa por la situación familiar. (...) En casa aportamos mi mujer y yo».

E. (m40): «Desde que trabajo, los gastos corrieron en conjunto. No toleraba que mis padres me paguen, si yo gano yo pago, es lastimoso estar pidiendo».

R. (V63), M. (m42), E. (m40) como E. (m25) utilizaban el dinero tanto para sí mismos como para su familia, en una circularidad que no se dio en los otros

sujetos, lo que los enorgullecía. Se sentían capaces de demandar a los demás, ya que ellos también entregaban, daban, apartándose de la ideología de la limosna, tal como fue planteada en el punto 7.2.

En contraposición, los demás sujetos no aportaban dinero a la casa ni aparecía la idea de responsabilidad ni de intercambio con el otro.

M. (m42): «Le compro regalos a mi familia».

M. (v22): «El dinero de la pensión me sirve para comprarme algunos gustos, las camisetas de Racing, cuando salgo a comer afuera con mi hermano; si no, me da mi mamá esas cosas».

Los intercambios eran básicamente unidireccionales, de los familiares hacia el sujeto con mmc-eb.

FA1: «Con el dinero se compra cosas, le regala algo a los hermanos, pero cuando vamos a la cancha yo le digo: “En la puta vida me vas a pagar una Coca”. A los hermanos les paga algo, a mí no. Me ve como el proveedor permanente».

FA3: «Él se compra cosas con la plata de la pensión. Si sale a comer afuera, es con su dinero; si compra comida para la casa, yo le devuelvo lo que gasto. La plata de él es de él».

C. (v34): «No tengo pensión. Mis padres me dan el dinero que necesito, no hice el trámite por vago».

B. (m40): «No le dan la pensión por discapacidad. A mi madre le dan un dinero y ella me lo da a mí».

W. (v36): «Cuando trabajé nunca aporté en la casa, lo usaba solo en mí, no era necesario».

G (v32): «Yo no cocino, ni limpio. Como lo que cocina mi papá».

C. (m36): «Cuando mi mamá no está, yo limpio, caliento la comida».

J. (v31): «Prefiero que no me den dinero, no sé qué comprar. Es complicado saber qué quieren los demás».

O. (v28): «Salir a comprar es difícil, el barrio es complicado, te afanan y está lleno de pozos, me tienen que llevar porque a mí no me dan las fuerzas, pero cuando fui a comprar me dijeron que esto, que aquello, estaba mal o me olvidé. Prefiero no ir, menos lío».

M. (v21): «Cuando tenga el auto voy a ir al super. Ahora no puedo, me canso. No sé por qué no cocino, me dicen [que cocine] pero, no sé, me da miedo de cagarla».

Dir 1: «Muchos chicos, si bien reciben la pensión por discapacidad, la plata ni la ven ni la manejan» [nótese que si bien el Directivo tiene una visión crítica del manejo del dinero intrafamiliar que infantiliza a la PCD, igualmente se refiere a ellos llamándolos «chicos»]

7.4 EL ESTADO DE ÁNIMO: «QUIERO ESTAR TRANQUILO»

El imaginario social de depresión —en términos vulgares— en sujetos con discapacidades (y específicamente con mmc-eb) no se ve corroborado en la presente investigación.

El imaginario, por lo menos en el ámbito urbano de Buenos Aires, plantea lo siguiente: ‘no poder caminar, ni orinar ni tener relaciones sexuales como el resto de los mortales (como les sucede a los sujetos con mmc-eb), y asimismo no lograr trabajar a raíz de esas dificultades hace que estas personas, *lógicamente*, estén deprimidas por no lograr lo que otros sí pueden lograr’. Las fuentes de donde se tomó la afirmación de la existencia de este imaginario son las diversas conversaciones con colegas psicólogos, familiares de personas con mmc-eb, médicos de diversas especialidades, docentes de niños y adolescentes con mmc-eb que habitualmente afirmaban que notaban en ellos lo que suponían características depresivas de diverso tipo.

El problema de este imaginario radica en ignorar que la depresión nunca es lógica, por lo menos desde el punto de vista del psicoanálisis cuando plantea el proceso secundario característico de las funciones conscientes de Yo del sujeto (Bleichmar, 1995; Freud, 1986 [1915]). O, como plantearía un modelo psiquiátrico, la depresión como estado de ánimo no guarda relación necesariamente directa con las experiencias vitales (Ey, Bernard & Bisset, 1996). En esto, la depresión claramente se diferenciaría de un duelo, patológico o no, este sí en correlación con situaciones vitales, por pérdidas de objeto o modificaciones en lo real del cuerpo (Bleichmar, 1995; Freud 1986 [1915])

A eso se le suma que cualquier persona atraviesa la experiencia de no lograr lo que otros pueden hacer. Algunos se deprimirán, pero la mayoría no: elaborarán de mejor o peor manera sus frustraciones y privaciones, que no se derivan necesariamente de su estado físico, sino de innumerables circunstancias (Ey, Bernard & Bisset, 1996).

A diferencia de características depresivas o incluso melancólicas, en las entrevistas no se registraron autorreproches, posiciones culposas, tampoco problemáticas marcadas de trastornos alimentarios, no aparecen rasgos de baja autoestima, el estado de ánimo no se muestra apesadumbrado ni necesariamente triste. No aparece tampoco una incapacidad de disfrutar de las vivencias (anhedonia) ni características ansiosas, las cuales están asociadas con frecuencia a las problemáticas depresivas (Bellin et al., 2013; Sawyer & Macnee, 2010; Soe, Swanson, Bolen, Thibadeau & Johnson, 2102; Zebracki, Zaccariello, Zelko & Holmerck, 2010). Por el contrario, se muestran orgullosos de sus logros, pese a tener que enfrentar las dificultades que el mmc-eb implica y, más que autorreproches, hay cierto nivel de reproche a la sociedad por actitudes que consideran de discriminación y/o *bullying*.

Estas diferencias podrían deberse a un análisis más fino de la investigación clínica, ya que muchas de las investigaciones de corte psiquiátrico se basan en un único contacto a través de la escala de Beck (Bellin, Dicianno et al., 2013; Sawyer & Macnee, 2010; Zebracki, Zaccariello, Zelko & Holmerck, 2010).

En algunos casos, sin embargo, se dio un dato clínico positivo, cierta abulia para definir proyectos, plantearlos vagamente o plantearlos sin llevarlos a cabo, cuestión esta que coincide con lo afirmado por diversos autores (Bellin, Dicianno, et al., 2013; Sawyer & Macnee, 2010; Soe, Swanson, Bolen, Thibadeau & Johnson, 2102; Zebracki, Zaccariello, Zelko & Holmerck, 2010).

J. (v35): «Repetí la escuela, no estudiaba, era muy vago, pero mis padres me bancaron (...) Cuando mis amigos me llaman siempre estoy dispuesto, pero yo no llamo en general a nadie, no organizo, no sé por qué, ¡pero si me invitan ahí estoy!».

B. (m40): «Nunca me interesó el colegio, lo dejé varias veces, repetí».

W. (v36): «La idea de trabajar me la dio mi madre (...). Estoy pensando en trabajar» [Sin embargo, no aparecían en su relato acciones en ese sentido.]

G. (v32): «No salgo a ningún lado, me quedo en mi casa tranquilo. (...) No se me ocurre ir a comprar. (...) No cocino cuando estoy solo, me caliento lo que dejaron; si no, me tomo unos mates».

FM2: «X es muy quedado; yo no sé si asustadizo frente a las cosas nuevas, pero yo veo que en general todos los *mielo* son medio quedados».

C. (v24): «Yo siempre fui vago en el colegio, repetí varias veces. (...) Yo lo que busco es tranquilidad, que no me molesten. Voy a lo de mi tía a tomar mates, tranquilo, eso es lo que hago en la semana».

C. (m36): «No tengo idea por qué, pero abandono todo lo que empiezo. No sé por qué me pasa esto».

J. (v31): «Me quedo en casa todo el día, miro tele, a veces cocino cuando no está mi papá... Cuando están los vecinos, charlo un rato con ellos».

L. (m35): «Reconozco que me apoyo demasiado en mi mamá. Hace la comida y yo la dejo, tomamos mate mientras cocina y yo pelo las papas o el tomate, la ensalada, pero cocina ella, no sé por qué, es así me acostumbré».

O. (v28): «Soy muy pajero, miro videos, la tele, la *Champion*, me gusta ver fútbol».

Tanto los familiares como los profesionales médicos coinciden en que el estado anímico de las personas con mmc-eb es, en general, positivo y alegre, pero no «activan».

FA1: «X es alegre y cariñosa, fuerte y positiva, es afectuosa, a veces se tilda con algo y no puede salir de ahí».

Dr1: «De mis pacientes, son los más alegres y de mejor ánimo» [comparados con otras PCD no mmc-eb]. Eso sí, tienen menos pudor, me muestran sus escaras sin problema, otros tienen como más vergüenza».

FM2: «Tiene una personalidad muy fuerte, es muy participativo de las actividades. (...) Le encanta el deporte, ayuda a los otros, les enseña a otros pares a manejarse solo, a ser desprendidos. (...) Es extrovertido con todos».

FA3: «M es muy deportista, se engancha en todo, pero que organice otro, en ese sentido es como infantil».

En oposición, muchos hacen de su acción incluso una suerte de posición de orgullo, y ese sentimiento es claramente opuesto a un sentimiento de autodesvalorización, lo que coincide con la conceptualización de Dolto (1987), cuando observó que el hiato entre la imagen inconsciente del cuerpo (sana) y lo real del cuerpo (con problemas diversos), lejos de generar depresión, generaba cierta sensación de pequeña victoria.

E. (m25): «Para mí, hacer el secundario como cualquiera fue muy importante, fui fiscal de mesa y milité. Tuve que dejar porque empecé a trabajar. (...) Estudiar no me gusta, pero trabajar sí; a

mí la discapacidad no me impide, es una circunstancia. No sueño con pavadas que no puedo hacer».

C. (v34): «A mí, si me jodían, les encajaba un palazo y listo; como repartí, eso me sirvió mucho». «Aprendí a hacer *king boxing*, así como me ves, con algunas adaptaciones. (...) A los que les di palazos se hicieron amigos. (...) Peleé con un campeón argentino, le di unos cuantos [golpes] y no te voy a negar que también recibí unos cuantos».

E. (m40): «Tengo buena memoria y soy charlatana, soy buena en la profesión y los bastones me ayudan, no tengo que perder tiempo en colas y en las compañías [de seguros] ya me conocen y reconocen, me dan más bola. Saco bien los expedientes».

El orgullo también se da por comparación con otras PCD:

E. (m25): «Me llevo peor con gente con discapacidad. Me fastidia que vengan y den lástima, que no pueden. Lo peor es dar lástima, no lo tolero».

M. (m42): «Me daban dinero para un remise, pero yo prefería ir en colectivo. No por el dinero, sino por pelearme con el colectivero y con la gente, sentirme una más, no me banco a las PCD que lloran».

L. (m35): «Siempre X [su pareja, también con mmc-eb] me dice que la discapacidad esta acá [se señala la cabeza], que, si querés, podés. Yo me doy cuenta porque él va al frente, yo soy más quedada. Es de acá. [se señala la cabeza de nuevo]».

Las crisis de parejas que comentaron los llevaron a enojos con el otro y a «dolores de cabeza»; sin embargo, no aparecieron aspectos de duelo marcados luego de la finalización del vínculo.

En conclusión: fue observada cierta posición distímica, con falta de proyectos vitales personales encontrada en algunos sujetos, básicamente, con un ideal de «querer estar tranquilos». En muchos de los entrevistados, no aparecen proyectos y, en consecuencia, tampoco las frustraciones inherentes a estos.

FA1: «Ella no tiene el empuje de querer hacer algo. Me encantaría que pueda decir cuál es su deseo, qué quiere, pero no. Yo le tengo que proponer cosas para que elija. Yo la tengo que motivar, si no, no hace. No expresa».

Esta posición distímica, con falta de impulso a incentivos y proyectos, pero sin las características que deben darse en las depresiones, tal como se plantean en CIE10 (WHO, 2000): no hay un humor depresivo constante y la pérdida de la capacidad de interesarse y disfrutar de las cosas es muy variable. Con respecto a la disminución de la vitalidad, que lleva a una reducción de su nivel de actividad y a un cansancio exagerado (elemento este que aparece en las descripciones del estado depresivo), ello no necesariamente es producto de un posicionamiento subjetivo: el desgaste de la energía necesaria para desplazarse y la cantidad de sondajes diarios que se necesitan requieren de esfuerzos especiales. Tampoco aparecen los siguientes elementos, paradigmáticos de los trastornos de ánimo depresivo:

- pérdida de la confianza en sí mismo y sentimientos de inferioridad.
- ideas de culpa y de la propia inutilidad
- perspectiva sombría del futuro
- pensamientos y actos suicidas o autoagresiones
- trastornos del sueño
- pérdida del apetito

(Ey, Bernard & Bisset, 1996)

En cambio, sí aparece con frecuencia la disminución de la atención y concentración.

Desde un punto de vista psicoanalítico no aparece un Ideal del Yo inalcanzable, ni idealizaciones llamativas de otros sujetos.

Como ya se dijo, se puede hipotetizar que, más allá de las características subjetivas de cada cual, la invasión al cuerpo producida por la problemática de salud (dolores de cabeza violentos por disfunción de válvula de derivación, escaras repetitivas con soluciones parciales, un promedio de diez intervenciones quirúrgicas solo por problemáticas asociadas al mmc-eb, reposo por escaras que en algunos casos es de meses, etc.) junto con las intervenciones médicas que dichas problemáticas generan se transforman en situaciones crónicas: los proyectos se ven interrumpidos en forma frecuente.

Las discontinuidades en las actividades, las interrupciones de todo proyecto son un escenario continuo para estos sujetos, cuestión esta de suma importancia, ya que esta dimensión es bien diferente a otras situaciones de salud de otras PCD.

7.5 LA DENOMINACIÓN: ¿«DISCAPACITADO»?

El nombre secreto es, en realidad, el gesto con el cual la criatura es restituida a lo inexpresado. En última instancia, la magia no es conocimiento de nombre, sino gesto; trastorno y desencantamiento del nombre. Por eso el niño nunca está tan contento como cuando inventa una lengua secreta. Pero su tristeza no proviene tanto de la ignorancia de los nombres mágicos como de su dificultad para deshacerse del nombre que le ha sido impuesto. No bien lo logra, no bien inventa un nuevo nombre, tiene en sus manos el salvoconducto que lo lleva a la felicidad. Tener un nombre es la culpa. La justicia es sin nombre, como la magia. Privada de nombre, beata, la criatura llama a la puerta del país de los magos, que hablan solo con gestos.

Giorgio Agamben, *Profanaciones*

La temática de la denominación, *discapacitados, personas con discapacidad, minusválidos, personas con discapacidad, funcionalidades diversas, capacidades diferentes, persona en situación de discapacidad*, no fue un tema que hubiera surgido espontáneamente a lo largo de las entrevistas realizadas.

Cuando el entrevistador llevaba la entrevista hacia esa temática, los consultados se consideraban a sí mismo «normales», «como cualquiera».

La palabra 'normal' no tiene la carga negativa que posee para los académicos provenientes de Ciencias Sociales o la Psicología. Responde más bien a la idea de normalidad que la corriente escandinava propuso en lo que a inclusión se refiere, pero previo a las críticas de raigambre estructuralista al concepto de normalidad, relativas a adaptarse a la norma social (Bank-Mikkelsen, 1975; Wolfensberger, 1975).

La normalización es un medio que lleva a hacer factible, para los deficientes mentales, las pautas y condiciones de vida cotidiana tan próximas a los normales como sea posible (Nirje, 1969)

En ese sentido, en sus relatos de vida y en las vivencias subjetivas, la forma de auto y heterodenominación no tiene casi ninguna importancia; solo acarrea un enojo con aquel que, al denominarlo, lo ubica en cualquier posición que implique una diferencia en menos, pero sin mayores efectos en su corriente de vida.

En consecuencia, la hipótesis performativa/nominalista por la cual las palabras *discapacidad*, *minusvalía*, *capacidades diferentes*, *funcionalidades diversas*, etc. determinan a estos sujetos no parecería corroborarse en los casos de adultos con mmc-eb, y son más importantes las problemáticas concretas y cotidianas de salud o la falta de escucha a sus necesidades, como la carencia de accesibilidad a diversos espacios físicos. A diferencia de las discusiones tanto académicas, como políticas e ideológicas sobre la importancia de la denominación o cuál es la terminología apropiada, no surge en las entrevistas espontáneamente el tema como relevante, cosa que sí sucede con los obstáculos arquitectónicos, los problemas de salud/enfermedad, las dificultades de acceso y permanencia

laboral y escolar o la general falta de escucha de sus necesidades (ASDRA, 2017; Senadis, 2017).

Frente a las preguntas específicas al respecto, aparece una utilización no académica de la palabra «normal», con la que, por un lado, se quiere resaltar la igualdad y, por otro lado, la especificidad, de ninguna manera adaptarse a pautas sociales.

C. (v24): «Yo soy normal, pero con capacidades diferentes».

L. (m35): «¿Qué es ser normal? Todos somos normales. Tengo un vecino que es un tarado, hace boludeces. ¿Es más normal que yo?».

Utilizan con frecuencia la palabra *discapacidad* para describir su situación, sin que adquiriera carga peyorativa.

W. (v36): «A mí la discapacidad no me hace ni mejor ni peor».

B. (m40): «Yo tengo nombre, ni capacidades diferentes ni discapacidad. 'Capacidades diferentes', ¿qué es? ¿volar? Tengo necesidad de igual trato».

C. (v34): «Me choca eso de 'capacidades diferentes'. Somos todos iguales».

R. (v63): «Estoy en desacuerdo con todo tipo de denominación. Uno tiene aptitudes, las denominaciones separan, es la simiente de la segregación».

E. (m25): «Yo siempre fui E., nunca 'la chica en silla de ruedas'».

M. (m42): «A mí esa denominación de 'capacidades diferentes' o 'funcionalidades' no sé qué son, cosas rebuscadas. Yo asumo mi discapacidad. Eso sí, no me banco eso de 'paralítico', eso choca».

Y. (m30): «Yo soy Y. Y soy discapacitada, no me puedo mover igual que otros, pero puedo hacer un montón de cosas».

F. (v29): «En el kiosko, yo trabajaba igual que el resto. Ser discapacitado no me impide poder hacer esas cosas. No puedo correr, pero puedo trabajar. Está difícil conseguir [trabajo]. Mis vecinos también están desocupados, pero pueden hacer changas, que yo no».

C. (m36): «A mí eso de ‘discapacitado’ me choca, no me gusta que me digan ‘discapacitada’».

J. (v35): «Qué pavada lo de ‘capacidades diferentes’, ¿no? Tengo una discapacidad y no me hace ni mejor ni peor».

El atrapamiento a la palabra que denuncia Agamben (2005), en este caso ‘discapacidad’, no queda resuelto, en consecuencia, por el simple truco de cambiarla por otras, ‘funcionalidades diversas’, ‘capacidades diferentes’ o ‘en situación de discapacidad’. No se evita el efecto eufemístico del problema: no se trata de palabras, sino, al decir de Agamben, de gestos (2005).

De la recolección de «Historias de vida», relatos en primera persona de diversas personas con mmc-eb extraídos de sucesivos números de la revista *Con Vos*, surge una llamativa coincidencia: la utilización de la negación para acercarse a la definición de ‘discapacidad’. Así aparecen diversas frases escritas por las personas con mmc-eb:

«Nada es imposible si uno se lo propone y nadie debe decirnos “Vos no podés”». «La discapacidad no está en las cosas que nos faltan, sino en la incapacidad de amar y aceptar las diferencias»

«La respuesta a nuestras situaciones no está en la causa ni en el porqué de cada una de ellas. Está en el para qué y el propósito que Dios tiene para cada una de ellas» (APEBI, 2017a).

«Hace dos años recorro el país con un seminario que se llama “La discapacidad desde la discapacidad”. La propuesta se basa en transmitir que en la vida no hay límites para cumplir nuestros objetivos».

«Somos personas, no somos una enfermedad ni una discapacidad. Tenemos los mismos derechos y las mismas obligaciones que cualquiera».

«Una vida plena no es sin riesgos» (APEBI, 2016).

«Honestamente, no veo a la discapacidad como una incapacidad» (APEBI, 2017b).

«La discapacidad está en el entorno, no en las personas» (APEBI, 2018).

«Nada es imposible si uno se lo propone y nadie debe decirnos “Vos no podés”. Siempre hay que demostrar que uno **sí** puede y que es muy capaz» (APEBI, 2017c).

En suma, no hay una palabra ni que los defina ni que los determine; de ahí el planteo de lo que «no es», y la necesidad del trato igualitario, digno y que los respete como personas.

7.6 LA ESCUELA COMO ALOJAMIENTO PARCIALMENTE FALLIDO

La mayoría padeció muchísimos inconvenientes en la situación escolar y terminó sus estudios secundarios en forma tardía o abandonándolos antes de recibirse. Para algunos fue fuente de relaciones sociales; para otros, no. Los vecinos del barrio fueron, en algunos casos, elementos significativamente más importantes que los compañeros de estudios.

Por lo general, la relación con el colegio secundario no fue una experiencia positiva, tanto del punto de vista social como de los logros académicos.

Tomando en cuenta que las evaluaciones cognitivas a amplios rangos de sujetos con mmc-eb están dentro de la media, no serían las problemáticas cognitivas las causantes de dicha dificultad. Cierta abulia, además de las intervenciones médicas como interruptoras del proceso, así como la imposibilidad de interactuar

en ámbitos extraescolares con compañeros, parecieron elementos a tomar en cuenta para la comprensión de aquellos procesos fallidos.

La desconexión que se daba abarcaba tanto lo social como lo académico. El esfuerzo del estudio parecía no justificarse con la experiencia.

Sí se dio en la muestra de la presente investigación que los tres sujetos que terminaron la secundaria a los 17 o 18 años fueron quienes pudieron sostener sus actividades laborales a lo largo del tiempo.

C. (v24): «Siempre fui vago, pero aparte los chicos hacían mucho quilombo. Repetí muchas veces porque no estudiaba y por las operaciones. (...) Cuando pasé al colegio nocturno, ahí, ya más grande, pude estudiar. Me quedaron amigos de ahí, nos vemos de vez en cuando».

FM2: «No quiso saber nada de empezar la secundaria, y eso que fue a un colegio común. Tiene un problema con la sintonía [sic, por motricidad] fina, para escribir».

C. (v34): «Yo no daba bola a nada, me rajaron, fui a un colegio después en provincia que más que colegio era un correccional de menores. Tenía compañeros que secuestraron gente, chorros... Mis amigos eran del barrio, imposible que sean de ahí, un desastre, uno llevó una vez una granada lacrimógena. (...) Ahí repartía bastonazos a quien me jodía. Si no te hacías respetar te pasaban por encima».

E. (m25): «Yo terminé bien la secundaria, pero nunca me gustó. No estudiaba. Trabajar, sí».

R (v63): «La secundaria en un colegio salesiano fue un desastre. No hice ningún amigo ahí. Lo que me abrió la cabeza más que cualquier cosa fue la Facultad. A la secundaria me llevaban mis padres, era una prolongación de mi casa. A la Facultad iba solo. Conocí otro mundo, militaba (...). Le conté a un compañero de la Facultad mis problemas, la incontinenencia (...). Y no pasó nada, eso para mí fue muy importante: antes tenía mucha vergüenza. (...) Creo que por los bastones el rector finalmente no me dijo nada que no me confesaba; primero me reclamó que yo repetía en las confesiones siempre lo mismo, así que dejé de ir, en quinto, y ya no me dijo nada».

B. (m40): «A mí nunca me gustó estudiar. Leer sí, mucho, pero estudiar nada. (...) Ahora estoy terminando la secundaria por internet. Me lo dijo mi hermana, que no podía conseguir trabajo, si no. Había un trabajo que ella sabía, pero si no tenía el secundario no podía».

M. (m42): «Me costó siempre relacionarme con la escuela. Siempre fui muy tímida y solitaria, no me discriminaron, pero yo no me daba. (...) Repetí primer grado y primer año».

J. (v31): «Fui hasta quinto grado. No me gustaba la escuela (...) Los días de lluvia no iba, no podía andar por la calle».

C. (m36): «En ningún colegio me aceptaban, por lo que lo hice con maestras domiciliarias durante los primeros cinco grados. Luego fui a un colegio común, pero la secundaria nunca la hice. (...) Pero a los viajes y las excursiones no me dejaban ir, no se fijaban si podía o no podía ir, decían que era riesgoso. Acá en R [club para PCD] yo sí viajaba».

I. (v31): «En el colegio era horrible, no estudiaba, no daba bola, estaba en otra. Me perdonaban la vida y pasaba. No aprendí nada».

M. (v21): «Me tenían que arrastrar para levantarme, no aprendía nada. Me sirvió para hacer amigos».

J. (v35): «Vago, no estudiaba, no me interesaba nada, hasta que me metí en periodismo. Me encanta discutir de fútbol».

La escuela común apareció asimismo como un espacio de alojamiento fallido, cosa que no sucedía con la escuela especial: si bien esta fue un espacio segregado, dicha segregación, más que un problema, fue una solución, ya que la institución pensaba en las necesidades de sus alumnos. La exclusión se encontraba presente en la escuela común, aparentemente inclusiva.

FA1: «El inicio en la escuela común no fue bueno. La veíamos separada del resto. Un día fuimos y en el recreo ella estaba en un rincón sola y los demás todos jugando juntos. Le preguntamos a la maestra y nada. No avanzaba en lo que se estudiaba. Cuando pasó a una escuela de recuperación, nos encontramos con una maestra maravillosa, aparte eran solo diez chicos. Después de tres años pasó a una escuela común y pudo terminar bien la primaria».

L. (m28): «A mí no me gustaba la escuela a la que iba [común], me aburría mucho. Después pasé a la X [una escuela especial de la Pcia. de Buenos Aires] y me gustó más. Aprendí a hacer cosas y eso me gustaba más que leer».

O. (v28): «En la escuela común no aprendí nada. Perdía el tiempo. Empecé a leer y escribir en la otra escuela, con chicos con problemas».

7.7 EL IMAGINARIO DE ACCESIBILIDAD Y TRANSPORTE

El transporte público apareció como un elemento altamente conflictivo; los remises, motos, autos, etc., si bien compensaban el problema, eran de un costo elevado para el sujeto con mmc-eb y su familia. La gratuidad de los pasajes no pareció influir en los entrevistados al preguntárseles si realizan o no alguna actividad, ya que, para efectuar tareas, trámites o cuestiones similares, utilizaban taxis o remises.

El transporte público de pasajeros, aunque gratuito, no les resultaba útil a muchos, ya que con silla de ruedas o con bastones canadienses el trayecto hasta o desde las paradas se les hacía dificultoso (calles y veredas imposibles de transitar con silla de rueda o excesiva distancia entre la vivienda y la parada). Asimismo, se añadían, como inconvenientes, no poder ingresar con silla de ruedas al vehículo por la gran cantidad de pasajeros o por cuestiones de seguridad a determinadas horas.

FA1: «Se maneja en remise a todos lados. Imposible con el colectivo, no se puede ni subir».

FA3: «Tenemos que usar Uber, pero al centro con el tren, el Belgrano Norte. Acá en provincia es difícil. El andén es accesible, pero tiene que ir acompañado porque las calles de tierra (...) No se puede».

C. (v34): «A mí me cambió la vida el triciclo eléctrico. Voy a todos lados con él (...) Estaba podrido de no poder viajar. Aparte con los bastones no me da para caminar más de dos cuadras. Ahora estaciono en la puerta donde voy. Fue por eso que dejé la Facultad. El “cole” me dejaba en la puerta de entrada [del complejo de una Universidad del GBA], pero mi Facultad quedaba como a tres cuadras de ahí. No podía».

B. (m40): «No tengo ningún pase. Me ven así como estoy y me dejan pasar. Eso, cuando puedo subir».

W. (v36): «No voy en colectivo. Cuando trabajé, nunca aporté en la casa, lo usaba solo en mí, no era necesario».

G. (v32): «No voy a ningún lado. Aparte la calle es un desastre, está lleno de pozos; no se puede andar, solo cruzo al almacén o le pido que me compren vecinos».

C. (m36): «Muchas veces ni paran. Te ven en la silla y siguen de largo».

J. (v31): «Hay choferes que me dicen que sin el pase no puedo subir, ni aunque pague, ni idea tienen».

Dir1: «No se trata de gratis o pago; no tienen rampas, no te paran o van llenos».

El principal obstáculo planteado eran las distancias a recorrer más que la cuestión económica. Es posible que, como la cuestión económica está resuelta a nivel de transporte público por el hecho de ser gratuito para las PCD, este tema no haya sido planteado siquiera, pero la utilización de medios de transporte pagos (y de alto costo, como remises y taxis) demostraba que el obstáculo eran las distancias a recorrer punto a punto y no el costo. De hecho, algunos sujetos ni siquiera tenían la documentación para viajar en forma gratuita o esta era inútil cuando se tenían que trasladar por el distrito que no correspondía a su credencial. Aquello no representaba un obstáculo; por lo menos, no insalvable.

Así, el pase implicaba un pasaje gratuito en un medio de transporte imposible de ser usado. En definitiva, el costo del transporte, más que un obstáculo más o

menos insalvable, representaba una dificultad relativa, por lo que la gratuidad del transporte era, en consecuencia, solo una ayuda y no una solución.

Obviamente, la gratuidad ayudaba a la economía doméstica, pero el costo del transporte no era el impedimento fundamental. La legislación, que prioriza los pasajes gratuitos por sobre la accesibilidad, parece resultado de posiciones de «alma bella», que desresponsabilizan al tejido social de los obstáculos físicos imposibles de ser sorteados por las PCD.

Otro obstáculo lo constituye la actitud de los conductores de medios de transporte público que ofrecen poca colaboración, actitud no ubicada como discriminatoria, sino como respuesta cómoda de la PSDE que no está dispuesta a adaptarse a las necesidades de la PCD.

Como se describió en el punto relativo al estado de ánimo, no aparece en ningún momento un posicionamiento depresivo, en términos de autorreproches, autocríticas o imágenes desvalorizadas de su Yo, por aquellas dificultades. Por el contrario, los reproches y las quejas están destinados al otro social, como en B. (m40) o en C. (v34) o bien, simplemente, se refieren a los inconvenientes como a obstáculos que pueden ser atravesados, como en R. (v63) y en E. (m25), con apoyos o sin ellos.

7.8 ES DISCRIMINACIÓN, BULLYING, IGNORANCIA, FALTA DE REPRESENTACIÓN

La delimitación de lo que los sujetos consideran discriminación es altamente ambigua: mientras que para algunos un rechazo se enmarcaba como un claro ejemplo de discriminación, para otros era *bullying*, para otros, producto de la simple ignorancia o eran episodios que se limitaban a producir mero fastidio. Incluso hubo quienes lo plantearon como resultado de un estado psicológico

interno que implicaba cierta responsabilidad del propio sujeto, especialmente respecto de los episodios ocurridos durante la escuela primaria. En general, no sienten que una actitud discriminadora por parte de la sociedad los haya afectado; las dificultades provienen, principalmente, de los obstáculos arquitectónicos y de transporte.

Para los entrevistados resultaba evidente la falta de representaciones que el colectivo social tiene sobre las PCD, lo que llevaba, más que a una actitud activa de discriminación, a una sutil segregación, que, a su vez, provocaba el aislamiento. En ese sentido, cobra realidad el concepto de 'grupo' de Pichon Rivière (1985) de mutua representación interna.

M. (m42): «No saben cómo tratarme, cómo hablarme».

W. (v36): «La gente no sabe cómo acercarse».

B. (m40): «No preguntan cuál es [mi necesidad] mi familia, la gente en general».

B. (m40): «No les interesaba escuchar las opiniones nuestras, ni a los maestros, ni a los médicos ni a mi familia».

B. (m40): «Hubo situaciones que no querían que pase al frente en la escuela. ¿Por qué?».

C. (v34): «Yo a los que me jodían les daba palazos y no jodían mas. Algunos se hicieron amigos. (...) Antes me jodía que me miren en la calle. (...) A veces una chica no te da bola por cómo camino».

R. (v63): «Nadie me discriminó. Los límites son míos; también, en su momento, de mis padres. (...) Como te decía, la discriminación está dentro de uno. Lo que sí, la gente a veces no sabe cómo acercarse. Una vez estuve enfermo; no pude ir a trabajar por un tiempo y, cuando los vi, no me preguntaron nada. (...) Muchos lugares que van discapacitados los veo como ghettos, se retroalimentan en la discapacidad».

M. (m42): «No tuve situaciones de discriminación. Solo una vez, en un programa de televisión, que cuando se enteraron de que estaba en silla no me dejaron participar diciendo que si uno tenía problemas de corazón, esas cosas, no podías, terminé en un juicio y no pasó nada. (...) En

la Facultad un profesor no quería pasar el laboratorio, que estaba en un subsuelo sin ascensor, a la planta baja. Era un capricho del profesor. Mi hermana conocía a un directivo de la Facultad y lo presionaron y se solucionó».

M. (v21): «Con mis amigos del colegio jugamos a la play. En mi casa o *online*, me tratan como uno más. Lo que sí, no salgo a la noche con ellos, prefiero un asado en la casa de alguno. El otro día hice el asado yo en casa».

L. (m35): «Yo me juntaba con gente en la misma situación que yo. No es casualidad que esté en pareja con X (usuario de silla de ruedas), pero me junto con vecinas para un mate y con la familia. La familia apoya mucho, siempre está. El resto de la gente se aleja porque ni sabe cómo tratarme, hacen cosas por mí que no les pido».

M. (v22): «De los chicos del colegio solo me veo con uno que vive a dos cuadras. Del resto, nada. Veo a gente en parabadmington [el deporte que realiza]. Ese es mi grupo».

7.9 AMISTADES Y REDES SOCIALES

Si en el imaginario, la imagen de ‘vínculos sociales’ remite a contactos cara a cara, ese tipo de vínculos se daba solo en forma esporádica para muchos de los sujetos. Mucho de la actividad social e incluyente se dio a través de las redes sociales por internet. Varios de los sujetos afirmaron que conocieron amigos, espacios de intercambio e incluso pareja a través de esas redes.

A su vez, terminada una etapa de estudio o una actividad deportiva, muchos de aquellos vínculos se continúan a lo largo del tiempo a través de internet, incluso por años, y pese a la poca frecuencia de contactos cara a cara, a esas personas se las sigue considerando amigos.

En G. (v32), el aislamiento social es evidente, pero matizado, compensado por los medios electrónicos, que permiten sortear una actitud evidentemente fóbica a

la calle, a la que no sale siquiera para comprar productos en un almacén enfrente de su casa.

G. (v32): «Sí, yo hablo con mis amigos por whatsapp; no los veo. Están muy ocupados o viven muy lejos».

M. (m42): «A la gente de APEBI de esa etapa [cuando jugaba al básquet en silla de ruedas] sigo conectada a través del celular, de internet (...). A mis amigos no los veo mucho, pero estamos conectados a través de internet (...). Mi novio tenía un *mielo* bajo, pero lo conocí a través del 'face' (Facebook)».

W. (v36): «Uso el Facebook, veo en qué andan, así me volví a conectar».

B. (m40) tiene intensa vida social a través de internet, que usa tanto para el estudio como para conectarse con diversos grupos. Para ella es claramente un complemento:

«Siempre hice deporte y viajé a X [países del hemisferio norte] gracias al deporte (...) por internet me conecté con gente de «Z [un deporte para PSDE] por la Paz» y voy a distintos eventos que organizan, una vez por año».

C. (v24) se conecta con sus excompañeros de secundaria nocturna para adultos a través de las redes sociales e incluso encontró a su pareja actual gracias a navegar aleatoriamente a través de internet:

«¿A mi novia? La conocí por Facebook, uso mucho Facebook».

C. (m36): «A mis amigos de la primaria los sigo conectando por Facebook, personalmente no los veo».

I. (v31): «Uso mucho instagram, boludeo, sigo historias y me conecto con gente que somos amigos, pero nos vemos poco».

J. (v35): «A mi novia la conocí cuando hacía natación. Ella tiene *mielo*, como yo; ya hace tres años que estamos juntos, pudimos alquilar porque los dos tenemos trabajo en la municipalidad».

La actividad deportiva significó un contacto que se mantiene en el tiempo en los casos de:

M. (m42): «Yo vengo al club y saludo a todo el mundo. Es como Colonia, paseás y te saludás con todos, aunque hace mucho que no lo veías».

M. (v21): «Estoy en contacto con el equipo, especialmente ahora que no puedo entrenar por la maldita escara, hablo, los jodo por el whatsapp».

Sin embargo, los contactos sociales se daban básicamente a través de familiares, a los que quedaba restringida la vida social por periodos prolongados de tiempo.

L. (m28): «Mi amiga es también la esposa de mi hermano, es la única amiga que vino a mi cumpleaños».

I. (v31): «La gente vive lejos, yo me junto con la familia, estoy tranquilo, tomamos mate, charlamos, escuchamos música».

M. (v22): «Mis amigos son del deporte. Igual me mantengo conectado por Instagram, a los que veo son a mis primos, a mi tío».

En consecuencia, el concepto de amistad no incluye, para muchos de los sujetos de la investigación, el verse personalmente. El uso de redes sociales permite mantener el vínculo sin el encuentro cara a cara, dificultado por las distancias y la problemática de transporte, que es cuidadosamente administrado, y esto aparece independientemente de la edad, ya que atravesaba a todas las franjas etarias.

Evidentemente, si se pretenden mecanismos de inclusión, potenciarla a través de las redes sociales parecería un instrumento idóneo, utilizado espontáneamente por los sujetos y absolutamente desechado por las

organizaciones dedicadas a las PCD en general y a las personas con mmc-eb en particular.

Dadas las características endotópicas que se establecían, no solo se vinculaban con otros sujetos con mmc-eb, sino también con otras PCD. Así, varios de los sujetos entrevistados tenían intención y deseo de estudiar y aprender el lenguaje de señas para sordos, cosa que hicieron sujetos con los que tuvimos contacto, si bien no formaron parte de la muestra en la presente investigación.

J. (v35): «Hicimos un espacio que se llama “Mate Inclusivo”. Ya no hacemos deporte, pero nos juntamos a tomar mate y reclamar por derechos que no se cumplen. Lo armó mi novia. Pero ahora nos juntamos solo para charlar y tomar mate».

Parejas

En varios de los sujetos entrevistados, las parejas también se caracterizaban como endotópicas. Así, se daba la situación de establecer pareja con gente conocida inicialmente de manera personal o a través de las redes sociales, pero, en todo caso, se trataba también de PCD.

J. (v35): «A mi novia la conocí cuando ella hacía tenis de mesa inclusivo. Ella tiene mielo como yo. Yo era asistente de chicos con parálisis cerebral en bochas, ahí la conocí (...)»

Tanto C. (v34) como B. (m40) relataron que tuvieron vínculos con distintas personas a lo largo de su vida, pero que actualmente se encontraban solos, en gran parte por experiencias que denominaban traumáticas con sus últimas parejas.

Hace 15 años, se produjo un encuentro del investigador con una mujer joven con mmc-eb, usuaria de silla de ruedas, que no formó parte del grupo entrevistado.

Dicho encuentro tuvo lugar luego de un tiempo sin contacto entre ambos, y se produjo el siguiente diálogo:

—Marcelo, ¿sabes qué? Me caso.

—Uh, qué bien. ¡Te felicito!

—¿Sabes con quién?

—Ni idea.....

—Con L. ¿Sabés? Es ciego, no puede ver con quién se casa...

[Risas de ambos]

Esta breve viñeta ejemplifica una vez más la frecuencia de las características endotópicas que se dan en los vínculos de las personas con mmc-eb.

FM2: «X tuvo dos novias, las dos con mmc-eb. Ahora está en pareja de nuevo, la conoció acá [en el club para PCD]».

L. (m35): «A X [su pareja] lo conocí en un evento [de PCD]. Me impresionaba que le faltara una pierna. Qué boludez, ¿no? Me hizo el chiste estúpido de que no me podía hacer gamba; eso me gustó, que no llore su problema».

Cuando la relación de pareja se establecía, no dudaban en realizar viajes en forma independiente, disfrutando de la experiencia de intimidad; aunque en algunos casos finalmente la relación se rompió, la experiencia del viaje a algún punto del país, solos, era recordada con satisfacción.

M. (m42): «Viajé con él a muchos lados. Fue la primera vez que viajaba sola, con alguien, sin mis padres. Antes viajé por el deporte, pero era con profes que nos cuidaban».

7.10 LOS VIAJES

Los viajes sin la familia generaron dos efectos reconocibles:

1. cambios en cuanto a una revalorización narcisista, un *yo puedo*, no como expresión de deseos, sino como algo concreto y palpable,
2. cierta modificación del cuidado de sí mismo en las prácticas cotidianas.

Los viajes en general fueron sostenidos por instituciones dedicadas a la temática de discapacidad. Evidentemente, los docentes, capacitados y con conocimiento cotidiano de las PCD, les ofrecían la seguridad necesaria para tales salidas.

Por el contrario, algunos entrevistados plantearon que los docentes de escuelas comunes a los que concurrían ni siquiera se animaban a realizar una simple excursión dentro de la ciudad sin que los padres estuvieran presentes. Era evidente un posicionamiento marcado de aversión al riesgo, cosa que no sucedía en los espacios segregados, con profesionales con experiencia en la temática (Douglas, 1996).

Nuevamente queda demostrado que existe una lectura superficial del concepto de inclusión. Un espacio segregado, pero con docentes o profesionales que se representan a estos sujetos como personas con posibilidades, termina siendo mucho más enriquecedor que las escuelas comunes 'inclusivas', pero cuya plantilla docente carece de capacitación y, en consecuencia, queda atada a mitologías, representaciones y fantasmáticas que inhabilitan a los sujetos.

La inclusión pasa, no por el espacio físico de la experiencia vital, sino por las representaciones que de los sujetos con discapacidad tengan los actores intervinientes y el grado de autonomía, independencia y derechos que se les adjudiquen a las PCD (Díaz Velázquez, 2010).

Por un lado, los viajes generaban condiciones de autonomía imposibles de evitar; fundamentalmente, la experiencia de que resulta posible vivir y desarrollar actividades sin la familia de origen.

Sin embargo, la actitud apática ante nuevos proyectos se mantenía, aunque la respuesta a proyectos provenientes de otros era positiva.

B. (m40): «Me hizo muy bien el viaje [para jugar al basquet]».

M. (m42): «No me quedaba otra. O me manejaba sola o me manejaba sola»

FM1: «Vino de muy buen humor».

Dir2: «No quieren volver».

FM1: «En el viaje aprendió a sondearse (...) Se enganchaba en todas».

FM2: «Estaba muy enchufado luego de los viajes, mucho entusiasmo, y con menos miedos a hacer cosas; también lo veía más independiente, ya no me solicitaba tanta ayuda mía como antes».

FM1: «En la escuela [común] no querían que vaya sin uno de nosotros [por los padres]. Seguía dependiendo de nosotros».

E. (m40): «La primera vez que viajé estaba cagada en las patas, pero siempre me dije que voy a poder. Me sentí muy bien cuando volví, era divertido ver la cara de terror de mi mamá. La nena se iba del país; tenía 35, pero era la nena. Empecé a mirar las cosas de otra manera».

Los viajes generaban, en consecuencia, un espacio de demostración de las posibilidades de independencia, autonomía, actividad y valoración narcisista, que la vida cotidiana no les permitía. Era un experimento de autonomía cuidado, limitado en el tiempo, pero generaba el efecto de demostración de posibilidad.

Dir1: «No se quieren bajar del ómnibus cuando vuelven. Dicen: “De acá no nos bajamos”».

M. (v22): «Yo viajé a todos lados gracias los juegos Evita. Sin mi mamá, claro. Ahí te las tenés que arreglar sí o sí. Conozco lugares que otros no conocen; con suerte, clasifico para Lima para los Panamericanos».

Los viajes les probaban a los padres que los riesgos debían y podían ser asumidos, si otros padres le demostraban que ese camino era posible.

Dir1: «[Los padres] no querían que [los hijos] viajen en avión. Nosotros nos pusimos firmes y finalmente viajaron... ¡No sabés cómo volvieron! Los papás nos agradecían nuestra firmeza».

En el recuerdo de los sujetos entrevistados, el viaje fue significativo incluso como valor de rito de pasaje, de situación infantil a situación adulta, de la dependencia relativa a la independencia relativa, a la posibilidad de depender de diversas personas (y elegirlos) para las situaciones donde el apoyo era necesario, apoyo que hasta ese momento solo era ejercido e implementado por la familia.

C. (V24): «Yo elegía con quién estar, quién me podía ayudar y quién me rompía las pelotas. A partir de ahí, elegí yo en casa muchas cosas».

7.11 EL PUDOR

Una problemática específica en los sujetos con mmc-eb es el manejo de su control esfinteriano. La incontinencia urinaria y fecal es una situación frecuente para la mayoría de las personas con mmc-eb (Blum & Pfaffinger, 1995). Son varias las quejas de familiares con respecto a los olores que emanan por no higienizarse adecuadamente en función de su incontinencia esfinteriana, o cierta

desidia en el aspecto personal, no necesariamente relacionada con problemáticas psicológicas.

Dir1: «Realizamos talleres de maquillaje para las mujeres [con mmc-eb]. Están encantadas, algunas era la primera vez que lo hacían. E ir a comprar ropa o los mismos maquillajes, nunca lo habían hecho por su cuenta... No se les había pasado por la cabeza eso de ponerse más lindas».

Fam1: «Es toda una lucha con el olor, que entiendan que deben oler bien; si no, la gente les huye».

Luego de los talleres que institucionalmente realizaba la asociación que nuclea a mmc-eb con respecto a la higiene, la mayoría de los posicionamientos cambiaban, lo que demuestra que había una ausencia de representación de los sujetos en el sentido de responsabilizarse hacia el otro.

L. (m28): «En APEBI aprendí a sondearme y cuidar el tema de los pañales. Antes no me importaba nada, mis padres me decían, pero... yo hacía la que me parecía. No daba bola».

El contacto social con otros sujetos afectados por la misma problemática, la práctica social de la higiene y la reubicación de las coordenadas en lo que hace a las nociones de pudor y asco permitieron cambios que hasta ese momento no habían sido logrados. No se trataba entonces de que no se hubieran establecido los elementos básicos que hacen a la represión primaria, sino de haber perdido las coordenadas sociales de la represión. (Freud 1986 [1905]; Silberkasten, 2006; Aulagnier, 1991)

FM1: «X no se cambiaba nunca, estaba cagado y le importaba nada, como si no oliera y como si los demás no lo olieran. Claro que hay chicos que se alejaban».

Dr. S: «Los padres les siguen cambiando los pañales hasta edades avanzadas, inclusive sondearlos ya con todo el desarrollo puberal»

FM2: «Yo hasta los 13 iba a la escuela a cambiarlo, me daban un baño que estaba más o menos pero ahí podía hacerlo. Solo después que empezó a jugar al basquet empezó a sondearse solo y a oler mejor».

M. (v22): «Solo hasta que viajé con el equipo [de deporte adaptado] me empecé a sondear. Antes lo hacía mi vieja. Ni nos preguntábamos por qué era así».

M. (m42): «No me quedaba: otra o me manejaba sola o me manejaba sola».

Dir2: «Ahí se sondean sí o sí, es una actividad más; en el vestuario, la higiene y la limpieza es un objetivo fundamental».

FM1: «En el viaje aprendió a sondearse (...) No me preguntes por qué lo hice hasta tan grande [el sondaje a su hijo]. Se quedaba pasivo, yo le decía [que se sondee] pero nada, si yo no lo hacía, él no lo hacía».

Dra. St.: «Siempre me llamó la atención que se dejen higienizar por los padres hasta grandes, muy grandes. En eso se diferencian de los [pacientes con] traumatismos medulares, que les resulta espantoso tener que depender de otros para eso».

B. (m40): «A mí lo que me sirvió es encontrarme con gente con los mismos problemas que yo, si los demás se sondeaban y se cambiaban solos, ¿por qué yo no? Eso me sirvió más que mis padres me digan lo que tenía que hacer; necesité ver eso».

El aislamiento y la falta de inclusión en estos casos no eran producto de una sociedad discapacitante ni opresora, sino que provenían de la no inserción, por parte del sujeto, en las pautas culturales básicas de esa sociedad.

Sin embargo, esta falla en los mecanismos del pudor se resolvió en la medida en que se incorporaron a un ámbito culturalmente determinado de pares, con las

modalidades específicas del manejo de las excretas. No había, hasta ese momento, un beneficio secundario de la enfermedad (Laplanche & Pontalis, 1974) ni una característica de satisfacción en la línea de lo que Freud (1985 [1916]) describe como los «de excepción». Si fuera así, el manejo esfinteriano no se habría modificado tan abruptamente, solo por participar en una actividad social y deportiva.

Fue y es tan grande la vulneración de derechos para las personas con discapacidad, que queda aplastada la necesidad de que dichas personas deben hacerse responsables hacia el otro de alguna u otra forma. En ese sentido, un aporte específico que puede dar el psicoanálisis al estudio general sobre discapacidad es el de la responsabilidad de los sujetos, concepto que no puede desarrollarse con más amplitud en la presente investigación. Así, Lacan cuando trabaja la temática de la criminología, o sea, la trasgresión frente a las leyes que regulan los intercambios humanos, postula una antinomia clave:

«si ella humanizará el tratamiento del criminal, no lo hará más que al precio de un derrocamiento de su humanidad, en la medida en que el hombre se hace reconocer por su semejante por los actos cuya responsabilidad asume». (Lacan, 1985, p. 26 [1953]).

La trampa en la que cae la criminología es la de intentar humanizar al criminal dehumanizándolo, al declararlo inimputable, siendo que el criminal no puede hacer otra cosa que la que hace, desresponsabilizándolo.

La inclusión pasaría, en este sentido, por la línea de la mutua responsabilización hacia el otro.

CAPÍTULO 8

CONCLUSIONES

La presente investigación fue diseñada con un encuadre cualitativo. Siguiendo la «teoría fundamentada», permitió definir categorías y líneas de trabajo absolutamente impensadas previamente (pese a la experiencia de más de treinta años del tesista en el campo), como, por ejemplo, el beneficio relativo tanto del trabajo como de ganar dinero en forma autónoma o la importancia (invisibilizada) de las interrupciones en los ciclos vitales de los sujetos que la problemática específica del mmc-eb conlleva.

A lo largo de la investigación se tomó permanentemente en cuenta las dos proposiciones hipotéticas a contrastar; esto es:

H1 La interrelación entre los sujetos con mmc-eb y los sujetos sin mmc-eb está signada por un intercambio unidireccional, no hay reciprocidad.

H2 Las estrategias de inclusión social que no logran establecer un intercambio bidireccional, sean cuales fueren, no generan cambios subjetivamente significativos en los sujetos con mmc-eb.

Sin embargo, en el desarrollo de la investigación se encontró una serie de elementos ricos para comprender los diversos posicionamientos de los sujetos, mucho más allá de aquello a lo que dichas proposiciones hipotéticas propuestas apuntaban.

A través de la investigación tanto bibliográfica como de campo con sujetos a los que, de alguna manera, les afecta la problemática del mmc-eb, se observaron cuatro dimensiones insoslayables:

1) Una definición de 'discapacidad' en términos sociales que apunte a enfatizar la posibilidad de las PCD de ejercer sus derechos sociales, que se eliminen las barreras y obstáculos de todo tipo y que cambien las representaciones de la sociedad sobre dicho colectivo.

En ese sentido, las dificultades de las personas con mmc-eb aparecieron sobredeterminadas socialmente en función de:

- *Su aceptación o no por parte del sistema educativo*, ámbito donde es evidente que se produjeron cambios en los últimos años, ya que las personas consultadas describían escenarios de rechazo mayores cuanto más atrás en el tiempo debían remontarse.

- Saliendo del modelo clásico, en el que la discriminación se especificaba en el rechazo a que la PCD ingresara al sistema educativo común o al sistema de trabajo general, se evidenció *falta de planificación* de los proyectos pedagógicos o laborales en función de las múltiples interrupciones que la enfermedad de base condicionaba, cuestión esta específica del mmc-eb dentro del campo de la discapacidad.

- Los escenarios de transporte de un punto a otro también se mostraron pensados para personas bipedestadas, en tanto *los dispositivos de accesibilidad dispuestos a posteriori* funcionaron como «parches», como es el caso de la gratuidad del pasaje. Asimismo, la característica de la gratuidad del pasaje apareció a todas luces casi inútil, ya que apunta a una sola barrera, la económica, cuando los dispositivos necesarios deberían ser pensados con especificidad, según las dificultades que plantea cada tipo de discapacidad.

2) Una definición de discapacidad que no eluda tomar la problemática en tanto déficit en diversas esferas corporales y psíquicas.

Las dificultades físicas tiñen la vida cotidiana y los proyectos de los sujetos, y esto, más allá de las barreras de todo tipo, sociales y arquitectónicas. La consulta a los equipos médicos y las intervenciones médicas son una constante casi cotidiana. Por más que tengan facilitado el acceso al sistema sanitario, las problemáticas de salud generan interrupciones en los proyectos y en el vivir cotidiano, por momentos en forma dramática.

Frente a las «simples» escaras que imposibilitan los movimientos durante periodos muy grandes de tiempo, un enfoque basado en derechos que elimine obstáculos, tal como pregona el modelo social, se hace, por supuesto, imprescindible, pero no resuelve por sí solo los problemas del día a día.

3) Utilizar, sin eufemismos tales como *capacidades diferentes* o *funcionalidades diversas*, el término *discapacidad*.

De la presente investigación queda claro que el uso de la denominación «persona con discapacidad» es una opción adecuada en la medida que la dimensión del déficit y/o imposibilidades (Shakespeare & Watson, 2002) es determinante para los sujetos involucrados, pero en interacción con lo que hace a la dimensión social de la problemática. Asimismo, aparece un rechazo general, por parte de los mismos sujetos, a denominaciones distintas al de «persona con discapacidad», que de por sí no es percibida con una valoración negativa. Por otro lado, no aparece un efecto performativo de la palabra *discapacidad*, cosa que sí ocurre con las barreras y obstáculos diarios, que sí generan efectos lesivos hacia los sujetos.

4) Es fundamental para los procesos de inclusión formar parte del sistema de códigos de los grupos de pertenencia, incluso para cuestionarlos: resulta imposible una adecuada y verdadera inclusión sin considerar los códigos básicos de intercambio. Si el sujeto con mmc-eb tiene derechos que otros no tienen, y no tienen deberes que si otros están obligados a cumplir, no hay código

compartido. Sin códigos no hay intercambio. Y sin intercambio no hay inclusión, sino una inserción sin consecuencias deseables ni subjetivas ni sociales. Dicho de otra manera: una mera presencia en diversos ámbitos sin que sea significativo subjetivamente.²³

En lo que hace a la inclusión, en general, es evidente que más que enunciar el concepto es necesario preguntarse incluirse para qué. La mayoría de las personas entrevistadas no se mostraron insatisfechas con su situación actual, de inclusión relativa en sus ámbitos sociales, por lo que tampoco presentaron mayor interés en acceder a otro tipo de contacto. Sus redes sociales también aparecían como satisfactorias; lo que evidentemente les traía insatisfacciones no era la posibilidad o no de accesibilidad al tejido social, sino a los espacios físicos, por un sistema de transporte evidentemente hostil o por las dificultades de inserción laboral.

En el campo de la Psicología, realizar generalizaciones no solo es riesgoso, sino además epistemológicamente inválido. Sin embargo, es posible extraer una serie de conclusiones a los fines de generar teoría al respecto.

Las estrategias de inclusión presentan matices muy importantes que no deben ser soslayados, incluso de la presente investigación. Esos matices adquieren mayor importancia que la estrategia misma. No es el trabajo, los viajes o la escolaridad los que permiten la inclusión, sino las *modalidades* específicas de dichos trabajos, dicha escolaridad, dichos viajes. De esas modalidades se desprenden efectos de inclusión o de exclusión, incluso cuando aparentemente

²³ Como simple ejemplo, en Argentina es habitual que las personas con alguna discapacidad tengan prioridad en las filas para algún trámite o en comercios. Se pretende, bienintencionadamente, darle algún beneficio que compense sus problemas. En oposición, en algunos lugares de España, no tienen ninguna prioridad, pero el comercio u oficina tienen obligación de darle una silla para que hagan la fila correspondiente. Eso es más cercano a una verdadera inclusión: desde su silla protestará **junto** a los demás de las demoras, intercambiará opiniones sobre cualquier tema, etc. No se irá rápido a su casa. O una observación en escuelas comunes con algún niño-a cd, que muchas veces concurrían sin uniforme o guardapolvo cuando sus compañeros si lo hacían.

se pretendía lo primero. (A modo de ejemplo, como se advierte en el punto de los Viajes, si este esta planificado o no por el mismo sujeto con mmc-eb, responsabilizándose por las consecuencias de sus decisiones, o por supuesto si este se realiza acompañado por familiares o sin ellos)

En lo que hace al trabajo y al dinero, una conclusión relevante es que el trabajo no llevaba a ningún puerto incluyente de por sí: para algunos, el trabajo implicó un cambio muy importante en su trayectoria vital, mientras que para otros lo laboral no determinó ningún cambio significativo, sino que fue un chapuzón laboral sin fruto alguno.

¿Cuál es el motivo por el cual el trabajo no genera de por sí consecuencias mayores? La respuesta a este interrogante se podría encontrar en que el trabajo no garantiza efectos, cosa que sí sucede con las *modalidades* del mismo. Así, se puede hablar de una modalidad de baja complejidad y endotópica, en donde los trabajos adoptaban, para los sujetos sin estudios específicos (o sea, aquellos que no estudiaron un oficio o profesión destinado a un fin especializado), dos características:

1. La inserción en trabajos valorados negativamente a nivel social (llamativamente promovidos por ONG dedicadas al tema), generalmente descartados por el colectivo sin discapacidad por rutinarios, básicamente carentes de contacto social efectivo (como son los *call centers*), generaba el mencionado efecto «chapuzón» en el mundo laboral, una experiencia que, lejos de ser enriquecedora, no originaba ni condiciones para el acceso a un nuevo empleo ni contacto significativo con otros sujetos.

El efecto «chapuzón» también aparece en el hecho de que algunas ONG que trabajan en inserción laboral pretenden un giro laboral acelerado, con salida de los recientemente incorporados, para el ingreso de nuevos postulantes a los pocos puestos de trabajo ofertados. En suma: se le daba posibilidad de un

trabajo temporario, donde el trabajador con mmc-eb, aunque fuera evaluado positivamente, era finalmente despedido para que ingresase otro trabajador con discapacidad, generándose un efecto de frustración más que evidente.

2. Una modalidad que se denominó *endotópica* en el colectivo de PCD: o bien se trataba de trabajos destinados exclusivamente a dicho colectivo (como son los talleres protegidos), o bien las PCD se encontraban insertas laboralmente en organismos e instituciones que ofrecían servicios para otras PCD (organismos de asesoramiento, clubes para PCD, servicios profesionales para PCD, etc.).

En suma, la discapacidad invadía y teñía el ámbito de trabajo. En algunos casos, en la medida de las posibilidades familiares lo permitían, esta característica endotópica viraba directamente a una endogámica, en tanto que el trabajo se establecía solo con familiares, adoptando todas las características de informalidad tanto en los tiempos como en las obligaciones, la distribución y la retribución económica.

En ambos casos, si bien el trabajo permitía un ingreso económico, no generaba condiciones ni objetivas ni subjetivas para la meta de inclusión social propuesta.

Ahora bien, podría resultar que, si no la inclusión, lograra otros objetivos, ganar dinero o un reposicionamiento dentro de la dinámica familiar, pero esto, desgraciadamente, también debe ser relativizado.

Así, el manejo del dinero ganado por la propia PCD podía o no tener efectos de acuerdo a cómo circulaba el mismo. Si el dinero ganado era usado en la economía doméstica ordinaria y cotidiana, cumplía una función de inclusión y reposicionamiento familiar, con efectos subjetivos innegables. Sin embargo, la mayoría de los sujetos hacía un uso doméstico del dinero con características 'de excepción': servía para regalos, gastos esporádicos en salidas especiales,

ingreso extra cuando la economía doméstica estaba en aprietos, etc. El dinero no cumplía la función de contribuir ordinariamente a la economía familiar.

En suma, se mantenía la situación de Peter Pan, de eterno niño, aunque éste trabajase. Si bien es cierto que el trabajo es paradigmático del adulto, el uso del dinero ganado propio para situaciones no ordinarias, como sucede en este caso, es característico de un adolescente.

Por otro lado, es evidente que el ingreso de dinero vía pensión por discapacidad generaba un monto no muy inferior al ingreso por trabajos en general mal remunerados, en muchos casos temporarios y de baja complejidad. La ventaja monetaria por trabajar, al menos hablando de empleos «en blanco», no aparece como muy importante. La cantidad de dinero ingresado no cambiaba demasiado con la PCD empleada o desocupada.

Asimismo, la burocracia estatal para conseguir la pensión por discapacidad es percibida como altamente compleja; cuando por fin se obtiene el beneficio, la pensión es dada de baja cuando la PCD consigue trabajo legal. Todo ello desincentiva la búsqueda activa de un empleo.

En consecuencia, si bien el trabajo en general era deseado y valorado positivamente:

a) *No generaba el efecto Vida Independiente*, ya que el ingreso económico vía trabajo era hartamente inferior a sus necesidades, por lo que seguía existiendo una dependencia económica de la familia.

b) *No generaba una independencia en las decisiones de gasto*, más allá de algunas decisiones de carácter excepcional.

c) *No generaba inclusión*, ya que el trabajo era de alguna manera segregado a espacios especiales destinados para/de/con PCD (endotópicos) o en el seno familiar (endogámicos).

d) *No generaba cambios en el posicionamiento subjetivo*, ya que el sujeto seguía ubicado en un lugar subalterno dentro del seno familiar.

Por el contrario, la situación cambiaba radicalmente en los sujetos entrevistados que habían realizados estudios específicos destinados a trabajar en el área en la que estaban empleado. En los casos entrevistados, estos estudios implicaban carreras universitarias o terciarias. Dichos sujetos habían realizado una búsqueda de trabajo activa en un área determinada del mundo laboral, la suya.

En todos estos casos, a) el dinero ganado formaba parte de la economía doméstica en forma ordinaria y b) también generaba las condiciones de posibilidad de vida independiente de la familia nuclear de origen.

Si bien no todos los sujetos vivían en casas separadas, sí se cumplía la condición a) y las actividades desarrolladas en forma bastante autónoma permiten inferir un cumplimiento futuro de la condición b).

Denominamos *modalidad de mediana/alta complejidad y exotópica* a esta modalidad de incorporación al mercado laboral.

El trabajo y el dinero ganado a través de ese medio, en estos casos, implicaba re-posicionamientos indudables en la problemática narcisista con sensación de orgullo y autosatisfacción, e incluso de victoria sobre los obstáculos, en C. (v34) y en M. (m42) se dio además el deseo de que aparecieran obstáculos para tener la oportunidad de vencerlos solo con su fuerza de voluntad (vencer no solo al obstáculo físico y/o institucional, sino también vencer al sujeto sin problemas motores con sus prejuicios).

Una advertencia es necesaria: este descriptivo de la condición laboral y sus implicancias subjetivas para este subgrupo no necesaria y meramente debe derivarse de sus estudios universitarios y/o terciarios: estas personas provenían de familias de clase media, con estudios y/o con un capital cultural (Bourdieu, 1979) que posibilitaron, a su vez, dichos estudios superiores, estudios que permitieron a su vez trabajos realmente inclusivos «exotópicos» (o «convivenciales», en términos de Pantano (2016) y Rocha (2017).

Un hallazgo en la presente investigación fue que los sujetos con mmc-eb no se encontraban en general aislados, sino más bien establecidos en espacios que, si bien no se pueden considerar segregados en el sentido estricto del término (en términos de ghetto, sin contacto con el exterior), permitían la circulación solo por ámbitos ora familiares, ora solo de PCD.

Esto teñía los ámbitos laborales, los recreativos y, hasta en algún punto, los educacionales, si bien el objetivo explícito pretendido no era ese mecanismo segregativo en la mayoría de los dispositivos académicos, recreacionales o laborales, por lo que se generaba un efecto evidente de «actividad», pero no necesariamente de inclusión. La segregación se daba, no de derecho, pero sí de hecho.

Esto no significa que aquellos ámbitos fueran vividos con malestar subjetivo; no obstante, si el objetivo era la inclusión, estos dispositivos definitivamente no lograban su cometido, lo que no les resta valor, ya que alejaba a los sujetos de un posicionamiento más pasivo aún.

De hecho, los viajes y el deporte fueron dos espacios claramente endotópicos, altamente valorados por los sujetos, pero que no arribaron a puertos incluyentes. Fueron espacios que generaron mejora del estado de ánimo, autonomía en el manejo corporal y planteamiento explícito de deseos propios, todos ellos, beneficios indudables.

Las problemáticas de PCD varían significativamente. Las barreras a la accesibilidad no son las mismas para una persona ciega, una persona sorda, una persona con dificultades cognitivas y, por supuesto, para una persona con mmc-eb. Las personas con mmc-eb tienen problemáticas específicas; las interrupciones en el flujo de sus actividades producto de problemas que requieren atención médica de diverso tipo, con internaciones en instituciones sanitarias y periodos de imposibilidad de movimientos en el propio hogar, son una constante a lo largo de la vida.

Varios de los sujetos entrevistados refirieron más de diez intervenciones quirúrgicas, solamente referidas al mielomeningocele, aparte de fracturas y escaras que implicaban inmovilizaciones prolongadas.

Así cobra relevancia el concepto de Pantano en el sentido de que «la patología diseña sus propios obstáculos»²⁴.

Tanto el sistema educativo como el sanitario y el laboral se desentienden de estas interrupciones en lo atinente a la planificación de actividades de las personas con mmc-eb. Así, estas cuestiones llevan a perder ámbitos de inclusión importantes en el desarrollo de sus vidas, generando, en consecuencia, un efecto alejado de las pretensiones de inclusión.

Por el contrario, es posible que el efecto generado a nivel subjetivo sea la falta de proyectos por parte de estos sujetos, quizá debido a la experiencia constante de que muchos terminan siendo interrumpidos.

No necesariamente se llega a un cuadro de tipo depresivo, pero es evidente cierta actitud abúlica o distímica en muchos de los sujetos entrevistados.

Si se modifican los modos de intervención, realizando planificaciones no estandarizadas de las interrupciones que la salud genera, se podría modificar al

²⁴ Comunicación personal.

menos parcialmente ese panorama: solo a modo de ejemplo, las intervenciones quirúrgicas son realizadas en periodos escolares y no en época de receso académico, con la discontinuidad consecuente. En consecuencia, se podría a) realizar esas intervenciones durante periodo de receso académico, dado que la mayoría son programadas y no constituyen urgencias b) si esto fuese imposible, es dable planificar con tiempo suficiente y contactos anticipados entre maestros domiciliarios y los docentes escolares para mantener la actividad del sujeto convalciente c) utilizar creativamente las redes sociales electrónicas para conectar, con tiempo e interés, al alumno con la escuela. Esta planificación no implementada demuestra asimismo el valor de las conceptualizaciones del modelo social de la discapacidad, ya que dicha carencia de planificación es un hecho social y no deriva de un puro orgánico.

En lo que hace a las proposiciones hipotéticas planteadas, se las contrastó positivamente, en el sentido de que, cuando los sujetos establecían un intercambio bidireccional en términos de dinero y responsabilidades, este implicaba cambios subjetivos. La sensación de autovalía positiva era un elemento que aparecía en todos estos sujetos al lograr no depender en términos absolutos de las indicaciones y prescripciones familiares.

Cuando las relaciones entre el sujeto con mmc-eb y las personas sin esta problemática se daba en términos tanto de obligaciones como de derechos (es decir, dejando de lado una ideología de la limosna), se establecía un enriquecimiento subjetivo de la PCD de modo tan notorio, que generaba un efecto de actividad, un efecto de diversas interacciones no endogámicas, un efecto de establecimiento de proyectos vitales. Algunos sujetos incluso plantearon que, en la medida en que se hubiera dado cierto nivel de agresión en forma bidireccional entre la PSDE y la persona con mmc-eb, se generó la posibilidad que surgiera, a posteriori, una relación de amistad.

En conexión con lo anterior, lo que resultaba prioritario a los fines de la inclusión, más allá de toda estrategia implementada *ad hoc*, era pertenecer al mismo sistema de códigos y normas de interacción. Salirse del código de intercambio es la trampa que la excepcionalidad de la discapacidad genera: se podrá contar con permisos especiales que el resto no tiene (y eso podrá generar un efecto de discriminación positiva), pero asimismo, si esta excepcionalidad se extiende demasiado, necesariamente generará un efecto de aislamiento.

Atrapado por un imaginario en el cual la inclusión tiene una modalidad cara a cara, los sujetos con los que se pudo profundizar en las entrevistas realizadas utilizaban a los fines de sus lazos sociales, por el contrario, una modalidad electrónica a través de diversas redes sociales. Esta utilización espontánea de las redes era un medio naturalizado de interrelación, que permitía con relativa facilidad sortear los obstáculos de traslado que la vía pública ofrece.

Esta utilización llevó a que varios sujetos realicen su actividad social:

- a. a través exclusivamente de las redes electrónicas, donde los contactos se iniciaron a partir de las redes electrónicas;
- b. manteniendo *a posteriori* exclusivamente en las redes las amistades inicialmente conocidas en persona;
- c. formando pareja con personas conocidas en las redes;

Lo llamativo es la ausencia de utilización de dichas redes por parte de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales a los fines de la inclusión. La infrautilización de los medios electrónicos por parte de los organismos, que contrasta con su uso extendido, espontáneo, por parte de los usuarios, debe dar lugar a un replanteo de las estrategias a los fines de potenciar dispositivos de inclusión social.

Nuevamente, el imaginario, demasiado superficial, que sostiene que lazo social es el contacto *cara a cara* (cuando, de acuerdo a Pichon Rivière (1985), de lo que se trata es de formar parte de la mutua representación interna) genera diversos obstáculos adicionales a la hora de pensar estrategias. En contraste, la inserción en espacios promovidos por diversas instituciones para PCD, como *call centers* o talleres protegidos, no permitió ninguna posibilidad de generación de lazo social.

Los juegos *online* con salas de *chat* incluidas, un sistema educativo que tome desde el vamos la doble modalidad de asistencia en persona como por internet son solo ejemplos posibles de la manera en que este dispositivo tecnológico permitiría generar condiciones de inclusión efectivas.

El tema del transporte surgió como constante en todas las entrevistas, en la medida en que es un condicionante fundamental en la vida de una persona dependiente, tanto de silla de ruedas como de bastones canadienses. Como se afirmó más arriba, la gratuidad del transporte no parecía generar un efecto positivo a los fines de la inclusión y, ni siquiera, de la accesibilidad. Cuando lo consideraban necesario, usaban medios de transporte de alto costo, como taxis y remises. En el caso de los sujetos con mmc-eb, en consecuencia, el principal obstáculo radicaba en las dificultades del trayecto hasta y desde las paradas, que, asimismo, se encuentran atiborrados de pasajeros o apurados por llegar a la cabecera y, en consecuencia, suelen negarse a transportar a las PCD.

Subsidiar el transporte público parece una simple prolongación bienintencionada de lo que hacían los conductores de vehículos antes de que, por ley, se estableciera el pase por discapacidad: permitirles viajar gratis. De hecho, en el caso de las personas con mmc-eb, ni siquiera utilizan el pase; muchos de ellos, de hecho, ni siquiera efectuaban el trámite, ya que la dificultad motora era tan evidente (dado el uso de silla de ruedas o bastones canadienses) que el

conductor no lo solicitaba. Se podría considerar que el gasto en que incurre el Estado al subsidiar el 100 % del costo de transporte público, esfuerzo sin mayores consecuencias prácticas, podría ser redireccionado en forma más útil con un poco de creatividad para a) subsidiar un desvío diario, programado a una hora determinada, por el domicilio del sujeto con mmc-eb y no el boleto en sí mismo. Sería, por otro lado, una forma de solidaridad real y no solo declamada por el colectivo social, que demoraría cinco minutos más en su viaje, con costo cero para el Estado, b) subsidiar la compra de medios individuales de transporte, como fue el caso descrito del triciclo eléctrico, c) cualquier otra idea que ponga el énfasis en el acceso, pensando en los sujetos como agentes no homogéneos, con necesidades diferenciales que la universalización de la gratuidad del pasaje no resuelve. En la gratuidad del transporte puede observarse una vez más una ideología de la limosna en relación con PCD: viajar gratis en un medio que es imposible de ser usado. Salirse de ese enfoque permite plantear salidas creativas, pensadas para cada caso en particular, corriéndose de un imaginario homogeneizador del campo de la discapacidad. De cualquier manera, una advertencia es necesaria: si bien la gratuidad del pasaje no se convierte en una ayuda fundamental, dado que hay otras prioridades no legisladas, comparada con otras necesidades no satisfechas, es indudable que colabora con una economía doméstica que en muchos casos se encuentra en los límites de subsistencia.

Retomando las preguntas que guiaron la investigación y fueron su punto de partida, se puede responder que la sociedad, en general, y sus efectores gubernamentales e institucionales, en particular, implementaron diversas estrategias de inclusión, de muy diverso formato, objetivo e implementación. Aquellas para cuya resolución los sujetos fueron activos desde su inicio claramente generaron los efectos más valorados, como son los viajes sin

familias, los trabajos para los cuales se capacitaron activamente y de acuerdo con su deseo, las actividades deportivas pensadas desde, con y para PCD, y en general todas las estrategias donde prima un intercambio bidireccional y códigos con el medio. Evidentemente y como conclusión final, se debe afirmar que no todas las estrategias lograron generar un efecto de inclusión. Esta cuestión, centralmente buscada, sí generó en muchos casos, de acuerdo con la modalidad de la estrategia y las características de cada cual, un efecto de actividad y responsabilización sobre sus actos, como un reposicionamiento frente a sus deseos, que en sí mismo fue muy valorado tanto por las personas con mmc-eb como por sus contactos directos, dado que les permitió a los sujetos salir de una posición excesivamente pasiva.

Las consecuencias subjetivas, entonces, fueron diversas y se alinearon o no, de acuerdo con la ocasión, a los objetivos explicitados por dichas estrategias de inclusión. El déficit de representación que el colectivo social tiene sobre la discapacidad en general y el mmc-eb en particular lleva a notorias consecuencias, como ignorar a) las dificultades extremas en el transporte (donde la gratuidad del pasaje legislada parece un mal chiste frente a la ausencia de obligaciones sociales relativas a los accesos físicos), b) las interrupciones en los proyectos de vida, sean cuales fueran, producto de las problemáticas de salud que acontecen.

Estos dos puntos permiten aclarar ese aspecto «ligeramente distímico», «depresivo, pero no tanto», «pasivo, pero no siempre», que los lleva a ese «no plantear proyectos, pero tomar los que se les ofrecen» de las personas con mmc-eb.

Desde el punto de vista teórico, en la presente investigación quedan confirmados, por un lado, el imperativo de un estudio de las necesidades específicas de las personas con mielomeningocele, independientemente de otras problemáticas que involucran a sujetos

con otros tipos de discapacidades. La discapacidad es un campo absolutamente diverso y pretender homogeneizarlo lleva a callejones sin salida no solo teóricos sino también en las cuestiones del día a día. Paradojicamente, homogeneizar implica invisibilizar las diferencias en el seno de *las* discapacidades.

Y solidario con esto, queda claro la necesidad de redireccionar esfuerzos con criterios más afines a un conocimiento real de la problemática, más alejados de la simple buena intención, que lleva a voluntarismos por momentos inútiles o de construcciones teóricas abstractas, muchas veces grandilocuentes, peligrosamente cercanas a un solipsismo científico sin consecuencias prácticas para el día a día. La presente investigación pretendió dar algo de luz en un campo específico dentro del gran tema de la discapacidad, estos es, las personas con mielomeningocele- espina bífida, sin soslayar la problemática física ni la social, la psicológica y representacional.

Finalmente, debe considerarse una dimensión ética: incluirse en una sociedad en muchas facetas injusta, con características frecuentemente alienantes, no parece ser, necesariamente, un objetivo deseado. Si la inclusión genera cambios en los posicionamientos subjetivos que resultan valorados por los actores intervinientes, su beneficio es indudable. Pero si la inclusión tiene como objetivo que el sujeto se constituya como una herramienta de un engranaje, sin más, en un proceso de producción, se puede caer en una trampa alienante en la que la frase atribuida a San Bernardo de Claraval, aquella de que «el camino al infierno está empedrado de buenas intenciones», cobra una inquietante realidad.

LIMITACIONES E INVESTIGACIONES FUTURAS

La investigación de corte cualitativo permite profundizar temáticas y generar preguntas de voces de los propios actores que de otro modo corren el riesgo de no registrarse. Sin embargo, no queda claro qué alcance, entre la población de la mayoría de los sujetos con mmc-eb, tienen estas definiciones.

En ese sentido, se considera que estas categorías deben ponerse tanto en cuestión como en funcionamiento en una investigación de corte cuantitativo, para poder establecer sus alcances y, en consecuencia, fundar criterios más sólidos a la hora de determinar prioridades de intervención.

Asimismo, tampoco se profundizó en los efectos que los diversos dispositivos de inclusión ejercieron en los familiares de los sujetos afectados.

A partir de la presente investigación, ya se intervino con médicos tratantes y con docentes en el campo de la infancia (en el Hospital de Niños «Ricardo Gutiérrez», de CABA) a los fines de programar las operaciones quirúrgicas con el objetivo de minimizar los efectos lesivos en el campo fundamentalmente educativo. En trabajos futuros, deberá investigarse si esta intervención produjo o no los efectos deseados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En: Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Madrid: Ediciones Morata.
- Ackerman, G.W. & McReynolds, C.J. (2005). Strategies to promote successful employment of people with psychiatric disabilities. *J Appl Rehabil Couns*; 36, 35-40.
- Adler, A. (1956/1907). *La compensation psychique de l'état d'infériorité des organes*. París: Payot.
- Agamben, G. (2005). *La amistad* [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: <https://es.scribd.com/document/340354082/Agamben-Giorgio-La-Amistad-La-Nacion-1>
- Agambem, G. (2005). *Estado de excepción*. (pp. 9-27). Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.
- Agambem, G. (2005). *Profanaciones*. (pp. 10-31). Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora.

- Aimar, E. (2016). *Vida Independiente, apoyos y asistencias*. [Recuperado] 15 de junio de 2017 de la World Wide Web: <https://elcisne.org/vida-independiente-apoyos-y-asistencias>
- Alcover de la Hera, C., Martínez-Íñigo, D. & Zambrano, Z. (2007). *Efectos de las oportunidades de incorporación al mercado laboral sobre el desarrollo del contrato psicológico y las actitudes hacia el trabajo: el caso de trabajadores con discapacidad en el sector de call/contact centers*. [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: www.scielo.mec.pt/pdf/psi/v21n1/v21n1a08.pdf
- Alcover de la Hera, C. & Pérez Torres, V. (2011). Trabajadores con discapacidad: problemas, retos y principios de actuación en salud ocupacional. *Med. segur. trab.* .57 supl.1, 206-223.
- Aleman, J. (2013). Lacan, Foucault, El Debate Sobre El Construccinismo. *Virtualia, Revista Digital de la Escuela de Orientación Lacaniana 2* :7 [Recuperado] 25 de junio de 2015 de la World Wide Web: <https://www.lacan.com/eldebate.htm>
- Aleman, J. & Cano, G. (2016). *Del desencanto al populismo: Encrucijada de una época*. (pp. 56-59) Barcelona: Ned editorial.
- Antle, B. (2002) Factors associated with self-worth in Young people with physical disabilities. *Health & Social Work. Volume 29 Number 3*. Pp 172.

- APEBI. (2016a). *Revista Con vos* año xii n43. Buenos Aires.
- APEBI. (2016b). *Revista Con vos* año xii n44. Buenos Aires.
- APEBI. (2017a). *Revista Con vos* año xiii n46. Buenos Aires.
- APEBI. (2017b). *Revista Con vos* año xiii n47. Buenos Aires.
- APEBI. (2018). *Revista Con vos* año xiv n49. Buenos Aires.
- Aristóteles. (s.f. trad. 2015). *La Política*, libro VII, 1335. b 20 [Recuperado] 15 de julio de 2015 de la World Wide Web: [http://www.bcnbib.gov.ar/uploads/ARISTOTELES,%20Politica%20\(Gredos\).pdf](http://www.bcnbib.gov.ar/uploads/ARISTOTELES,%20Politica%20(Gredos).pdf)
- Armenta Moreno, L. (2010). *La interdicción lingüística: estrategias del lenguaje políticamente correcto en textos legales educativos*. Cáceres: Universidad de Extremadura. [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: http://dehesa.unex.es:8080/xmlui/bitstream/handle/10662/347/tduex_9788469293782pdf?sequence=1

- ASDRA. (2015). *Cómo se dice: Discapacitado, persona con discapacidad o con capacidades diferentes*. [Recuperado] 11 de julio de 2017 de World Wide Web: <http://www.asdra.org.ar/destacados/como-se-dice-discapacitado-persona-con-discapacidad-o-con-capacidades-diferentes/>

- Aulagnier, P. (1991). *La violencia de la interpretación*. (pp.40-111). Buenos Aires: Amorrortu Editores.

- Austin, J.L. (1998). *CÓMO HACER COSAS CON LAS PALABRAS*. (pp.25-37) Barcelona: Paidós

- Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2003). Autodeterminación: un camino hacia la igualdad de oportunidades. *El Cisne, Junio 2003, Año XIII, N° 154*.

- Aznar, A. S. y González Castañón, D. *Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad*. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:

www.itineris.org.ar/files/file/autodeterminacion2.doc

- Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2005). *Educación Inclusiva en el Cono Sur Argentina-Chile-Paraguay-Uruguay*.

[Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:

<http://www.itineris.org.ar/archivos/biblioteca/EducacionInclusivaEnElConoSur.pdf>

- Balzano, S. (2007). Para demostrarle que somos buenas amigas, le tengo que devolver. De cómo se construye el concepto de amistad en la Colonia Montes de Oca. En *Cuestiones Sociales y Económicas*. Octubre 2007 año V Nro9 (pp.87-10). Buenos Aires: Pontificia Universidad Católica Argentina.
- Bank-Mikkelsen, N. (1975). El principio de normalización, en *Revista Siglo Cero*, nº 37, 1975, 16-21.
- Barnes, C. (2009). Un chiste “malo” ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. (pp. 101-122). México: Fondo de Cultura Económica.
- Barrientos, C. (2008). La caridad y la limosna: ¿estrategias pastorales de erradicación o de reproducción de la pobreza? En *¿El reino de Dios es de este mundo?: el papel ambiguo de las religiones en la lucha contra la pobreza*. Bogotá: CLACSO.
- Barton, L. (2009). *Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones*. [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07.pdf

- Barton, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad. En P. Brogna (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp.123-134). México: Fondo de Cultura Económica.
- Becker, D.R., Drake, R.E. & Naughton WJ. (2005). Supported employment for people with co-occurring disorders. *Psychiatr Rehabil J*; 28:332-338.
- Becker, H. (2009). *Trucos del oficio: como conducir su investigación en ciencias sociales* (pp. 95-180). Buenos Aires: Siglo Ventiuno Editores
- Bellin, M.H., Dicianno, B.E., Levey, E., Dosa, N., Roux, G., Marben, K., et al. (2011) Interrelationships of sex, level of lesion, and transition outcomes among young adults with myelomeningocele. *Developmental medicine and child neurology*; 53(7), 647–652.
- Bellin, M.H., Dicianno, B.E., Osteen, P., Dosa, N., Aparicio, E., Braun, P., et al. (2013) Family satisfaction, pain, and quality-of-life in emerging adults with spina bifida: A longitudinal analysis. *American journal of physical medicine & rehabilitation*; 92(8):641–655.
- Bellin, M.H., Dosa, N., Zabel, T.A., Aparicio, E., Dicianno, B.E., Osteen, P. (2013) Self-management, satisfaction with family functioning, and the course of psychological symptoms in emerging adults with spina bifida. *J Pediatr Psychol*; 38(1), 50-62.

- Blach Rossen, C., Sørensen, B., Würtz Jochumsen, B. & Wind, G. (2012). Everyday life for users of electric wheelchairs - a qualitative interview study. *Disabil Rehabil Assist Technol.*, 7(5), 399-407.
- Bleichmar, H. (1995). *La depresión. Un estudio psicoanalítico.* (pp. 22-54). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Bleichmar, S. (1992). *La fundación de lo inconsciente.* (pp. 45-54). Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Bleichmar, S. (2000). *Clínica psicoanalítica y neogénesis.* (pp.63-68). Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Bleichmar, S. (2000). *Traumatismo y simbolización: los modos del sufrimiento infantil*, [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:
http://www.silviableichmar.com/sem_clases/semi2000.htm
- Blum, R. & Pfaffinger, K. (1995). Mielomeningocele en la infancia y la adolescencia. *Pediatrics in review en español* 16(2), 65-67
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*, (pp.67-88) Eaglewood Cliffs, New York: Prentice -Hall.

- Bond, G.R. (2004). Supported employment: evidence for an evidence-based practice. *Psychiatr Rehabil J* ;27: 345-359.
- Bonhôte,I. & Etedgui, P. (directores) (2020) *Rising Phoenix* [documental]. Estados Unidos: Netflix
- Bourdieu, P. (1979). Los Tres Estados del Capital Cultural, *Sociológica*, UAM 5: 11-17.
- Bourne, J. (1980). Cheedeaders and ombudsmen: a sociology of race relations in Britain. *Race & Class*, Vol. XXI, N.º 4, :331-352.
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En P. Brogna (compiladora) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. (pp. 157-187). México: Fondo de Cultura Económica.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan* (pp.55-72). Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. (2004). *Lenguaje, poder e identidad* (pp. 25-36). Madrid: Síntesis.

- Butler, J. (2007). *El género en disputa* (pp.31-41). Barcelona: Paidós.

- Calvino, I. (1971) *Tiempo Cero* (p. 26). Buenos Aires: Ediciones Minotauro.

- Canal HBO (2014). Tiburones del Paraná [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <https://www.youtube.com/watch?v=VofKfD4h1SA>

- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico* (pp.27-57). Buenos Aires: Siglo XXI editores.

- Canguilhem, G. (1999). La decadencia de la idea de progreso. *Rev. Asoc. Neuropsiq. Vol XIX nro 72*, 669-683.

- Carter, D. (2004). *Stonewall: The Riots that Sparked the Gay Revolution*, New York: St. Martin's Press.

- Casado Pérez, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. INTRESS. Barcelona.

- Casas de Pereda, M. (2001). X Jornadas Winnicottinas del 26 al 28 de octubre del 2001, Santiago de Chile. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: https://querencia.psico.edu.uy/revista_nro4/myrta_casas.htm

- Castignani, M. L., & Gavilán, M. (2009). La Orientación Vocacional y la transición a la vida adulta en los jóvenes con discapacidad. *Memorias del I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XVI Jornadas de Investigación*. Quinto encuentro de investigadores en Psicología del Mercosur T. 1., 217-219.
- Castro, E. (2008). Biopolítica: de la soberanía al gobierno. *Revista latinoamericana de filosofía*, 34(2), 187-205.
- CDC (2017). Inclusión de personas con discapacidades. [Recuperado] 1ro de agosto de 2018 de World Wide Web:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>
- Chamizo Domínguez, P. (2015). La función social y cognitiva del eufemismo y del disfemismo. [Recuperado] 21 de septiembre de 2015 de World Wide Web:
https://www.tremedica.Org/panacea/IndiceGeneral/n15_tribuna-ChamizoDominguez.pdf
- Charlton, J. (2000). *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*. Los Angeles: University of California Press.

- Chen, M. Y. (2014). Brain Fog: The Race for Cripistemology. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(2), 171-184.

- Chuaqui, J. (2005). El estigma de la esquizofrenia. *Ciencias Sociales*; 2(1), 45-66

- Celada, B. (2016). Inclusión educativa, justicia curricular y justicia pedagógica. en L. Pantano (comp.) *Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad* (pp. 247-275). Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.

- Cibeira, J. (1999). *Bioética y Rehabilitación* (pp.15-35). Buenos Aires: El Ateneo.

- Clarín. (2013). *Un gigante informático contratará empleados autistas*. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: http://www.clarin.com/sociedad/gigante-informatico-contratara-empleados-autistas_0_923907847.html

- Clogston, J. S. (1994). Disability coverage in American newspapers. En J. A. Nelson (Ed.), *The disabled, the media, and the information age* (pp. 45-53). Westport, CT: Greenwood Press.

- Contino, A. M. (2013). Biopolíticas Actuales En Discapacidad: La Estrategia De *Inclusión*. Recuperado 9 de julio de 2016, a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=68629471009>
- Cota Guzmán, H. (2001). *Reseña "La sociedad multiétnica. Pluralismo, multiculturalismo y extranjeros" de Giovanni Sartori Sociológica* [Recuperado] 9 de julio de 2016, a partir de www.redalyc.org/pdf/3050/305026541011.pdf
- De Lorenzo Garcia, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y Discapacidad* (pp.113-120). Fundación ONCE, Ediciones del Umbral, Madrid,
- De retrones y hombres. [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://www.eldiario.es/retrones/>
- de Vaan, M. (2008) *Etymological Dictionary of Latin and the Other Italic Languages*. (pp. 448- 451). Leiden: Brill.
- Dejong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- Dejours, C. ([1998] 2006). *La banalización de la injusticia social* (pp.30-37). Buenos Aires. Editorial Topía.

- Dejours, C. ([2009] 2013). *Trabajo Vivo, tomo 2*. Buenos Aires: Editorial Topia.
- Derrida, J. (1995). *Dar (el) tiempo. La moneda falsa* (pp. 5-25). Barcelona: Paidós.
- Derrida, J. (2000). *La hospitalidad*. (pp.10-30) Buenos Aires: Ediciones de la Flor.
- Díaz-Aristizábal, U., Sanz-Victoria, S., Sahonero-Daza, M., Ledesma-Ocampo, S., Cachimuel-Vinueza, M., & Torrico, M. (2012). Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia. *Ciênc. Saúde coletiva*, 167-177. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <http://www.asksource.info/fr/node/63593>
- Díaz, M. C. R., García, A. A., & Fergusson, M. E. M. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 181-189.
- Díaz, R. (2012). Discapacidad y mirada colonial. Reflexiones desde perspectivas feministas y descoloniales. En Angelino, M. & Almeida, M. (comp.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

- Díaz Velázquez, E. (2009). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad, Vol 47 N: 1*, 115-135.
- Dicianno, B.E., Gaines, A., Collins, D.M., Lee, S. (2009). Mobility, assistive technology use, and social integration among adults with spina bifida. *American journal of physical medicine & rehabilitation.*; 88(7), 533–541.
- Dicianno, B. E., Kinback, N., Bellin, M. H., Chaikind, L., Buhari, A. M., Holmbeck, G. N., et al. (2015). Depressive symptoms in adults with spina bifida. *Rehabilitation Psychology, 60(3)*, 246-253.
- Disabled Peoples' International (2010) [Recuperado] 15 de junio de 2014 de la World Wide Web: <http://www.dpi.org/>
- Dolto, F. (1987). *La imagen inconsciente del cuerpo* (pp.9-40). Buenos Aires: Paidós.
- Douglas, M. (1996). *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales* (pp. 25-42). Barcelona: Paidós.
- Drake, R.E., Becker, D.R., Biesanz, J.C., Torrey, W.C. et al. (1994). Rehabilitative day treatment vs. supported employment: I. vocational outcomes. *Community Ment Hlt J*; 30, 519-532.

- Duvdevany, I. (2008). ¿Tienen las personas con discapacidad intelectual vida social? La realidad israelí. *Salud Pública de México*. 50, supl 2, 222-229.
- Egea García, C. & Saravia Sánchez, A. (2004). *Visiones y modelos conceptuales de la discapacidad*. [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>
- Essner, B. S., & Holmbeck, G. N. (2010). The impact of family, peer, and school contexts on depressive symptoms in adolescents with spina bifida. *Rehabilitation Psychology*, 55(4), 340-350.
- Ey H, Bernard, P. & Bisset, Ch. (1996). *Tratado de Psiquiatría* (pp 224-236). Madrid: Massot.
- Fainblum, A. (2004). *Discapacidad: Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. (pp.10-65). Buenos Aires: Tekne.
- Fejerman, N. & Fernandez Alvarez, E. (2007) *Neurología Pediátrica*. (pp 429-449), (pp 925-935) Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana
- Ferrante, C. (2012). “Lo importante es no ser rengu de la cabeza”: el cuerpo discapacitado legitimo en la génesis y estructuración del deporte adaptado en la

Ciudad de Buenos Aires (1950-1961) (pp.167-198). En L. Pantano (comp.) *Discapacidad e Investigación. Aportes desde la práctica*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.

- Ferrante, C. (2012). Pensar con otros en L. Pantano (comp.) *Discapacidad e Investigación. Aportes desde la práctica* (pp.49-50). Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.

- Festa, M. E. (2009). Sentidos de la educación desde la perspectiva del trabajo. Ponencia en II Encuentro Internacional “Discapacidad, Familia y Comunidad”. Buenos Aires.

- Fishman, M. & Hartman, A. (1995). *Amor, sexo y... fórmulas* (pp.21-61). Buenos Aires: Manantial.

- Flick, U. (2011). Introducción a la colección: Investigación cualitativa. En Kvale, S. *Las entrevistas en investigación cualitativa*. (pp.11-16). Madrid: Ediciones Morata.

- Foucault, M. (2014). *Vigilar y Castigar* (pp.199-250). Buenos Aires: Siglo XXI.

- Foucault, M. (1977). Conferencia El nacimiento de la medicina social. En *Dits et Écrits*, II, (p. 210). [Recuperado] 15 de junio de 2015 de la World Wide Web: <http://1libertaire.free.fr/MFoucault112.html>
- Freud, S. (1991/1893). Algunas consideraciones con miras a un estudio comparativo de las parálisis motrices orgánicas e histéricas. En *Obras Completas*, (Tomo I), Buenos Aires: Amorrortu, (Trabajo Original 1893)
- Freud, S. (1986/1905). Tres ensayos para una teoría sexual. En *Obras completas* (Tomo 11 pp. 30-93) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo Original 1905).
- Freud, S. (1986/1914). Introducción al narcisismo. En *Obras completas* (Tomo 14 pp. 79-93). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo Original 1914).
- Freud, S. (1986/1915). Duelo y Melancolía. En *Obras completas* (Tomo 14). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo Original 1915)
- Freud, S. (1986/1916). Varios tipos de carácter descubiertos en la labor analítica. En *Obras completas*, (Tomo 14 pp. 313-320). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo Original 1916):
- Freud, S. (1986/1917). Conferencia XXVIII. En *Obras completas*, Tomo 16. 416-417). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo Original 1917).

- Freud, S. (1986/1925). Algunas consecuencias psíquicas de la diferencia anatómica entre los sexos. En *Obras completas*, (Tomo 19 pp. 267-276). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo Original 1925).
- Friedlander, H. (1995). *The Origins of Nazi Genocide: from Euthanasia to the Final Solution*. (pp.162-163). University of North Carolina Press.
- Friedman, D., Holmbeck, G. N., DeLucia, C., Jandasek, B., & Zebracki, K. (2009). Trajectories of autonomy development across the adolescent transition in children with spina bifida. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 16-27.
- Garcia Alonso, J.V. (coord.) (2003) *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. (pp55-56). Madrid: Fundación Luis Vives.
- García-Córdoba F. & García-Córdoba L. (2005). *La problematización. Etapa determinante de una investigación*. Toluca: Instituto Superior de Ciencias de la Educación del Estado de México.
- Gavilán, M. (2006). *La transformación de la orientación vocacional. Hacia un nuevo paradigma*. Rosario: Homo Sapiens.

- Gil-Lacruz, M. (2007). *Psicología social: Un compromiso aplicado a la salud*. Zaragoza: Universidad de Zaragoza
- Glaser, B. & Strauss A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada* (pp. 11-30). Buenos Aires: Amorrortu
- Goffman, E. (2001). *La presentación de la persona en la vida cotidiana* (pp.18-28) Buenos Aires: Amorrortu.
- Goodrich, J. (2008). A historical review of the surgical treatment of Spina Bifida. (pp. 5-6) En Memet Oxner, M., Cinalli, G. & Maixner, W. (comp). *Spina bífida. Management and outcome*. Milan: Springer.
- Grünewald, L. & Fernández, A. (2016). La accesibilidad universal, una nueva mirada desde el turismo. En L. Pantano (comp.) *Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad* (pp.277-295). Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.
- Guttman, L. [Recuperado] 25 de agosto de 2016, a partir de <http://paralympics.org.uk/games/ludwig-guttman>

- Harnett, A. (2000). Escaping the 'evil avenger' and the 'supercrip': Images of disability in popular television. *Irish communications review*, 8, 21-29.

- Harr, N., Dunn, L., & Price, P. (2011). Case study on effect of household task participation on home, community, and work opportunities for a youth with multiple disabilities. *Work*, 39(4), 445-453.

- Herrera, N. (2012). Hacia una des-educación de los sentidos y sentires. En Angelino M. & Almeida, M (comp.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social.

- Hoog, M. & Vaughan, G. (2010). *Psicología social*. (pp. 31-61). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- Huerga, P. (2014). Integración e inclusión. La experiencia del complejo integral para personas con discapacidad "Los Tiburones"- Abierto a la comunidad. (pp. 119-134). En Rocha, M & Enrique, S. (comp.) *Discapacidad, arte y vida independiente. Las oportunidades en juego*. Rosario: Laborde.

- Humprey, J.C. (2000). Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice. *Disability & Society*, 15, 63-85.

- Instituto Nacional de Estadística y Censos, Comisión Nacional de Discapacidad, (2005). *La población con discapacidad en la Argentina, Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*, 120-135.

- Instituto Nacional de Estadística y Censos (2014). *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente*. Buenos Aires: INDEC. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: http://www.indec.mecon.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Censos (2018) Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: Resultados definitivos [Recuperado] 1 de julio de 2020 de World Wide Web: [www.indec.gob.ar › ftp › estudio_discapacidad_12_18](http://www.indec.gob.ar/ftp/estudio_discapacidad_12_18)

- Joly, E. (2008). Por el derecho a ser explotados. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: http://www.academia.edu/1910221/Por_el_derecho_a_ser_explotados

- Juan Pablo II (1980). *Angelus*. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/angelus/1980/documents/hf_jp-ii_ang_19801116.html

- Kama, A. (2004). Supercrips versus the Pitiful Handicapped: Reception of Disabling Images by Disabled Audience Members. *Communications*, 29(4), 447-466.
- Kipen, E. (2009). La producción de discapacidad en clave de ideología. En Rosato A., Angelino, M. A. (Coord.) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Kipen, E. (2012). En torno a una conceptualización -(im)posible- de la discapacidad. En Angelino M. & Almeida, M (comp.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social.
- Kohen, J. (2015). Factores psicosociales y salud mental. Desocultando la problemática. El caso argentino. *Actas de Jornadas de Investigación, Año IV, Volumen IV*. Rosario, Argentina.
- Kosofsky Sedgwick, E. (1998). *Epistemología del Armario*. Barcelona: Ediciones de la Tempestad.
- Kristeva, J. (1980/1988). *Poderes de la perversión*. Buenos Aires: Catálogos.

- Lacan, J. (1933-53/1985). Intervenciones de Lacan en la Sociedad Psicoanalítica de París. En *Intervenciones y textos 1*. Buenos Aires: Manantial.
- Lacan, J. (1949/1971). El estadio del espejo como formador de la función del yo [Je] tal como se nos revela en la experiencia psicoanalítica. en *Escritos 1*. (pp. 11-18). Buenos Aires: Siglo XXI editores.
- Lacan, J. (1951/1971). Intervención sobre la transferencia, en *Escritos 1*, (pp-37-48). Buenos Aires: Siglo XXI Ediciones.
- Lacan, J (1953/1971). Función y campo de la palabra y del lenguaje en Psicoanálisis En *Escritos 1*. (pp.58-134). Buenos Aires: Siglo XXI editores.
- Lane, H. (2002). Do Deaf People Have a Disability? *Sign Language Studies* 2.4, 356-379.
- Lane, H. (2004). *En el mundo real, el implante coclear tiene muy poca fiabilidad*. [Recuperado] 1 de mayo de 2016 de World Wide Web: http://elpais.com/diario/2004/12/21/salud/1103583603_850215.html
- Lane, H. (2005). Ethnicity, Ethics, and the Deaf-World. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 291-310.

- Laplanche, J., & Pontalis, J-B. (1974). Neurosis Traumática (pp. 264-267) en *Diccionario de Psicoanálisis*. Barcelona: Labor.
- Lazarsfeld, P. (1972). Some remarks on typological procedures in social research. En Lazarsfeld, P., Pasarella, A. & Rosenberg, M., *Continuities in the language of social research*. Glecore: Free Press
- Levin, E. (2010). *La experiencia de ser niño. Plasticidad simbólica* (pp.23-32). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lévi-Strauss, C. (2006). *Tristes Trópicos*. Barcelona: Paidós.
- Lévi-Strauss, C. (1969/2010). *Las estructuras elementales del parentesco*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Ley 24.314 (1994). [Recuperado] 11 de octubre de 2018 de World Wide Web: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/713/norma.htm>
- Ley 26.378 (2008). [Recuperado] 11 de diciembre de 2015 de World Wide Web: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/067_psico_preventiva/cursada/dossier/ley_26378.pdf

- Liesa, M. & Vived, E. (2010) Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4, 101-104.
- Luongo, C., Mamone, C. & Belmonte, D. (2014) La función de la experiencia: el viaje como dispositivo institucional en la producción de subjetividad. En Rocha, M & Enrique, S. (comp.) *Discapacidad, arte y vida independiente. Las oportunidades en juego*. (pp.135-147). Rosario: Laborde.
- Malo, M.A. (2004). ¿Cómo afectan las discapacidades a la probabilidad de ser activo en España? Un análisis empírico con datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, *Cuadernos de Economía, abril-junio, 27 (74), 75-107*.
- Mallow, A. (2014). Cripystemologies: what disability theory needs to know about hysteria. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(2), 185-201.
- Manca, S. (2018). Potenzialità e limiti dei social network come strumenti di inclusione sociale per le persone con disabilità, en Ulivieri S. et al (comp) *Scuola Democrazia Educazione*. Lecce: Pensa Multimedia Editore.
- Mannoni, M. (1982). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

- Maraña, J. J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. La Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.

- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. Londres: Routledge.

- Martínez K. (2003). El movimiento de vida independiente en Estados Unidos En García Alonso, J. V. *El movimiento de Vida Independiente. Experiencia Internacionales*. (pp. 135-156). Madrid: Fundación Luis Vives.

- Marx, K. & Engels F. (1848/2011). *Manifiesto del Partido Comunista*. México: Centro de estudios socialistas Carlos Marx.

- Mascayano Tapia, F., Lips Castro, W., & Moreno Aguilera, J. M. (2013). Estrategias de inserción laboral en población con discapacidad mental: una revisión. *Salud mental*, 36(2), 159-165. Recuperado en 14 de diciembre de 2016, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252013000200009&lng=es&tlng=es.

- Mautz, D., Storey K., & Certo, N. (2001). Increasing Integrated Workplace Social Interactions: The Effects of Job Modification, Natural Supports, Adaptive Communication Instruction, and Job Coach Training. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 26(4), 257-259.

- Mauss, M. (2009/1925). *Ensayo sobre el Don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Madrid: Katz Editores
- Maxwell, J. (1996). *Qualitative Research Design. An Interactive Approach*. London: Sage.
- Michel Fariña J. J. (2000). Sobre el acto de discriminar [Recuperado] 11 de diciembre de 2015 de World Wide Web: <http://bibliopsi.org/docs/materias/obligatorias/CFP/etica/farina/Farina%20-%20Las%20diferencias%20segun%20Benetton.pdf>
- McClugage, S.G., Watanabe,K., Shoja,M.M., Loukas, M., Tubbs, R. S., & Oakes, W. J. (2012). The history of the surgical repair of spina bifida. *Child's Nervous System. Official Journal of The International Society for Pediatric Neurosurgery*, 28(10).
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, R., & Johnson, M. L. (2014). Proliferating Cripistemologies: A Virtual Roundtable. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(2), 149-169.

- Mendizábal, N. (2006). Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa En Vasilachis de Gialdino, I. (comp.) *Estrategias de la investigación cualitativa*. (pp.65-102). Barcelona: Gedisa:
- Mollet, M. (1988). *Pobres, humildes y miserables en la Edad Media*. México: FCE.
- Morell, A. (2002). *La legitimación social de la pobreza*. Barcelona: Anthropos.
- Moscoso Pérez, M. & Arnau Ripollés, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *ILEMATA año 8, nº 20*, 137-144.
- Muel, F. (1981). La escuela obligatoria y la invención de la infancia normal, AA. VV. *Espacios de Poder*, Madrid: La Piqueta.
- Murray, C. B., Lennon, J. M., Devine, K. A., Holmbeck, G. N., Klages, K. & Potthoff, L. M. (2014). The influence of social adjustment on normative and risky health behaviors in emerging adults with spina bifida. *Health Psychology, 33(10)*, 1153-1163.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle: implications on normalization, *Symposium on normalization*, Madrid: SIIS

- Nuñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría.* (pp286) Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Pediatr.* , 101(2), 133-139.
- Nussold, P. (2014). Organización del trabajo y sufrimiento psíquico en las actividades de servicio: el caso de los call centers en la Argentina. - 1a. ed.- - 2015. - 1 cd. [Recuperado] 1 de junio de 2017 de World Wide Web: https://www.researchgate.net/publication/296443548_Organizacion_del_trabajo_y_sufrimiento_psiquico_en_las_actividades_de_servicio_El_caso_de_los_call_centers_en_la_Argentina.
- Observatorio de la Discriminación en Radio y TV (2014). [Recuperado] 1 de junio de 2017 de World Wide Web: www.obserdiscriminacion.gob.ar/.../2014/.../MONITOREO-DE-LAS-DISCAPACIDADES.
- Oliver, M. (1986). "Social policy and disability: some theoretical issues", *Disability, Handicap & Society Vol. 1, N° 1*, 5-18.

- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? (pp. 34-58) En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata/Fundación Paideia.

- Oliver, M. (2008). Políticas Sociales y discapacidad. Algunas precisiones conceptuales. En: L. Barton (comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

- Organización Mundial de la Salud (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Ginebra: World Health Organization)

- Organización Naciones Unidas (1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos* [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:
<https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

- . Organización Naciones Unidas (1971). *Declaracion de los Derechos del Retrasado mental*. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:
<https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities/resources>

- . Organización Naciones Unidas (1982) *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:
<https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities/resources>

- Organización Naciones Unidas (1983). *Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992) Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas.* . [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:

<https://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/disunddp.html>

- Organización Naciones Unidas (1993) *Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.* [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:

<https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities/resources>

- Organización Naciones Unidas (1993) *Las Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad.* [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:
https://www.who.int/disabilities/policies/standard_rules/es/

- Organización Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497>

- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial de la Discapacidad*. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

- Oxford Dictionaries (2017). Handicap. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <https://en.oxforddictionaries.com/definition/handicap>

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca

- Pantano, L. (1987/1993). *La discapacidad como problema social (2 ed.)*. Buenos Aires: Eudeba.

- Pantano, L. (2007). La palabra “discapacidad” como termino abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. En *Cuestiones Sociales y Económicas octubre 2007 año V Nro9*. (pp.105-125). Buenos Aires: Pontificia Universidad Católica Argentina.

- Pantano, L. (2009). Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad. En P. Brogna (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*. (pp.73-100). México: Fondo de Cultura Económica.

- Pantano, L. (2016) Los nuevos perfiles profesionales en discapacidad: un proyecto para ir de los dichos a los hechos. En L. Pantano (comp.) *Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad*. (pp-19-45). Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.
- Pättiniemi, P. (2004). Work integration social enterprises in Finland. *Working papers series*. Liège: EMES European Research Network
- Paya, M. (2016). Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth. *Revista Española de Discapacidad Vol. 4, núm. 1* [Recuperado] 11 de septiembre de 2016 de World WideWeb: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/245/159>
- Perrin, B. y Nirje, B. (1985). Setting the record straight: A critique of some misconceptions of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 11*, 69-74.
- Pichon Riviere, E. (1985). *El Proceso Grupal*. (pp.12-34). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Pieper, M., & Mohammadi, J. H. (2014). Ableism and Racism: Barriers in the Labour Market. *Canadian Journal of Disability Studies, 3(1)*, 65-92.

- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En *Discapacidad e información*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía: Madrid

- Putnam, J. J. (1921). The work of Alfred Adler, considered with especial reference to that of Freud. En J. J. Putnam, *Addresses on psycho-analysis*. (pp.312-339). London: Hogarth Press. (Edición Original: *Psychoanalytic Review*, Apr 1916).

- Rabate, J-M. (2007). *Lacan Literario: la experiencia de la letra*. México: Siglo XXI.

- Raffles, L. (1993). *Metodología de la investigación técnico-científico*. Madrid: Editorial Rubifos.

- Ramallo, M. & Roussos, A. (2008). Lo cualitativo, un modelo para la comprensión de los métodos de investigación. *Documento de Trabajo N° 216*, Universidad de Belgrano. [Recuperado] 1 de noviembre de 2015 de World Wide Web: <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4782?show=full>

- Rembis, M. (2018). Disability and the history of eugenics. En Rembis, M. Kudlick, C. & Nielsen, K.: *The Oxford Handbook of Disability History*. New York: Oxford University Press.

- RENAC (2012). Registro Nacional de Anomalías Congénitas de la Argentina. [Recuperado] 1de noviembre de 2015 de World Wide Web: <http://www.anlis.gov.ar/cenagem/wp-content/uploads/2013/11/REPORTE-2012.pdf>
- Roach, J. W., Short, B. F., & Saltzman, H. M. (2011). Adult consequences of spina bifida: a cohort study. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 469(5), 1246-1252.
- Rocha, M. (2014). Discapacidad, deporte y subjetividad: el cuerpo y el lazo social en la escena principal. (pp-35-51) En Rocha, M & Enrique, S. (comp.) *Discapacidad, arte y vida independiente. Las oportunidades en juego*. Rosario: Laborde.
- Rocha, M. (2013). *Discapacidad, orientación vocacional y proyectos de vida*. Rosario: Laborde.
- Rocha, M. (2016). Accesibilidad a la vida cotidiana y proyecto de vida, sobre intervenciones, teorías y prácticas. (pp.47-70). En Pantano, L. (comp.) *Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.

- Rocha, M. (2017). *Discapacidad. Pensamientos y aportes de un psicoanalista*. (pp. 13-57). Rosario: Laborde.
- Rodríguez, F., García, M.C., Rodríguez, M.N. (2004). La integración laboral de las personas con trastorno mental grave. Una cuestión pendiente. *Psiquis* ;25(6):26-43.
- Rranen, K., Post, M. W. M., Juvalta, S. & Reinhardt, J. D. (2015). Participation and integration from the perspective of persons with spinal cord injury from five European countries. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(3), 216-222.
- Ruesch, H. (1950/1989). *El país de las sombras largas*. (pp.120-125). Buenos Aires: Ediciones del viento.
- Sábato, E. (1961). *Sobre héroes y tumbas*. Cap. Informe sobre ciegos. (pp.310-320). Barcelona: Seix Barral.
- Sacks, O. (2012). *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. (pp.185-230). Buenos Aires: Anagrama.
- Samer, E. (2007). It is not a disease, it is a way of life. London: The Guardian [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <https://www.theguardian.com/society/2007/aug/07/health.medicineandhealth>

- Samuels, E. (2012). Critical Divides: Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability. *Feminist Disability Studies Vol. 14 No. 3*

- Saramago J. (2006). *Manual de pintura y caligrafía*. Buenos Aires: Suma de Letras.

- Sarmiento-Pelayo, M. P. (2015). Co-design: A central approach to the inclusion of people with disabilities. *Revista de la Facultad de Medicina, 63*, 149-154.

- Sartori, G. (2001). *La sociedad multiétnica*. Madrid: Taurus

- Sawyer, S. M., Macnee S. (2010). Transition to adult health care for adolescents with spina bifida: Research issues. *Developmental disabilities research reviews; 16 (1)*, 60–65.

- Schalock, R.L. (1997b). Can the concept of quality of life make a difference? (pp.245-267). En R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation:

- Schorn, M. (2002). *Discapacidad. Una mirada distinta. Una escucha diferente. Reflexiones psicológicas y psicoanalíticas*. Buenos Aires: Lugar editorial
- Schrader, S., & Penillas, F. C. (2012). Crisis, Class, and Disability in Argentina: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Disability Studies Quarterly*, 32(3). [Recuperado] 1 de agosto de 2018 de World Wide Web: <http://dsq-sds.org/article/view/3274>
- Seda J. A. (2015). *Discapacidad y Universidad*. Buenos Aires: Eudeba.
- Senadis (2017). Recomendaciones para el uso del lenguaje en discapacidad [Recuperado] 1 de agosto de 2018 de World Wide Web: www.senadis.gob.cl/descarga/i/2023/documento
- Sennett, R. (2003). *El respeto*. (pp-25-35). Barcelona: Anagrama.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). *Reserch in Social Science and Disability Volumen 2*, 9-28
- Silberkasten, M. (2006). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topia.

- Skliar, C. (2012). Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad, la discapacidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de las diferencias. En Angelino M. & Almeida, M (comp.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Snieg, P. (2014). Prologo (pp.9-11) En Silberkasten, M. *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topia.
- Soe, M.M., Swanson M.E., Bolen, J.C., Thibadeau, J.K.& Johnson, N. (2012). Health risk behaviors among young adults with spina bifida. *Developmental medicine and child neurology*.;54(11), 1057–1064
- Soler C. (2013). El cuerpo en la enseñanza de Jacques Lacan. [Recuperado] 1 de agosto de 2018 de World Wide Web: <https://agapepsicoanalitico.files.wordpress.com/2013/07/colettesoler-elcuerpoenlaensenanzadejacqueslacan.pdf>
- Spear, R. (2002). National profiles of work integration social enterprises: United Kingdom. *Working papers series*. Liège: EMES European Research Network.

- Spitz, R. (1971). *El primer año de vida del niño*. (pp.60-76). Barcelona: Aguilar.
- Stolkiner, A. (1987). De interdisciplinas e indisciplinas. [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/066_salud2/material/unidad1/subunidad_1_3/stolkiner_interdisciplinas_e_indisciplinas.pdf
- Stryker, S. (1997). In the beginning there is society: Lessons from a sociological social psychology. En C. McGarty y S.A. Haslam (Eds.), *The message of social psychology: Perspectives on mind society*. Cambridge: Blackwell
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. (pp.15-27). Barcelona: Paidós.
- Thoreau, H.D. (2017). La fábula del vago emprendedor. Una vida sin principios. Buenos Aires: Ediciones Godot. [Recuperado] 18 de mayo de 2017 de World Wide Web: #sthash. qXqLMOD3.vIK9or2Z.dpuf

- Tsang, H.W., Fong, M.W., Fung, M.T. & Corrigan, P.W. (2010) Reducing employers' stigma by supported employment. En: Lloyd, C. (ed.). *Vocational rehabilitation and mental health*. Oxford: John Wiley & Sons

- UPIAS (1974). Union of the Physically Impaired Against Segregation

[Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web:
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>

- Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. (p 98) En Angelino, M & Rosato, A. (comp.) *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

- Van Mechelen, M. C., Verhoef, M., Van Asbeck, F. W. A., & Post, M. W. M. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 772-777.

- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de la investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide <http://jbposgrado.org/icuali/investigacion%20cualitativa.pdf>

- Vasilachis de Gialdino, I. (2007). El aporte de la epistemología del sujeto conocido al estudio cualitativo de las situaciones de pobreza, de la identidad y de las representaciones sociales. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum*: 332

Qualitative Social Research, 8(3), Art. 6, [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs070364>.

- Venturiello, M. P. (2012). Enfermos, Incapaces y Rengos. La nominación en la construcción de subjetividades de las personas con discapacidad. (pp-199-215). En L. Pantano (comp.) *Discapacidad e Investigación. Aportes desde la práctica*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.
- Verdugo Alonso, M. A. (2003). La concepción de la discapacidad en los modelos sociales [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>
- Verdugo Alonso, M. A. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglocero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 42 (4), 240, 18-23*
- Vidal, I. & Claver, N. (2004). Work Integration social enterprises in Spain. *EMES working papers series*. Liège: EMES European Research Network.
- Ville, I. & Winance, M. (2006). To work or not to work? The occupational trajectories of wheelchair users. *Disability and Rehabilitation*, 28(7), 423-436.

- Winnicott, D.W. (1980). *La familia y el desarrollo del individuo*. (pp.10-15). Buenos Aires: Hormé.
- Winnicott, D.W. (1980) *Clinica psicoanalítica infantil* (pp20-35). Buenos Aires: Hormé Paidós.
- Winnicott, D.W. (1993) *Realidad y Juego* (pp147-157). Barcelona: Gedisa.
- Wolfensberger, W. (1972) *Normalization: the principles of normalization in human services*. (pp.28-29). Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- World Health Organization (1981). Disability Prevention and Reahabilitation. Report of the WHO Expert Comitee on Disability, Prevention and reahabiltation, *Technical Reports, Series 668*, Ginebra: WHO.
- World Health Organization. (2000). Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Zebracki, K., Zaccariello, M., Zelko, F., Holmbeck, G.N. (2010). Adolescence and emerging adulthood in individuals with spina bifida: A developmental neuropsychological perspective. (pp-183–194). En, Donders J, Hunter SJ, (ed). *Principles and Practice of Lifespan Developmental Neuropsychology*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Žižek, S. (2000). El espectro de la Ideología. En Žižek, S (comp.) *Ideología, un mapa de la cuestión*. (pp.7-41). México: Fondo de Cultura Económica.

- Žižek, S. (2003). *El sublime objeto de la ideología*. (pp 274) Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

- Žižek, S. (2015). La corrección política es una forma más peligrosa de totalitarismo [Recuperado] 1 de julio de 2015 de World Wide Web: <https://www.youtube.com/watch?v=I7xN3CCayNE>