



Debates y tensiones en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva social.

Producción que surge a partir del
Curso de Posgrado “Abordaje interdiscipli-
nario de la discapacidad. Intervenciones
posibles para la inclusión” realizado en la
Escuela de Fonoaudiología,
Facultad de Ciencias Médicas,
Universidad Nacional de Rosario.

Debates y tensiones en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva social.

Producción que surge a partir del Curso de Posgrado “Abordaje interdisciplinario de la discapacidad. Intervenciones posibles para la inclusión” realizado en la Escuela de Fonoaudiología, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Rosario.

Debates y tensiones en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva social /
Ana Clara Isaias... [et al.] ; compilación de Ana Clara Isaias ; fotografías de Patricio
Huerga... [et al.]. - 1a ed compendiada. - Roldan : María Carolina Campra, 2023.
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-631-00-2190-4

1. Discapacidad. 2. Fonoaudiología. 3. Educación. I. Isaias, Ana Clara, comp. II. Huerga,
Patricio, fot.
CDD 362.4045

Debates y tensiones en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva social

Primera edición Diciembre 2023

Libro digital

Portada: figuras geométricas de bordes redondeados, en colores amarillo, rojo y azul, alineados entre sí y repetidos en toda la página. Título del libro y texto explicativo (ambos detallados en primera página)

Idea y realización:

Surge a partir del Curso de Posgrado Discapacidad en el año 2021 organizado por la Escuela de Fonoaudiología (Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario)

Compilación:

Lic. Ana Clara Isaias

Ps. Erika Di

Lic. María Carolina Campra

Corrección:

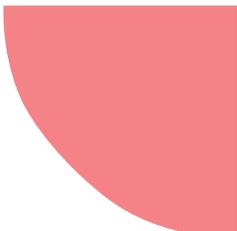
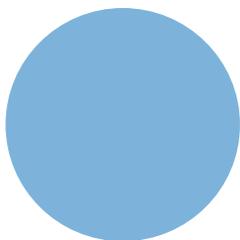
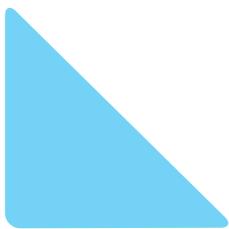
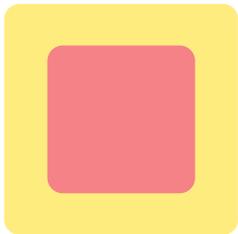
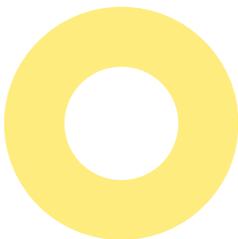
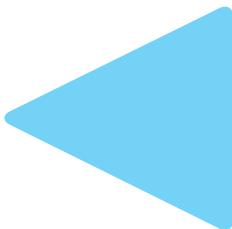
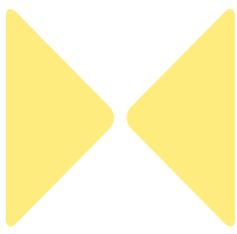
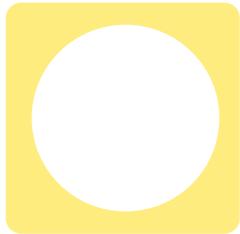
Lic. Marcela Alemandi

Diseño gráfico:

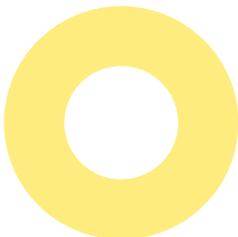
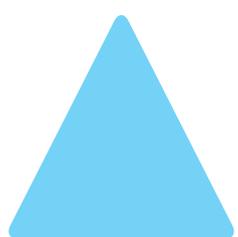
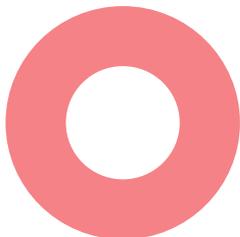
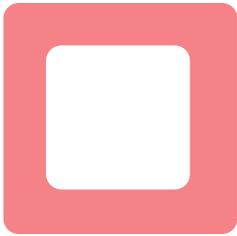
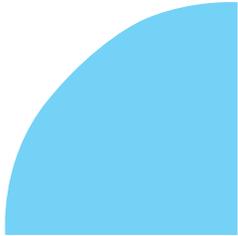
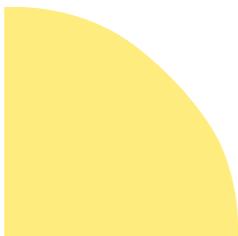
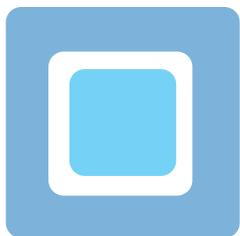
D.G. Carolina Manrique

Correo de contacto: actividadesfonounr@gmail.com

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida en manera alguna, ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación o fotocopias, sin la citación y permiso previo correspondientes, del/los editor/es.



Indice





Índice

Prólogo

- Fernanda Felice 11

Introducción

- Ana Clara Isaias y Erika Di 23

PARTE I

Capítulo 1. Discapacidad: definiciones y paradigmas

- Patricio Huerga 29

Capítulo 2. Comunicación inclusiva y Derechos Humanos

- Eugenia Tabacco 49

Capítulo 3. Marco normativo de la Discapacidad

- Alejandro C. Palermo Romera 57

Capítulo 4. Accesibilidad, conceptos generales para nuestro territorio

- Cristian Picerni 97

Capítulo 5. Políticas públicas y experiencias sobre accesibilidad en la Educación Superior

- Natalia Pieroni 115

Capítulo 6. Discapacidad y experiencias inclusivas en Educación Superior

- Ana Clara Isaias 131

Capítulo 7. Sobre la niñez abreviada y sus consecuencias sobre el resto de la totalidad

- Sergio Pasquet 149

Capítulo 8. El Juego, la infancia y el espacio. Bajar la mirada para incluir al niño y así, incluir a todas las diversidades.

- Mariana Schulze.....155

Capítulo 9. La sexualidad como un derecho en personas con discapacidad.

- Mariela Degano.....163

Capítulo 10. Claves para una educación inclusiva

- María José Borsani.....171

Capítulo 11. Tensiones entre lo común y lo especial

- María José Borsani.....177

Capítulo 12. Acerca de la visibilidad de las personas con discapacidad

- Stella Ponce de Perino.....193

Capítulo 13. Las familias

- Erika Di.....207

Capítulo 14. Envejecimiento y espacios: paisajes que habitamos

- Viviana Nora Di Lucca.....227

Capítulo 15. Abordaje Clínico en el campo de la Discapacidad. Un poco más allá de lo disciplinar

- Micaela Fagioli.....267

Capítulo 16. El juego en la salud de las infancias

- María Carolina Campra y Julia Bertone.....279

PARTE II

Capítulo 17. Lo que no ves, pero se siente: ¡hagamos visible lo invisible!

- Irene Sabatier.....301

Capítulo 18. Fonoaudiología en discapacidad con perspectiva de género. Una mirada posible

- Carolina Fagoaga.....313

Capítulo 19. ¿Qué es esa cosa llamada “Diversidad curricular” ¿Qué posibles alternativas de diversificación se pueden usar?

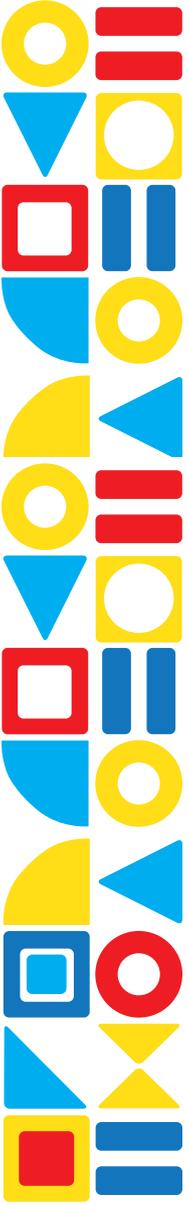
- Juliana Alech Rizo.....333

Capítulo 20. La pobreza, una barrera

- Maria Jose Souto.....343

Capítulo 21. Experiencia de un Dispositivo Institucional con perspectiva laboral para avanzar en la Inclusión social de un grupo de Personas con Discapacidad

- Lucila M. C. Tolari.....353





**Prólogo e
Introducción**



Prólogo

María Fernanda Felice

“Debates y tensiones en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva social” es una producción literaria y colectiva, que acontece luego de la primera edición del Curso de Posgrado: “Abordaje interdisciplinario de la discapacidad, intervenciones posibles para la inclusión”, que fue desarrollado en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario. En este sentido, resulta imprescindible destacar el compromiso de quienes llevaron adelante esta instancia de formación destinada a reflexionar sobre la discapacidad y la inclusión en el marco de la formación universitaria, desde una perspectiva de derechos, contemplando las barreras simbólicas y reales que obstaculizan la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad, y que, además, las experiencias de enseñanza y aprendizaje devenidas posibilitaron la escritura y la publicación del presente libro.

Esta obra fue escrita por diferentes autoras y autores que dirigen instituciones educativas y de la salud; que son funcionarios/as de la administración pública y referentes de organizaciones que trabajan y luchan para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Son profesionales especializados en Comunicación Social, Abogacía, Arquitectura, Psicopedagogía, Fonoaudiología, Acompañamiento Terapéutico, Terapia Ocupacional, Psicología, Musicoterapia y Educación; se dedican a la docencia en diferentes disciplinas, establecimientos, niveles y circuitos educativos. Cada una y cada uno de ellos/as realiza aportes valiosos, desde su formación, su trayectoria académica, su campo disciplinar, su experticia profesional, sus vivencias, sus ideas y sus convicciones respecto de la

temática que aborda el presente libro, el cual se encuentra organizado en dos secciones. La primera parte expone reflexiones filosóficas, teóricas y metodológicas; mientras que la segunda parte se inscribe en el campo de las experiencias personales, profesionales, clínicas y educativas vinculadas a la discapacidad e inclusión.

En la Introducción, las compiladoras expresan que: «La diversidad de dimensiones abordadas por este libro demuestra la amplitud y transversalidad de la temática de la discapacidad, así como también el largo trayecto que nos resta recorrer como sociedad en el proceso de inclusión de la diversidad. Cada uno de estos escritos llama a la reflexión acerca de nuestras propias prácticas, sobre nuestras creencias y, sobre todo, nos invita a desnaturalizar los procesos de exclusión de aquellos que representan “lo diferente”». Sin dudas, estas páginas hacen honor a la valoración y al respeto a la diversidad, inherente a todas las personas y comunidades.

Ahora bien, sabemos que la discapacidad se inscribe a partir de múltiples concepciones que emergen de las prácticas e ideologías de la sociedad. Es por ello que el concepto de discapacidad ha ido transformándose en el devenir de la historia, de acuerdo a los valores predominantes de cada época. Al respecto, en la primera parte del presente libro, se abordan los tres modelos que dieron lugar a la construcción histórico-social de la discapacidad, los cuales expresan diferentes concepciones, la asignación de los lugares sociales (excluyentes e inclusivos), las actitudes y las respuestas destinadas a las personas con discapacidad. Es más, consiguen exponer, con claridad, la coexistencia de antiguas y nuevas ideas, que remiten a las representaciones sociales construidas en torno a la discapacidad, y las cuales se expresan en diferentes escenarios de nuestra realidad actual. De todos modos, las autoras y los autores recuerdan que la Conven-

ción de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) afirma que: “El Modelo Social supone un cambio de paradigma en los enfoques de la discapacidad, al pasar de un modelo en el que las personas con discapacidad son tratadas como objeto de tratamiento médico, caridad y protección social a un modelo en el que las personas con discapacidad son reconocidas como titulares de derechos humanos, activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos. Este enfoque considera que las barreras de la sociedad, a las que se enfrentan las personas con discapacidades son los principales obstáculos para el pleno disfrute de los derechos humanos”¹

Además, se formulan argumentadas críticas al Modelo Médico y al Paradigma del Déficit, los cuales se contraponen al Modelo Social y al Paradigma de la Diferencia. Porque, tal como lo expresa Enrique Saforcada (2010)² el modelo tradicional de la salud responde al concepto positivista de salud en tanto “normalidad”. Este enfoque se vincula con el pensamiento médico científico desarrollado en torno a la clínica, que ha dado origen a concepciones y prácticas que ubican como objeto de estudio a la enfermedad y a las personas como pacientes. Es por ello los sujetos son concebidos como individuos descontextualizados de su medio social. Esto ha promovido la creación de clasificaciones diagnósticas que han tenido por misión tipificar, es decir, etiquetar.

Al respecto, resulta necesario mencionar que las palabras que elegimos –para expresar lo que pensamos o sentimos– nunca son

¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

² Saforcada, E. (2010). Acerca del concepto de salud comunitaria. <http://www.aou.org.uy/pdf/estructura/Saforcada.pdf>

ingenuas ni azarasas, por el contrario, exponen nuestra mirada acerca del mundo. En este sentido, las autoras y los autores realizan una revisión sobre las clasificaciones construidas en el contexto de la salud y las expresiones coloquiales que suelen ser utilizadas, al momento de referirse a las personas con discapacidad, poniendo en tela de juicio las concepciones que subyacen a las mismas, ya sea en el marco de la ciencia, de la educación, de la sociedad y de los medios de comunicación que replican ideas arcaicas, las cuales suelen borrar todo rasgo de humanidad, atentando contra la identidad en nombre propio y promoviendo la discriminación y la estigmatización.

Por otra parte, se profundiza en los diferentes marcos legales internacionales, nacionales y provinciales, junto con otras normativas institucionales y la labor desarrollada por diferentes comisiones de trabajo, organizaciones civiles y equipos interdisciplinarios, que garantizan los derechos de las personas con discapacidad; así como también se aborda los conceptos de diseño universal, ajustes razonables y la accesibilidad en los entornos urbanísticos y en el contexto de la educación superior en la universidad pública. Se exponen experiencias desarrolladas, investigaciones, revisiones bibliográficas, programas, proyectos y manuales vinculados al tema que aborda el presente libro. Se formulan propuestas para efectivizar políticas públicas inclusivas, tendientes a eliminar las barreras reales y simbólicas, todas ellas consideradas estrategias imprescindibles para garantizar la participación y la autonomía de las personas con discapacidad. Se comprende que, para lograrlo, es fundamental construir ciudades e instituciones habitables para todas y todos. Es decir, se propone sostener acciones vinculadas al diseño y a la construcción, que favorezcan la calidad de vida de las personas con discapacidad, las niñas, los niños y las personas mayores, entendiéndolo que ello contribuirá a que el tiempo y el espacio puedan ser transitados y

habitados por las diversas colectividades que son parte de nuestra sociedad.

En consonancia, se abordan temáticas vinculadas a la ancianidad y a la niñez, etapas de la vida que suelen ser señaladas por no ser “productivas” y no responder a los designios del mercado. Por un lado, la infancia, signada por la mirada adultocéntrica que marca la falta y la incompletud, y, por otra parte, la vejez, que padece el estigma del paso del tiempo y que, lejos de ser valorada como trayectoria y camino recorridos, tiende a ser contemplada como involución e imperfección. Se resalta, también, el valor del juego, en tanto actividad principal de la infancia, indicador de salud mental y sistema de representación que promueve el desarrollo infantil, el encuentro, la comunicación, la convivencia con otros/as, y que permite desplegar la propia subjetividad en comunidad. En este sentido, diferentes autores/as ponen el énfasis en respetar los tiempos de juego y la necesidad de que el espacio público posibilite experiencias lúdicas para la niñez (con y sin discapacidad) porque, antes que nada, jugar es un derecho.

Además, se aborda la educación inclusiva, la cual se propone garantizar la educación de cada niña, niño o adolescente que ingresa a las aulas, que valora la diversidad inherente a todos los sujetos y a todos los procesos de aprendizaje y que, por lo tanto, procura acompañar las trayectorias escolares reales de cada estudiante antes que el calendario escolar impuesto por el sistema educativo. Se explicitan las características de la escuela tradicional –que se sustenta en el paradigma de la homogeneidad–, de la escuela especial –que se sostiene en el paradigma de la segregación–, de la escuela integradora –entendida como la transición entre el paradigma de la segregación y el de la inclusión–, y de la escuela inclusiva que responde al paradigma

de la heterogeneidad y los derechos.

En consonancia con las ideas antes mencionadas, se cuestiona la construcción del concepto de “normalidad” –gestada a partir de los aportes de las ciencias de la salud positivista–, como así también, la construcción de la categoría infancia que permitió dejar de contemplar a las niñas y a los niños como adultos en miniatura; aunque creando una niñez modelo, estándar o prototipo, es decir, una colectividad relativamente homogénea alejada de la singularidad, la diversidad, su contexto y su época. Esto ha dado lugar a la creación de una “niñez ideal” y, en contraposición a esta imagen, la caracterización de una “infancia anormal”. En este sentido, es posible advertir una cierta alianza entre las ciencias de la salud y la institución escolar, para afrontar la difícil tarea que le fuera asignada a la escuela: educar y disciplinar a las nuevas generaciones, por lo cual, siempre ha sido necesario intentar borrar la diversidad inherente a todos los sujetos y a todos los aprendizajes.

Por otro lado, se aborda el derecho a la sexualidad y al placer de las personas con discapacidad. Se denuncia la opresión impuesta por el sistema neoliberal, el capitalismo y el patriarcado; al mismo tiempo que se destaca que la Educación Sexual Integral es la herramienta emancipadora por excelencia, en tanto pone en cuestionamiento históricos mitos en relación al binomio sexualidad-discapacidad.

En otro orden de cosas, se abordan diferentes concepciones acerca de la familia, las nuevas configuraciones familiares, el ciclo vital de las familias y las crisis provocadas por la irrupción de un hijo o una hija con discapacidad; se relatan los sentimientos, las vivencias y los duelos que deben transitar en el proceso de desarrollo y crecimiento de los/as mismos/as. Se destaca el rol de los/as profesionales

de la salud respecto del sostenimiento y del acompañamiento a las familias y a sus hijos/as en los diferentes espacios terapéuticos.

Asimismo, se cuestionan los abordajes clínicos –que reducen el proceso de evaluación de diagnóstica a la mera aplicación de tests, que proponen métodos y técnicas de reeducación como alternativas terapéuticas– bajo la promesa de la universalidad de su implementación, la cual sólo responde al desconocimiento acerca de la complejidad humana. Se destaca el valor de la comunicación –entendida como una cualidad fundamental que nos permite construir lazos sociales y ser parte de una comunidad– que requiere del cuerpo y de la palabra, para que el encuentro con otras personas sea posible.

En la segunda parte, se presentan experiencias escritas en nombre propio acerca de la discapacidad “invisible”, es decir, aquellas problemáticas de la salud que no se observan a simple vista o que son desconocidas por su extrañeza o poca frecuencia de aparición. La autora relata su historia, destaca la importancia de las redes de apoyo y contención, y formula una serie de preguntas que nos invitan a la reflexión en el contexto de la formación académica de la universidad.

Además, se desarrollan conceptos vinculados a la salud de las disidencias, que presentan una condición de discapacidad, destacando la necesidad de desarrollar prácticas clínicas desde una perspectiva de género y derechos, evitando patologizar lo diferente. Se destaca que las intervenciones en salud deben atender a los determinantes del sujeto, su familia, su comunidad y su cultura. Al mismo tiempo que se denuncian las marcas de la violencia real y simbólica –ejercida por el sistema patriarcal– que estima tener la potestad de decidir sobre los cuerpos de niñas, niños, adolescentes y mujeres.

Por otra parte, se plantean ideas en torno al currículum y la diversidad. Se cuestiona la cronología universal, impuesta por el sistema educativo, en tanto considera que todas las niñas y todos los niños aprenden lo mismo, de la misma manera y al mismo tiempo, lo cual conduce a la estigmatización de los sujetos y de sus trayectorias escolares. Se insiste en la necesidad de respetar los tiempos de aprendizaje, que son siempre singulares, y se recuerda que los obstáculos –que acontecen en el contexto educativo y que suelen ser nombrados en términos de “fracaso escolar”– no debieran remitirse siempre a dificultades del aprendizaje, responsabilizando exclusivamente a los/as estudiantes, sino que debieran contemplar las dificultades de la enseñanza.

Asimismo, se profundiza en los derechos vulnerados de los sujetos, que habitan la pobreza y el desamparo y que presentan una discapacidad. Se cuestiona la mercantilización de las prácticas médicas, las barreras para acceder a las prestaciones de la salud y el impacto que esto provoca en las familias, fundamentalmente, en las madres, quienes se dedican a las tareas domésticas y de cuidado, lo cual obstaculiza su participación en los contextos laborales y la oportunidad de alcanzar ingresos económicos estables.

Por último, se relata una experiencia de un dispositivo institucional –que se enmarca en la producción artesanal y la comercialización– con perspectiva laboral para avanzar en la inclusión social de un grupo de personas con discapacidad. Se destaca que el trabajo es una forma más de subjetivación; se valora la participación en el mundo laboral y la producción, la economía social y el cooperativismo. Se comprende que esta iniciativa se enmarca dentro de las acciones destinadas a la promoción de la salud, en tanto intervención desarrollada desde la intersectorialidad, que tienen por misión

propiciar actividades que dignifiquen la vida y el bienestar de las personas.

Dicho esto, cabe mencionar que, en los diferentes capítulos, se destaca la necesidad de revisar la formación de los/as futuros/as profesionales –que desarrollarán acciones en diferentes campos disciplinares y contextos de intervención– con la intención de propiciar instancias de aprendizaje destinadas al respeto por las diferencias, la inclusión y el abordaje de la discapacidad. En efecto, se comprende que es fundamental la interdisciplina y la comprensión de la complejidad inherente a los procesos de crecimiento, desarrollo y aprendizaje por los que transitan todas las personas. En este sentido, resulta imprescindible citar a Paulo Freire (2015), quien sostiene que la educación debe ser concebida como una actividad problematizadora, crítica e investigativa que tiene por objeto desvelar la realidad, para que docentes y estudiantes puedan posicionarse de una manera más lúcida frente al mundo, construyendo activamente los nuevos conocimientos en un profundo intercambio con el medio.³

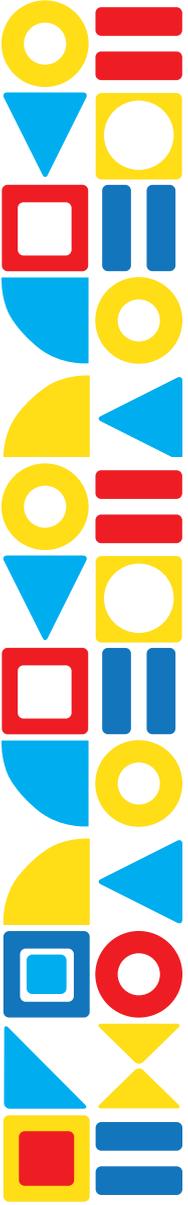
Para finalizar, tomo prestadas las palabras del querido escritor, músico y docente Luis Pescetti (2022), quien afirma que: “crecemos bajo el amparo, el peso, el anhelo o la ausencia de una mirada”⁴. Sin dudas, esta producción literaria y colectiva nos invita mirar-nos y reconocer-nos humanamente diferentes y necesariamente iguales en el pleno ejercicio de nuestros derechos, para construir así un mundo más justo y más amable. ¡Gracias por convocarnos a este imprescindible desafío y compromiso!

Fernanda Felice

Rosario, 10 de noviembre de 2023

³ Paulo Freire. *Pedagogía del oprimido*. Siglo XXI Editores: Buenos Aires; 2015.

⁴ Pescetti, L. (2022). *Cómo era ser pequeño explicado a los grandes*. Siglo XXI Editores.





Introducción



Introducción

Ana Clara Isaias y Erika Di

Este libro surge luego de la primera edición del curso de posgrado universitario “Abordaje interdisciplinario de la discapacidad, intervenciones posibles para la inclusión”, llevado a cabo en la Facultad de Ciencias Médicas durante 2021, pensado desde una perspectiva social.

Fomentar la formación en torno a los derechos de las PCD (Personas con discapacidad) en instituciones encargadas de la educación de profesionales de la salud resulta fundamental para pensar prácticas clínicas respetuosas de la diversidad. En este sentido, la universidad tiene una responsabilidad social, en tanto posibilitadora de procesos de transformación y en cuanto transmisora de conceptos, nunca neutrales ni ingenuos.

En la Universidad, encontramos diferentes espacios donde podemos debatir acerca de los paradigmas vigentes en clave de discapacidad, a los fines de repensar el saber convencional de la discapacidad y sus consecuencias prácticas, poniendo en debate el interjuego de discursos que atraviesan a este colectivo, apelando a poder superar un pensamiento dicotómico, que siempre tiene el riesgo de ser expulsivo y poco respetuoso de los derechos humanos. Por ello, instamos a las carreras encargadas de la formación de grado a generar conocimientos que ayuden a superar la perspectiva emotiva o biomédica de la discapacidad, y a construir prácticas inclusivas, vinculadas no solo a la enseñanza sino también a la investigación y a la extensión universitaria. Estas últimas favorecen la formación integral del estudiantado, aunque suelen formar parte de “programas” no curriculares o no obligatorios y, por lo tanto, desvalorizados en el contexto de la educación superior. Ampliar los espacios

de intercambio y reflexión donde participen PCD —asociaciones de la sociedad civil vinculadas a la discapacidad, distintos sectores relacionados con la temática— puede contribuir a la sensibilización de la comunidad universitaria, en pos de la construcción de una sociedad inclusiva.

La diversidad de dimensiones abordadas por este libro demuestra la amplitud y transversalidad de la temática de la discapacidad, así como también el largo trayecto que nos resta recorrer como sociedad en el proceso de inclusión de la diversidad. Cada uno de estos escritos llaman a la reflexión acerca de nuestras propias prácticas, sobre nuestras creencias y, sobre todo, nos invitan a desnaturalizar los procesos de exclusión de aquellos que representan “lo diferente”.

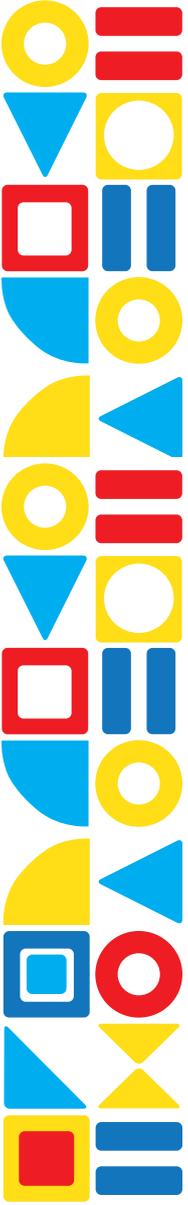
Los/as autores/as de estos escritos se vinculan de diferentes maneras con la temática de la discapacidad: algunos/as han sido estudiosos de la temática, otros/as tienen una relación profesional con las PCD, en otros casos se mencionan experiencias de vida, en tanto se trata de personas que están en situación de discapacidad. Pero, sobre todo, son artículos escritos desde el respeto a la diversidad, como característica valiosa de las personas que habitan una sociedad. Si pensamos en una sociedad para todos y todas, si imaginamos ciudades inclusivas —pensadas para ser habitadas por niños, niñas, ancianos—, si ideamos escuelas que puedan alojar a todo el abanico de seres humanos que existe, si proyectamos espacios de recreación, juego y deporte donde convivamos todos y todas, nos serían necesarias las políticas específicas para el colectivo de PCD.

El libro está separado en dos secciones; la primera tiene que ver con reflexiones filosóficas, teóricas y metodológicas de este dominio del saber; mientras que, la segunda parte se inscribe en el campo de las experiencias personales y profesionales. Consideramos estas experiencias clínicas y educativas sumamente enriquecedoras, por lo que su sistematización y socialización redundan en un gran aporte

a la comunidad.

Ese es el horizonte de este libro: poder pensar colectivamente, desde diferentes esferas del conocimiento y la experiencia, para la construcción de otros discursos posibles. Creemos que la Universidad Pública puede ser un camino posible para alcanzar el objetivo de construir una sociedad más justa e inclusiva.

Erika Di y Ana Clara Isaias





Parte I



Capítulo 1

Discapacidad: definiciones y paradigmas

Patricio Huerga

Transitemos el camino para poder aproximarnos a una definición

Somos varios miles de millones de seres humanos: más de 7 mil millones. Somos muchos, y cada uno distinto, único, irrepetible. El avance de las comunicaciones nos permite la posibilidad de apreciar lugares y personas de todos lados y esto, en lugar de habituarnos a lo diverso, a sentar que lo lógico y racional es que somos distintos, que las diferencias nos enriquecen, nos aportan conocimiento, perspectivas diferentes que nos ayudan a crecer, a mejorar, a desarrollarnos, a pensar mejor, parecería causar todo lo contrario.

La discapacidad incomoda, molesta. Nos enfrenta a nuestras limitaciones, a los temores, a lo “diferente”. Requiere que nos adaptemos, que aceptemos la diversidad y eso no es algo a lo que todos estemos dispuestos.

Hagamos la prueba de buscar en internet los sinónimos de discapacidad. Aparecerán allí: “incapacidad”, “invalidéz”, “inhabilidad”, “imposibilidad”, etc. etc.

No creo que sea por acá.

En las conversaciones o discusiones cotidianas muchas veces aparecen una serie de adjetivos calificativos que pronunciamos, escuchamos y aplicamos con el fin de nombrar o descalificar a alguien: mogólico, gorki, mongui, anormal, bobo, opa, tonto, tarado, ciego, deficiente, aparato, chico especial, idiota, enfermo mental, parálitico, imbécil, *Rainman* (haciendo referencia a una película cuyo personaje principal es una persona con autismo), estúpido, discapa-

citado mental, “le faltan cinco minutos de hervor”, sordo, “le falta algún jugador”, “no es como los otros”, diferenciado, discapacitado, etcétera..

Por acá tampoco es.

Indudablemente nos cuesta definir la discapacidad en lo cotidiano.

En la Argentina, la Ley 22.431, que data de 1981, define la discapacidad en su artículo 2, de la siguiente forma:

ARTÍCULO 2. - A los efectos de esta Ley, se considera persona con discapacidad a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que con relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Definición interesante, sobre todo el último párrafo. El concepto ha evolucionado, desde una noción exclusivamente médica hacia una interpretación de la magnitud social que encierra, vamos a ver cómo.

La Organización Mundial de la Salud publica en 1980 la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, como instrumento para la clasificación de las consecuencias de las enfermedades y sus repercusiones en la vida del individuo. Este instrumento, traducido a catorce idiomas, tenía por objeto ofrecer un marco conceptual para la información relativa a las consecuencias a largo plazo de las enfermedades, los traumatismos y otros trastornos. Estas definiciones fueron tomadas como punto de partida para la elaboración del *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad*, Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Allí leemos:

Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura

o función psicológica, fisiológica o anatómica. La deficiencia representa la desviación de alguna norma en el estado biomédico del individuo. Se caracteriza por pérdidas o anomalías que pueden ser permanentes o temporales e incluyen la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. Representa la exteriorización de un estado patológico y, en un principio, refleja las perturbaciones a nivel del órgano.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia (derivada de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible, progresiva o regresiva. Es considerada también como el proceso por el cual una limitación funcional se manifiesta como una realidad en la vida diaria, con lo cual el problema se hace objetivo al *interferir con las actividades*. Representa la desviación de norma desde el punto de vista de la actuación como individuo. Desde este punto de vista, se refiere a la alteración en la funcionalidad del sujeto, entendido como un todo, en relación con las *actividades que es esperable que pueda realizar* y que son rutinarias como caminar, comer, comunicarse, ver, oír, etc. Podemos decir que la Discapacidad es igual a “dificultad para hacer.”

Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).

Desde su instauración, la clasificación fue ampliamente utilizada en todo el mundo y sirvió de base para un gran desarrollo de medidas legislativas y ejecutivas en la disposición de servicios para las discapacidades.

Estos conceptos causaron gran interés y sus aplicaciones se extendieron a los campos de la seguridad social, el diseño de encuestas, el ámbito laboral, el urbanismo, la arquitectura.

La clasificación se aplicó directamente al análisis de la atención dispensada en lo que se refería al diagnóstico y al tratamiento, a la apreciación de la competencia para el trabajo, entre otras. Sirvió, también, para identificar las situaciones discapacitantes en el entorno social y físico.

No obstante este avance, después de dos décadas de utilización, se identificó una serie de limitaciones y críticas, sobre todo dos:

1. La relacionada con el modelo en el que se sustentaba, que, si bien permitía distinguir entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, no informaba suficientemente sobre la relación existente entre dichos conceptos, por lo que se empezó a trabajar en una serie de formulaciones que:

- fuese menos lineal y que incorporara una interacción más clara entre los distintos elementos.
- No sugiriera de manera tan directa una causalidad.
- Fuese más compleja, de forma que en ella se incorporasen, de manera más activa, otros elementos que, como los factores contextuales, que eran relevantes para las discapacidades.

2. La segunda crítica que se planteó hacía referencia al abordaje negativo que aportaba esta clasificación. Se empezó a ver, entonces, que en la mayoría de las ocasiones resultaba más interesante *saber qué habilidades* estaban conservadas en la perso-

na, que el describir de manera detallada aquellos aspectos que se habían perdido o estaban limitados.

Así llegamos al año 2001, cuando se aprueba, para ser empleada a nivel internacional, la nueva *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (más conocida como *CIF*), que constituye una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Este nuevo documento: “... tiene como objetivo principal brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados ‘relacionados con la salud’”. (OMS, 2001)

Estos conceptos reemplazan a los denominados anteriormente como “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” y amplían el ámbito de la clasificación para que se pueda describir también experiencias positivas. Enfatiza el “funcionamiento” (factor positivo) y no la discapacidad (factor negativo). Hay, entonces, un cambio de jerarquías: lo que antes se concentraba en la discapacidad, ahora se concentra en el funcionamiento que permanece sano y que la persona mantiene como posibilidad.

El principio de universalidad que la CIF incorpora hace de la *discapacidad un concepto relativo y dinámico* que se mueve en la bipolaridad *capacidad – discapacidad*. Así, el ser humano evoluciona en una dinámica de adquisición de capacidades y habilidades, la cual lleva también implícita una pérdida de capacidades y habilidades. Podemos decir, entonces, que *la discapacidad es tan inherente al ser humano como la capacidad*.

La relatividad del concepto *discapacidad* se ve también reforzada con la evolución de la medicina, de la ciencia, de la rehabilitación, de las ayudas técnicas, de la concientización sobre esta temática, etc., gracias a las cuales muchas situaciones de discapacidad quedan en la práctica superadas.

La visión positiva sobre la discapacidad y sobre la persona tiene un efecto inmediato en la conducta de las personas con discapacidad. En alguna medida, si la persona con discapacidad es vista como una persona con cualidades y se espera algo de ella, es más probable que desarrolle sus potencialidades que si solo son vistas sus deficiencias y nada o poco se espera de ella. Bien lo señala Luis Cayo Pérez Bueno (2004).

La discapacidad es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor o disvalor que a la misma le confieren.

Desde el punto de vista teórico, según el documento *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, se considera que

(...) la discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores contextuales (entorno físico, humano, actitudinal y sociopolítico), para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según su sexo y edad.

La limitación en la actividad se refiere a

(...) las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de las actividades (OMS, 2001, p. 14).

La restricción en la participación incluye

los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales;

a su vez, es determinada por:

la comparación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad (OMS, 2001, p. 207).

La condición de salud es

un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión (OMS, 2001, p. 207).

Los factores contextuales (entorno físico y social) son el medio en el que se desempeña el individuo; por ejemplo en la comunidad, en la escuela, en el trabajo, entre otros, y en relación con pautas culturales conocidas y compartidas (OMS, 2001).

A su vez, debe tenerse en cuenta que la limitación en la actividad y la restricción en la participación siempre deben estar originadas en una condición de salud, es decir, causadas por algún problema en las funciones o estructuras corporales, tales como anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación en ellas. No corresponden y, por lo tanto, se excluyen limitaciones y restricciones originadas en factores socioeconómicos o culturales (por ejemplo: niños que tienen dificultad en su ingreso a una escuela debido a escasos recursos económicos o desinterés de su familia; personas que no participan en un ámbito deportivo porque son excluidas por su raza o religión, etc.).

Si bien todas las personas tienen limitaciones o restricciones para realizar diferentes actividades (por ejemplo, para cantar, para hacer manualidades o para aprender un idioma), generalmente estas no afectan en gran medida su desenvolvimiento y vida diaria. Sin embargo, algunas personas tienen dificultades, ya sea de nacimiento o porque las adquieren durante su vida, originadas en una condición de salud, que, al interactuar con diversos factores contextuales (edificios, viviendas, escuelas, medios de transporte, servicios, legisla-

ción, programas, políticas, etc.) afectan su desenvolvimiento y vida diaria.

En el 2004, el Banco Mundial definió a la discapacidad como:
... el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no considera estas diferencias. En otras palabras, personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales son a menudo discapacitadas no por una condición de diagnóstico sino porque se le restringe el acceso a la educación, los mercados laborales y los servicios públicos. Esta exclusión conduce a la pobreza y, como en un círculo vicioso, la pobreza conduce a más discapacidad, porque aumenta la vulnerabilidad de las personas a la desnutrición, la vivienda digna y las condiciones de trabajo.

En 2006, el 13 de diciembre más precisamente, se aprueba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI. Si bien el propósito de la Convención no es definir la discapacidad sino reafirmar su objetivo principal, es decir, la dignidad esencial de todas las personas con discapacidad y la igualdad de derechos y libertades con el resto de la sociedad; puede leerse allí, en la segunda parte del artículo 1º que:

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.

Es decir, el texto considera que la dificultad mayor no se encuentra en las deficiencias, sino en las barreras físicas, comunicacionales,

culturales y actitudinales, que son las que pueden impedir la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Sin dudas, un gran paso adelante: no son las personas con discapacidad las responsables de su propia situación de exclusión, sino las barreras construidas por la sociedad las que generan los impedimentos para la igualdad de condiciones y de oportunidades para la participación en la comunidad.

Bien ha dicho Adriana, la mamá de Virginia, una joven con discapacidad (Síndrome de Rett), cuando expresó: “el día que la inclusión sea plena, desaparece el término discapacidad”.

LOS PARADIGMAS

*“La discapacidad la marca el medio.
Se es ‘discapacitado’ en la medida
en que el ambiente te discapacita”.*
Pamela Pretti, revista ATREVETE,

del Fondo Nacional de la Discapacidad de Chile.

Un paradigma es una estructura de pensamiento, un modelo, un ejemplo, un molde para pensar, esquemas formales para reflexionar sobre las cosas del mundo.

Por lo general las sociedades tienen moldes viejos para pensar sobre las personas con discapacidad.

La discapacidad, si bien dijimos que es tan antigua como el hombre, hace su aparición como concepto después de la Segunda Guerra Mundial. Había miles y miles de mutilados, personas que viven en cuerpos destrozados. En muchos casos, las secuelas de la guerra les impedían retomar sus vidas previas. El Estado no podía desentenderse de sus situaciones ya que había sido el causante de las mismas. Esa situación llevó a un nuevo lugar social a las personas con discapacidad que siempre habían existido.



Foto gentileza Patricio Huerga

El fortalecimiento del movimiento gremial y la bonanza de quienes triunfaron en la Segunda Guerra permitieron que la aplicación del concepto se extendiera a quienes habían padecido un accidente de trabajo o el resultado de una epidemia como podría ser la polio-mielitis. Entonces comienza a entenderse la discapacidad como un problema médico al que hay que atender para “normalizar” la situación de la persona que había dejado de ser “normal”.

A partir de esa concepción, y con el correr de los años, se piensa a la discapacidad a través de dos paradigmas que organizan la reflexión y las prácticas con personas con discapacidad:

- **Paradigma del déficit:** esta representación resalta lo que la persona con discapacidad no tiene, lo que le falta, lo que no puede hacer. Cuando se interviene desde el paradigma del déficit las acciones se proponen para compensar, reemplazar, dar lo que le falta (por el simple hecho de verle un déficit a la realidad. Dentro de este paradigma una persona sorda solo puede ser entendida como alguien a quién le falta el sentido de la audición (lo que falta no deja de ponerse en primer plano), “habla con las manos porque es sordo”; “porque le falta la audición tiene que hablar con lenguaje de señas”.

• **Paradigma de la diferencia:** esta figura se basa en lo que *sí pueden hacer* las personas con discapacidad, de aceptarlas como diferentes y darles los apoyos que necesiten para desarrollar sus vidas.

Ver las “capacidades” de las personas con discapacidad, es tratar de ver siempre el vaso medio lleno y no medio vacío.

Si cambiásemos el paradigma del déficit por el paradigma de la diferencia, la significación de “sordo” del ejemplo anterior equivaldría a señalar una diferencia de cultura, de pertenencia, pero a nada que falte con respecto a lo “normal”, (como si dijéramos: “habla inglés porque nació en Inglaterra”).

Es la calidad o el estado de ser diferente. Tener una discapacidad es funcionar diferente a otras personas

La familia y la sociedad donde vive la persona con discapacidad tienen que prepararse para hacer lugar a ese modo diferente de funcionar.

No están enfermas, no les falta nada: son distintos.

El Modelo Médico: sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia de la persona. Diluye lo social en lo biológico.

Se basa en la premisa de que los problemas residen en el individuo independientemente del contexto social.

Ve a la discapacidad como un problema personal, causado directamente por enfermedad, trauma u otra condición de salud, que requiere de cuidados médicos provistos en forma de tratamiento individual.

En las sociedades occidentales la idea de la discapacidad predominante es la que está informada, abrumadoramente, por la medicina.

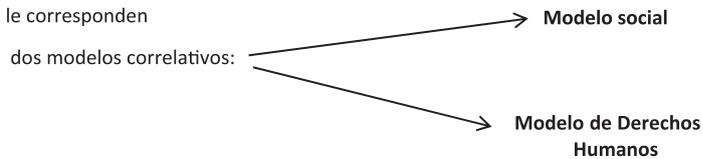
Desde el punto de vista médico, las personas son discapacitadas como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales. A esto se responde tratando de “curar” o rehabilitar a las personas con discapacidad.

El Modelo Social: encara la cuestión desde el punto de vista de la inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es atributo de la persona solamente, sino de un complejo conjunto de condiciones que deben abordarse, con el fin de facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social.

La discapacidad no es atributo de un individuo, sino la resul-

✓ **Al Paradigma del déficit** le corresponde el  **Modelo médico**

✓ **Al Paradigma de la diferencia**



tante de un conjunto complejo de condiciones entre las cuales se incluyen los obstáculos y barreras.

Engloba, entonces, dos vertientes, *social y personal*, que requieren tanto atención médica y de rehabilitación como apoyo para la integración social.

Veamos este ejemplo:

Una afección como la lesión de columna vertebral causa una *deficiencia* (como una incapacidad de controlar las piernas), que provoca *discapacidad* (porque produce imposibilidad para andar) y una *minusvalía* porque supone para el individuo problemas para viajar, conseguir trabajo y mantenerlo, ir al cine, etc.

En el mismo ejemplo, el *modelo social* se centra en el hecho de

que las actividades humanas llamadas “normales” están estructuradas por el entorno social y económico general, que está construido por los intereses de las personas sin discapacidad y para estos mismos intereses. Si se tuviera transporte público adaptado, si no fuera tan difícil conseguir trabajo digno para esa persona, si pudiera ingresar al cine, teatro, etc., sin dificultad, esa persona dejaría de estar oprimida.

Cuando se elimina la especificidad histórica y el contexto social por medio de la individualización, de la insuficiencia, se invita a la utilización del modelo médico y se reduce la discapacidad a la condición de problemas personales que necesitan la intervención “especializada” y la gestión de casos.

Un discurso alternativo, entonces, es el del modelo social. Desde esta perspectiva, las personas tienen discapacidad no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.

Un sociólogo con discapacidad, Brisenden (1983) afirma:

Nos incapacita edificios que no están diseñados para admitirnos y esto conduce, a su vez, a toda una serie de otras discapacidades respecto a la educación, a nuestras oportunidades de conseguir un empleo, a nuestra vida social, etc. Sin embargo, se suele rechazar estos argumentos precisamente porque aceptarlos, supone reconocer hasta qué punto no somos meramente desafortunados, sino que sufrimos la opresión directa de un entorno social hostil.

Para el modelo social, el centro de interés no es el individuo con discapacidad, sino las circunstancias opresoras del entorno social, político y económico en el que viven las personas con discapacidad. La discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales,

físicas o psicológicas únicamente sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan.

La idea de que los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales, y de que emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos, constituye una parte esencial del proceso de desarrollo de una comprensión adecuada de las respuestas sociales a la discapacidad.

La discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que no tiene en cuenta, o lo hace muy poco, a las personas que tienen insuficiencia física, sensorial o intelectual y, por lo tanto, las excluye de la participación en las actividades sociales generales. (UPIAS en Barton, 1998).

Los factores actitudinales y ambientales son, al menos, tan importantes como la insuficiencia en la valoración de la discapacidad. (Oliver en Barton, 1998).

El Modelo de Derechos Humanos

Profundizando al modelo social, este modelo se centra en la dignidad intrínseca del ser humano. Sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan.

En este modelo la problemática de la discapacidad se deriva de la falta de sensibilidad del Estado y la Sociedad hacia la diferencia que representa la discapacidad.

De esto se sigue que el Estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente, a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas. Hoy en día la discapacidad se considera principalmente una cuestión de derechos humanos más que una cuestión perteneciente al ámbito de los servicios médicos y de asistencia social.

Para este modelo no existen los “discapacitados” sino las “perso-

nas con discapacidad”, primero son “personas”, eso es lo más importante y como tal se les debe respetar todos los derechos humanos.

Se trata de analizar la problemática de la discapacidad desde la perspectiva jurídica y social emergente de la doctrina internacional de los derechos humanos.

INFORMACIÓN GENERAL LA CAPITAL • Miércoles 11 de marzo de 2009 • 17
E-mail: informaciongeneral@lapressa.com.ar

Un joven down logró graduarse de maestro universitario en España

■ Es el primer europeo con una alteración genética que se recibe en la universidad

■ “Podemos alcanzar lo que nos proponemos”, confió el malagueño Pablo Pineda, de 34 años

Jorge Velásquez
en

El español Pablo Pineda es diplomado en magisterio y acaba de ofrecer su primera clase en un colegio de Montserrat, en la provincia catalana de Barcelona. Esta sería muy so-



Un honor

Otro chico con síndrome de Down, Izaskun Buelta, le quitó al presidente español José Rodríguez Zapatero, sobre las perspectivas laborales de personas como ella, “siempre que se cumplan las regulaciones legales, sería un honor”, respondió Zapatero. Después, se anunció que un 2% de las ofertas de empleo eran para discapacitados.

Ese es el mutante que trasladó también a los casi 400 alumnos del colegio de Montserrat, que en una iniciativa lanzada por el director del centro, Antonio Cautón, decidieron por unanimidad que este joven universitarios les impartiese clase durante unos días.



25 AÑOS

del Proyecto **TIBURONES DEL PARANÁ**

Patricio Huerga

DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN

CONCEPTOS Y ACCIONES

Fotos gentileza Patricio Huerga



Foto gentileza Patricio Huerga

Referencias bibliográficas

- AAVV. (2005). 1º CONGRESO IBEROAMERICANO sobre DISCAPACIDAD, FAMILIA Y COMUNIDAD – 2º Encuentro Nacional de Familiares de Personas con Discapacidad. . 1º CONGRESO IBEROAMERICANO sobre DISCAPACIDAD, FAMILIA Y COMUNIDAD – 2º Encuentro Nacional de Familiares de Personas con Discapacidad. . Buenos Aires: Publicación de Trabajos, Asociación AMAR. .
- Aznar, A. y. (2008). ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples”. . Buenos Aires: Ed. Voveduc, Colección: (Dis)capacidad.
- Barton, L. (. (1998). Discapacidad y Sociedad. Madrid: Morata.
- Brisenden, S. (1986). Independent Living and the Medical Model of Disability . (This article first appeared in the international journal ‘Disability, Handicap and Society’ . Volume 1 (2) , 173-178.
- Casado Pérez, D. (1995). Ante la Discapaciad, Glosas Iberoamericanas”, Buenos Air. Buenos Aires: Lumen.
- Cayo Pérez Bueno, L. (2004). El desmantelamiento de la Discapacidad y otros escritos vacilantes. . Barcelona: Lumen.
- Cayo Pérez Bueno, L. (2010). Discapacidad, Derecho y políticas de inclusion . Colección: CERMI ES; 45., Número: 45.
- Núñez, B. (2007). Familia y Discapacidad, de la vida cotidiana a a teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- OPS, O. y. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría .
- Palacios. Agustina y Bariffi, F. (2007). La Discapacidad como

una cuestión de Derechos Humano. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca. Colección Telefonicos.

Pantano, L. (1993). La Discapacidad como problema social, un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas. . Buenos Aires: Eudeba.

Pantano, L. (2008). Enfoque Social de la Discapacidad . Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.

Par, F. (2005). La Discapacidad en la Argentina: Un diagnóstico de Situación y Políticas Públicas Vigentes al 2005. Buenos Aires: Fndación Par.

Perilla, H. y. (2008). Vivir en la Discapacidad – Estructura subjetiva e imaginario social. Rosario: UNR Editora. .

Salvador Carulla, L. y., & Carmen. (2001). Mentes en desventaja. La discapacidad intelectual. Cómo aprender a convivir mejor con la diferencia. . Barcelona: Ed. Océano; Colección: Punto de Encuentro. .

Schon, M. (2005). “Discapacidad – Una mirada distinta, una escucha diferente”. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Stern, F. (2005). El Estigma y la Discriminación. Buenos Aires: Novedades Educativas.

Acerca del autor

Patricio Huerga es sub-secretario para Personas con Discapacidad de la Provincia de Santa Fe en el período 2005-2007. Y a partir del 2019.

Actualmente se desempeña como coordinador general del Complejo Integral Para Personas Con Discapacidad “Los Tiburones” – Abierto A La Comunidad, Arroyo Seco, Santa Fe, Argentina. Al presente participan en el Complejo 230 alumnos con discapacidad y 240 alumnos sin discapacidad.

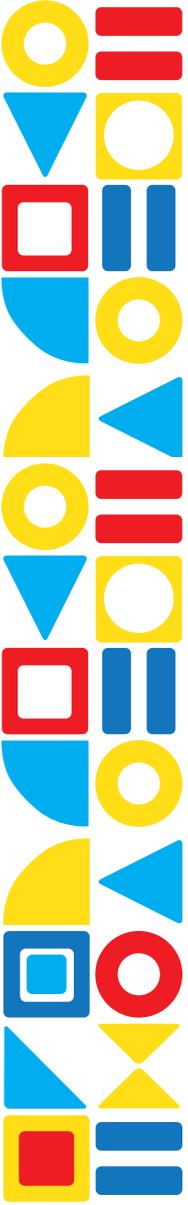
Fue designado “Defensor del Pueblo Adjunto Ad-Hoc”, en reconocimiento: “como ciudadano de valía, comprometido con la protección de los valores republicanos y democráticos y con la defensa de los derechos humanos y ciudadanos”. Defensoría del pueblo de Santa Fe, diciembre 2011.

Fue Co Formador, durante 2020, de alumnos de las carreras de Salud Pública y Salud Mental de la Facultad de Psicología de Rosario

Dirige la Cátedra libre “Discapacidad y Derechos Humanos”, en la Universidad del Gran Rosario a partir del 2020.

Ha escrito libros y participado de capacitaciones, jornadas y disertaciones vinculadas con la temática de la discapacidad.

Recibió distinciones y premios de diferentes localidades, asociaciones y medios de comunicación por su labor a favor de los DDHH y de la inclusión.



Capítulo 2

Comunicación inclusiva y Derechos Humanos

Eugenia Tabacco

De capacidades diferentes a necesidades especiales, de no vidente a inválido, de paralítico a retrasado mental, de sordomudo a enano, de Down a loco, de aquí para allá, así viaja nuestro lenguaje, plagado de eufemismos que estigmatizan, que peligrosamente construyen y representan a un otro, pero no a un otro cualquiera: representan a un otro tan distinto que ni siquiera dotarlo de dignidad pareciera necesario. Con la falsa creencia de no ofender, adjetivamos su identidad, borrando todo atisbo de humanidad, privando a ese otro de un nombre, algo tan simple y profundo como eso.

La monstruosidad de antaño, la figura de ese otro peligroso que podía dañar, irrumpir o lastimar, pareciera no extinguirse del todo: persiste, más sutil, casi inocente, en la deshumanización del lenguaje, o en un lenguaje deshumanizado.

Quitar la identidad, también en el lenguaje, aunque no parezca para tanto, es quitar todo derecho al ejercicio ciudadano, a la participación, a la convivencia, al diálogo, a la diversidad, al deseo, al placer. ¿Cómo identificarnos con alguien tan raro?, ¿cómo empatizar sin ser raros?, ¿cómo abrazar la disrupción sin que algo se rompa? Imposible, algo se rompe, algo se rompió en el lenguaje hace algún tiempo y produjo nuevas significaciones. Y sí, fue necesario acordar legalmente cómo hacerlo, cómo nombrar a estos cuerpos tan raros, para que al menos se nombre respetuosamente y desde una perspectiva en Derechos Humanos, para que al menos deje de haber objetos y aparezcan los sujetos: persona con discapacidad, esto se acordó, mejor dicho, lo acordaron las propias personas involucra-

das; y tomó fuerza de ley con la premisa “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

Sin embargo, los medios masivos de comunicación, como grandes formadores de opinión, como enormes productores de sentido, siguen propiciando una mirada de los cuerpos diversos que nada tiene que ver con el respeto por la diversidad humana y la inclusión social.

En los últimos años el concepto de "discapacidad" se ha ido transformando, siendo hoy considerado una consecuencia de las barreras impuestas por la sociedad en su conjunto y no de una característica específica de la persona. Sin embargo, se puede observar que dicha transformación no ha sido reflejada todavía en los medios de comunicación. Los diarios y revistas, la televisión y la radio han conservado cierto lenguaje y formas de transmitir la información que corresponden a modelos anteriores, que no se condicen con la manera en la que percibimos hoy en día a la discapacidad. (González Bonet, 2015, p 2)

Desde una perspectiva en Derechos Humanos, la fuerza de la palabra, el punto de vista, son esenciales y constitutivos a la hora de presuponer y sobreentender la diversidad humana. Y no es casual que la fuerza de una ley se manifieste en el lenguaje. Tampoco son casuales el silencio, las sombras, los eufemismos: estos traen consigo la gestación y ejecución de políticas sutiles de invisibilización y deshumanización construidas históricamente. Políticas genocidas bien manifiestas y otras meramente sutiles, que hacen que los racismos de Estado continúen pero que casi no se vean, en un mundo apto para algunos, para los ideales normales que reproduce y produce el sistema desde hace siglos y que los medios masivos de comunicación, con su enorme alcance, tienen el agrado de reproducir constantemente, formando opiniones negativas y excluyentes del colec-

tivo de personas con discapacidad y de otros colectivos.

Sin embargo, definir la discapacidad es complejo, dinámico, ruidoso. Buscamos en el lenguaje respuestas y claridad sobre una temática plagada de silencios, sombras y interrupciones. Fijamos el punto de vista en el concepto olvidando el significante que toda diversidad social trae consigo. Nos abrazamos a una teoría dejando pasar otras por al lado, perdiendo la potencia de la resignificación y el pensamiento crítico. Vemos el árbol sin atender las particularidades del bosque. Pensamos que el diagnóstico es solo una parte, pero no lo soltamos. Queremos respuestas sin darnos cuenta de que generar más preguntas quizás nos hace más permeables a nuevos aprendizajes. ¿Por qué entonces ponemos tanto énfasis en las definiciones?

La evolución al modelo social ha ayudado a desmedicalizar la diversidad funcional, pero en la mayor parte de los países persisten socialmente una serie de estigmas respecto al colectivo, que requieren un cambio en la estructura mental de la percepción de la diversidad funcional. Algunos de estos estigmas o prejuicios son:

- La confusión entre enfermedad y diversidad funcional
- La confusión entre la autonomía moral y la autonomía funcional de las personas con diversidad funcional
- La imposibilidad de un tratamiento transversal en las políticas de la diversidad funcional
- El mito del «sufrimiento» en la diversidad funcional. (Palacios, 2006)

Sabemos que desde hace décadas la discapacidad es teorizada desde modelos sociales, cuyas premisas fundamentales giran en torno a la dignidad, la equidad y la autonomía de las personas con discapacidad o diversidad funcional, que, como colectivo, bregan por el pleno ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales en todo el tejido social. Sabemos incluso que tales paradigmas no nacieron

súbitamente de la noche a la mañana, sino que son el resultado de siglos de historia, de siglos de exterminio, marginación, reclusión, invisibilización y lucha de los cuerpos diversos que –justamente por sus rarezas– fueron objeto de dispositivos de exterminio, vigilancia y control; y que aún hoy, muchas veces desde el margen, alzan sus voces en contra de todo tipo de discriminación o violación de sus Derechos. Ahí la importancia de la palabra, de la propia palabra representada en la premisa: “Nada sobre Nosotros sin Nosotros”. Fijémosla, una premisa es el presupuesto, lo que se trae. Luego se construyen el objeto o las definiciones, pero, como toda construcción, esta es histórica, plagada de normalidades y tajos que deben ser revisados, dejando sitio a esa contrahistoria tan necesaria.

En buena hora, estas voces, estos tajos, estos lenguajes, esta lucha, adoptan forma legal en 2006, de la mano de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Este documento trae consigo, no solo la impronta legal internacional necesaria, sino también un enorme abanico de presupuestos teóricos y acciones prácticas que marcan un piso sin poner un techo, que ponen sobre la mesa faltas sociales e históricas, promueven debates e instan a las distintas esferas sociales a trabajar en conjunto. Lo legal viene a legitimar la lucha, la palabra viene a reivindicar el lenguaje y a convertir eufemismos y prejuicios en orgullo.

Mal llamadas minorías (somos un montón), mal llamada población vulnerable (vulnerada), el colectivo de personas con discapacidad resignifica hoy por hoy el lenguaje violento hacia sus cuerpos y lo transforma en orgullo, en Orgullo Disca.

Crip es la palabra con la que trató un poco de recoger esta resistencia vibrante. Al igual que *queer*, el sustantivo *crip* (derivada en inglés de la palabra *cripple*, que significa tullido), ha tenido una historia tortuosa. Crip es una palabra peyorativa, cuyas connotaciones negativas (relacionadas con el estigma y la burla) acarrearán siem-

pre. Al mismo tiempo, *crip* es una palabra que las mismas personas a las que la palabra estigmatiza –es decir, personas con diversidad funcional–, reivindican y hacen suya. Aún más, *crip* ha funcionado para muchos como una marca de fuerza, de orgullo y de desafío. *Crip* ofrece un modelo cultural de la discapacidad. Como tal, *crip* se opone a ambos:

- 1) al modelo médico, lo que reduciría la discapacidad a la unicidad de la patología, el diagnóstico, o el tratamiento / eliminación; y,
- 2) al modelo social, desarrollado en gran parte en el Reino Unido. El modelo social sugiere que la “discapacidad” debe ser entendida como situado no en los cuerpos (o mentes) de personas, sino en un entorno inaccesible el cual tiene que adaptarse a ellos (según este modelo, una persona que usa una silla de ruedas, por ejemplo, no sería “discapacitada” si todos los lugares tuvieran rampas). Centrado en el exceso, el desafío y la transgresión extravagante: *crip* ofrece un modelo de discapacidad que es culturalmente más generativo (y políticamente radical) que un modelo social que es solamente, más o menos, reformista (y no revolucionario). (Moscoso Pérez, 2016).

Estas páginas intentan al menos generar reflexiones y debates en torno al poder del lenguaje y lo que socialmente construimos o destruimos con él, los puntos de vista que quedan manifiestos y los matices que vienen a mostrarnos otras posibilidades. También las sombras, las cadenas y las prácticas nocivas que derivan de la supuesta inocencia de las palabras. Vale aclarar, no se trata de criminalizar lo socialmente construido y aprendido, se trata de poner el cuerpo para repensar eso aprendido y construir algo colectivo y diverso, dinámico, interseccional, interdisciplinario, disruptivo, plagado de tajos, discontinuidades y fugas, como la diversidad misma.

Referencias bibliográficas

Gonzalez Bonet, V. (2015). Buenas prácticas en comunicación y discapacidad. Areas Derechos Sociales.

Moscoso Pérez, M. y. (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, ISSN 1989-7022, 137-144.

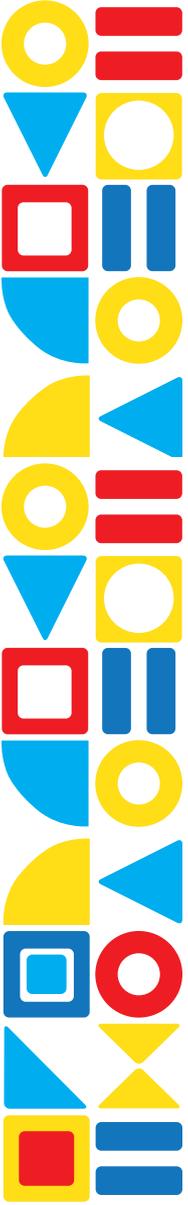
Palacios, A. y. (2006). El Modelo de la Diversidad Funcional. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Diversitas

Acerca de la autora

María Eugenia Tabacco es Licenciada en Comunicación Social (UNR) y se desempeña en la Secretaría de Extensión de la UGR, desde donde organiza actividades vinculadas a los DD de las PCD.

Tuvo participaciones en diferentes medios de comunicación y se destaca la producción de un documental acerca del trabajo, en personas ciegas (FOAL) que fue declarado de interés municipal).

Participa de diferentes formaciones de grado y posgrado vinculadas a la temática de la discapacidad.



Capítulo 3

Marco normativo de la Discapacidad

Alejandro C. Palermo Romera

DISCAPACIDAD.

TERMINOLOGÍA:

La terminología utilizada para describir al sector de la sociedad que presenta determinadas características que salen del común de la población ha sido diversa en la historia. Aquí mencionaremos solo algunas que se han ido dando en el transcurrir del tiempo.

Se las ha llamado incapaces, inválidos, deficientes, diferentes, minusválidos, discapacitados, etc. En los últimos tiempos, la terminología más aceptada es la de persona con discapacidad, e incluso es la que utiliza la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en diciembre de 2006 por la Asamblea de Naciones Unidas.

También se utilizan determinadas expresiones, que no son más que eufemismos, como ej. “personas con capacidades diferentes”; “personas con otras capacidades”; “personas en situación de discapacidad”; etc.

DEFINICIÓN:

Durante la historia se las ha definido de diversas formas, nosotros, usaremos la desarrollada en el marco de nuestra tesis doctoral: persona con discapacidad “es aquella persona que carece o tiene disminuida una o algunas de sus capacidades, manteniendo intactas el resto”.

Según los documentos internacionales más viejos, como el Pro-

grama de Acción Mundial o las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

En nuestra legislación, está definido en el Art. 2 de la ley 22.431, el cual expresa que persona con discapacidad es aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

La Convención de ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad manifiesta en su Art. 1 que su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. 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.

CLASIFICACIÓN:

La discapacidad ha sido clasificada de diversas maneras. Ester Labatón, en su obra “Discapacidad, derechos y deberes” del año 1995, entiende que la distinción más seguida es la que la agrupa en *cuatro ramas: mental, sensorial, motora y visceral*.

Discapacidad Mental es la que sufre toda persona que tiene una disminución de sus facultades mentales o intelectuales.

Discapacidad Sensorial es la privación o disminución de alguno de los sentidos (vista, oído, habla, etc.), lo que hace que, a pesar

de tener una total autonomía de su cuerpo, se torna dificultosa su relación con el exterior por la dependencia que en algunos casos puede crearse.

Discapacidad Motora es la disminución motriz que le impide a la persona usar su cuerpo con total autonomía.

Discapacidad Visceral es tal vez la menos conocida, y es la que debido a alguna deficiencia en su aparato físico le ocasiona la imposibilidad de desarrollar sus capacidades con total normalidad, por ejemplo, el diabético o el que tiene problemas cardíacos.

Sin embargo, podemos ampliar esta clasificación teniendo en cuenta el origen de la discapacidad, y para ello tomaremos la realizada por nosotros, en el marco del desarrollo de nuestra tesis doctoral, donde la dividimos en originaria o adquirida, y esta última en intrínseca o extrínseca. Cuando en un mismo sujeto concurren más de una discapacidad, puede haber principales y secundarias.

Originarias: son todas aquellas discapacidades que el sujeto padece al nacer, que pueden ser de cualquiera de las clases ya vistas, es decir, mental; sensorial; motora o visceral.

Adquiridas: son aquellas discapacidades que la persona puede tener durante el desarrollo de su vida, y que pueden aparecer intrínsecamente, vale decir, que la persona sufre la discapacidad sin que intervenga agente externo alguno; o extrínsecamente, por hechos ajenos al sujeto que la padece.

Hechos intrínsecos al sujeto: aquí podemos hablar de cualquier enfermedad que la persona sufra durante el transcurso de su existencia, y que le genere alguna dificultad en el posterior desarrollo de su vida, como un accidente cerebro-vascular que provoque una posterior hemiplejía, o aquella persona diabética que con el transcurso del tiempo degenera en una cieguera.

Hechos extrínsecos al sujeto: se da cuando por acciones humanas, propias o de terceros, la persona queda en una situación des-

ventajosa respecto al resto de la sociedad, como podría ocurrir en quien sufre un accidente laboral y por este hecho padece alguna mal llamada incapacidad laboral, que en realidad se transforma en una discapacidad, los daños que puede sufrir alguien que tiene un accidente de tránsito o aquel que es agredido y a consecuencia sufre alguna lesión de importancia.

Digamos, por último, que estas discapacidades pueden ser principales o secundarias: por ejemplo, la persona sorda que, por ese motivo, no puede o le es muy dificultoso expresarse mediante la palabra. Aquí la discapacidad principal es la sordera, y como anexo o discapacidad secundaria sufre la imposibilidad o grave dificultad de hablar.

A partir del año 2001, contamos con una nueva y más apropiada clasificación, denominada *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Esta clasificación fue adoptada por Naciones Unidas en su 54º Asamblea Mundial de la Salud.

La CIF tiene un alcance mayor y un amplio rango de aplicaciones, por ejemplo en la seguridad social, en la evaluación de la atención médica y en estudios de población de ámbito local, nacional e internacional. Ofrece un marco de referencia conceptual que incluye la prevención, la promoción de la salud y la mejora de la participación social. Las definiciones de la CIF en el contexto de la salud son las siguientes:

Funciones Corporales: término global. Son funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo funciones psicológicas, actividades y participación.

Estructuras Corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tales como órganos, las extremidades y sus componentes.

La debilitación en estructura o en la función corporal se define como participación de la anomalía, del defecto, de la pérdida o de

la otra desviación significativa de ciertos estándares generalmente aceptados de la población que pueden fluctuar en un cierto plazo.

Actividad: se define como la ejecución de una tarea o de una acción.

CIF enumera nueve dominios del funcionamiento que pueden ser afectados: 1. Aprendiendo y aplicando conocimiento; 2. Tareas y demandas generales; 3. Comunicación; 4. Movilidad; 5. Cuidado en sí mismo; 6. Vida doméstica; 7. Interacciones y relaciones personales; 8. Áreas importantes de la vida y 9. Vida en comunidad, social y cívica.

Los conceptos siguientes abarcan el concepto de discapacidad:

Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

Limitaciones en la actividad: aquellas dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de una tarea o acción.

Restricciones en la participación: aquellos problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

Los factores ambientales pueden ser individuales o sociales. Los primeros se refieren al entorno inmediato del individuo: la vivienda, escuela, las personas más próximas —familia, amigos, etcétera—. Los sociales hacen referencia a los servicios globales existentes en la sociedad: organizaciones o servicios vinculados al entorno laboral, actividades comunitarias, ámbitos gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales, leyes, entre otros.

La discapacidad está definida como el resultado de una compleja

relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales y los factores externos. En virtud de esta relación, los distintos ambientes podrán tener efectos distintos en una determinada persona, así, un entorno con barreras hará más dificultosa la vida en relación de esa persona, mientras que un entorno más amigable la hará mucho más sencilla.

El Derecho: definición

A lo largo de la historia han sido innumerables los intentos por definir el Derecho, y según las diversas posturas, han sido las diferentes definiciones. Sin ánimos de ingresar en este arduo e interminable debate, no obstante, daremos una definición para conocer someramente lo que es el Derecho. Para el integrativismo trialista, el Derecho es un fenómeno complejo, compuesto por normas, hechos y valores que constituyen un sistema.

El Derecho, a su vez se nutre de diversas fuentes, que son los lugares de donde va surgiendo el mismo. Estas fuentes son las leyes, los decretos, las resoluciones, los documentos internacionales, los acuerdos, las convenciones, las sentencias judiciales, la doctrina, el derecho comparado, los usos y costumbres, que por reiterados en el tiempo se toman como una norma y todos se atienen a ellas, lo que genera en muchos casos realmente derechos y obligaciones para quienes las utilizan; etcétera.

Ramas del Derecho: clasificación

El Derecho, al contemplar diversos aspectos de la vida humana, debe dividirse para poder ser aplicable. La división se realiza en ramas, las cuales a su vez van subclasificándose.

La primera gran clasificación de las ramas jurídicas, lo divide en Derecho Público y Derecho Privado. Dentro del Derecho Público contamos al Derecho Internacional Público, el Derecho Constitu-

cional, el Derecho Administrativo o el Derecho Penal. Dentro del Derecho Privado, mencionemos al Derecho Internacional Privado, el Derecho Civil o el Derecho Comercial.

El Derecho, al ser como explicamos párrafos anteriores un fenómeno complejo, también es un fenómeno dinámico, ya que debe ir adaptándose a las nuevas necesidades de la sociedad a la que regula. Así, han surgido nuevas ramas del Derecho, muchas de ellas transversales a las ramas tradicionales antes expuestas: el Derecho de los Consumidores, el Derecho Ambiental, el Bioderecho, los nuevos Derechos Humanos, como el Derecho Económico, el Derecho de la Ciencia y la Tecnología, el Derecho a la Educación, el Derecho a la Salud, el Derecho al Arte, el Derecho a la Cultura, el Derecho de los Niños, el Derecho de la Ancianidad o el Derecho de las Personas con Discapacidad.

En la cúspide del ordenamiento jurídico nacional, tenemos a la Constitución de la Nación, que luego de su reforma de 1994 coloca también junto a ella a los tratados internacionales firmados por la República Argentina. En la última reforma constitucional se protege expresamente a las personas con discapacidad, a los niños y a los ancianos, en el art. 75 en su Inc. 23, dentro de las atribuciones del Congreso Nacional.

Sin perjuicio de esto, creemos que es importante recorrer brevemente los derechos protegidos por la Constitución Nacional y que, sin mencionar expresamente a las personas con discapacidad, a los niños y a los ancianos, por extensión y por ser los mismos enunciados de carácter general, son también aplicables a estos colectivos de la comunidad. Así, tenemos los arts. 14; 14 bis; 15; 16; 17; 18; 19; 33 y 43, en donde se reconocen diversos derechos a los habitantes del territorio de la Nación Argentina.

La enunciación de los derechos expresados en los artículos cita-

dos no se refiere específicamente a las personas con discapacidad, los niños o los ancianos, pero son aplicables a estos en razón de ser derechos y garantías establecidos para todos los habitantes del territorio argentino y por ende también deben ser reconocidos a todas las personas con discapacidad y a las personas ancianas como miembros de la comunidad, sea que estas puedan ejercerlos en forma personal o deban hacerlo por medio de sus representantes legales por no estar habilitados para ejercerlos por sí mismos.

En la reforma constitucional efectuada en el año 1994, dentro de las atribuciones del Congreso Nacional, se establece que el mismo deberá tomar medidas de acción positivas en favor de las personas con discapacidad, los niños; los ancianos y las mujeres. El art. 75 en su Inc. 23 expresamente manifiesta: “Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. Dictar un régimen de seguridad social especial e integral en protección del niño en situación de desamparo, desde el embarazo hasta la finalización del período de enseñanza elemental, y de la madre durante el embarazo y el tiempo de lactancia”.

Esta referencia expresa en el texto constitucional a los grupos más vulnerables de la sociedad, como son las personas con discapacidad, los niños, las mujeres y los ancianos, es evidentemente un progreso en la visión social del Estado, quien reconoce así de manera expresa en la ley fundamental de la Nación a estos grupos y los define como sectores que precisan una mayor y especial atención, en virtud de sus características particulares y tratando en lo posible de nivelar las desigualdades existentes.

El Inc. 22 del Art. 75 contiene los tratados internacionales fir-

mados por el país al momento de la reforma, a los cuales se les han incorporado luego otros nuevos, como por ej. La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, conforme la ley 27.044.

La legislación en materia de discapacidad a nivel internacional es realmente profusa y extensa. Existen diversos documentos de Naciones Unidas sobre la materia, así como documentos de la Organización de Estados Americanos (OEA) y también de la Unión Europea (UE). Mencionaremos las normas más importantes de ONU y de la OEA.

Vamos a empezar hablando de la Carta de las Naciones, la cual fue dictada el 26 de junio de 1945, en la ciudad de San Francisco, siendo el acto constitutivo de lo que conocemos como Naciones Unidas. En su preámbulo, expresa: "...a reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas..." (ONU, 1945). El art. 1 refiere que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos; el art. 3 dice que todo individuo tiene derecho a la vida, la libertad y a la seguridad de su persona; art. 6, que todo individuo tiene derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica; el art. 7 establece el derecho a la igualdad ante la ley y a la protección legal frente a cualquier tipo de discriminación sufrida y que infrinja esta declaración; el art. 22, el derecho a la seguridad social; el art. 23, el derecho al trabajo y el art. 26, a la educación.

Pasando a los documentos más específicos en materia de discapacidad dictados por la ONU, el primero a destacar es la Declaración de los derechos del retrasado mental. Promulgada el 20 de diciembre de 1971, dispone que el retrasado mental debe gozar hasta el mayor grado de posibilidad de los mismos derechos del resto de los

seres humanos: derecho a la atención médica y tratamiento físico, así como a la educación, capacitación, rehabilitación y orientación que le permitan desarrollar al máximo posible sus potencialidades. También debe gozar de derecho a la seguridad económica, en lo posible debe residir con su grupo familiar, debe poder contar con un tutor calificado cuando fuere necesario, debe ser protegido contra toda explotación o trato degradante. En caso de que sea necesario restringir o suprimir el ejercicio de sus derechos, esto debe siempre ser limitado y evitar cualquier clase de abuso.

Luego, contamos con la Declaración de los Derechos de los Impedidos. Proclamada el 9 de diciembre de 1975, define a los impedidos en su primer artículo y a continuación dispone que todos los impedidos, sin excepción, gozan de los derechos de esta declaración, tienen derecho a que se respete su dignidad humana, y tienen los mismos derechos civiles y políticos que sus conciudadanos. Además, tienen derecho a las medidas destinadas a lograr la mayor autonomía posible, derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, habilitación y rehabilitación, a la educación, formación y a las readaptaciones profesionales para el aprovechamiento de sus potencialidades y su reinserción social, derecho a seguridad económica y social, así como a mantener un empleo en la medida de sus posibilidades, derecho a vivir con su familia o en el seno de un hogar y a participar de la vida social y recreativa. Deben ser protegidos de la explotación y de actos discriminatorios, deben ser asistidos por letrados cuando fuere necesario, las organizaciones de impedidos deben ser consultadas y, finalmente, los impedidos y sus familias informados de esta declaración.

El Programa de Acción Mundial, fue promulgado el 3 de diciembre de 1992, y declara la década de las naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. En los puntos principales refiere que uno de sus objetivos es buscar medidas eficaces para prevenir la

discapacidad y para la rehabilitación de las personas con discapacidad, procurando la equiparación de oportunidades en la vida social. Para la prevención de las discapacidades, las medidas a tomar por los estados son la supresión de la guerra, la mejora de la situación educativa, económica y social de los grupos menos favorecidos, la identificación de los tipos de deficiencias y de sus causas dentro de zonas geográficas definidas, la introducción de medidas de intervención específicas gracias a mejores prácticas de nutrición, la mejora de los servicios sanitarios, servicios de detección temprana y diagnóstico, atención prenatal y post-natal, la educación apropiada en materia de cuidado sanitario, incluida la educación de los pacientes y los médicos, planificación familiar, legislación y reglamentación, la modificación de los estilos de vida, la implementación de servicios de empleo selectivo, la educación relativa a peligros ambientales y el estímulo a una mejor información y al fortalecimiento de familias y comunidades. La *rehabilitación* es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales. Se logra mediante la detección temprana de las discapacidades, los tratamientos médicos y la reinserción social. La *equiparación de oportunidades* significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad —tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo— se hace accesible para todos.

Seguidamente, veamos las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, dictadas el 4 de

marzo de 1994. En estas normas, se procura unificar criterios en las siguientes materias: una mayor toma de conciencia por parte de los estados y de la población, la atención médica, así como la rehabilitación y los servicios de apoyos. Establece que los Estados tomarán medidas procurando la igualdad de participación, en relación a las posibilidades de acceso, a la educación, al empleo, mantenimiento de los ingresos y de la seguridad social, vida en familia e integridad personal, cultura, actividades recreativas y deportivas y religión. En cuanto a las medidas de ejecución, hace referencia a la información e investigación, cuestiones normativas y de planificación, legislación, política económica, organizaciones de Personas con Discapacidad (PCD), capacitación de personal, supervisión de los estados de la aplicación de las normas uniformes.

Lo más importante es que a partir del año 2006 contamos con una convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por Naciones Unidas y ratificada por nuestro País en el año 2008 mediante ley 26.378, otorgándole luego rango constitucional en el año 2014 con la ley 27.044.

Esta Convención comienza definiendo a las Personas con Discapacidad, según ya lo expresamos anteriormente. Luego, en el Art. 2 define algunos términos, como Ej. El de diseño universal y el de ajustes razonables. En el Art. 3 manifiesta los principios de la Convención, donde destaca el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la no discriminación, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, etc. Pone en cabeza de los Estados parte el compromiso a asegurar y promover los derechos establecidos en la Convención. El Art. 9 se refiere a la accesibilidad física, de transportes, la información y las comunicaciones. En el Art. 10 consagran el derecho a la vida. En el 12 a igual reconocimiento como persona ante la ley.

En el 13 se garantiza el acceso a la justicia. En el Art. 14 a la libertad y seguridad de la persona. En el 19 se consagra el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. El Art. 24 asegura el derecho a la educación; el 25 el derecho a la salud; el 26 a la habilitación y rehabilitación. El Art. 27 hace referencia al derecho al trabajo y el empleo; el 28 a la seguridad social. El art. 29 trata del derecho de las PCD a la participación en la vida política y pública. El Art. 30 procura garantizar el derecho a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. El Art. 34 crea un Comité de seguimiento del cumplimiento de la Convención.

En el ámbito americano, contamos con la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, aprobada en Bogotá (Colombia) en 1948. En su Preámbulo establece que todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos, que es deber del hombre servir al espíritu con todas las potencias y recursos, porque el espíritu es la finalidad suprema de la existencia humana y su máxima categoría. El art. 1 establece que todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona, el art. 2, el derecho de igualdad ante la ley; el art. 5, el derecho a la protección de la honra, la reputación personal y la vida privada, el derecho a la familia, la protección a la maternidad y la protección del niño; el art. 11, el derecho a la preservación de la salud, el derecho a la educación otorgando igualdad de oportunidades, el derecho a la cultura y a la protección intelectual y moral, el derecho al trabajo y a la justa retribución, el derecho al descanso, el derecho a la seguridad social, el derecho al reconocimiento de la personalidad, el derecho de ciudadanía y actividad política y el derecho a la propiedad privada.

En materia de discapacidad, tenemos la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, promulgada en Guatemala

en 1999.

La Convención expresa primeramente la definición de PCD; luego se refiere a la discriminación de tales individuos. Los objetivos son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas Con Discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Los Estados parte se comprometen a adaptar las medidas de índole legislativa, social, educativa, laboral y de cualquier otra, necesarias para eliminar la discriminación contra las PCD y propiciar su integración social. Para ello, tomarán entre otras medidas referidas a la provisión por parte del Estado e instituciones privadas de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades de todo tipo; medidas para que los edificios, transportes y servicios sean accesibles para todos y faciliten el desplazamiento y comunicación de las PCD; medidas para eliminar los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicación que existan; medidas para asegurar que las personas que trabajen procurando la aplicación de esta convención estén debidamente capacitadas.

Los Estados se comprometen también a trabajar en las siguientes áreas: prevención de las discapacidades prevenibles, detección temprana, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocasional y el suministro de servicios globales, para lograr la mayor autonomía de la PCD y procurar la sensibilización de la población con la problemática.

Los Estados deberán cooperar entre sí, colaborar en la investigación científica y tecnológica sobre la prevención de la discapacidad y el desarrollo de medios diseñados para facilitar la integración de las Personas Con Discapacidad a la vida social.

Los Estados fomentarán la participación de las ONG de personas con discapacidad en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas para aplicar esta convención y buscarán tener canales de

comunicación con estas organizaciones para difundir las novedades legislativas y jurídicas a favor de este sector.

Se crea un comité de seguimiento del cumplimiento de esta convención.

El otro documento importante es la Convención de Montreal sobre discapacidad intelectual, de octubre de 2004. La misma declara que las personas con discapacidad intelectual nacen libres e iguales en dignidad y derechos: la discapacidad intelectual constituye una parte integrante de la experiencia y diversidad humanas y los estados tienen la obligación de proteger, garantizar y respetar que todos los derechos civiles, políticos, sociales y culturales, así como las libertades fundamentales conforme a las leyes; tienen la obligación de proteger a las personas con discapacidades intelectuales contra la experimentación médica o científica sin su consentimiento libre e informado, como también contra cualquier forma de violencia, abuso, discriminación, segregación, estigmatización, explotación, trato o castigo cruel, inhumano o degradante; los derechos humanos son indivisibles; todos los discapacitados intelectuales son ciudadanos plenos, iguales ante la ley y habilitados para ejercer sus derechos; derecho a tomar sus propias decisiones y a ser informados de sus derechos.

LEGISLACIÓN NACIONAL MÁS RELEVANTE:

La ley marco que regula esta temática, es la 22.431, que crea un sistema integral a favor de las personas con discapacidad, y donde abarca las cuestiones de salud; educación; trabajo; seguridad social y barreras. Este último tema fue reformado y ampliado mediante la ley 24.314.

Otra ley muy importante en materia de discapacidad es la 24.901 que dispone un sistema integral en habilitación y rehabilitación a favor de las personas con discapacidad, imponiendo al Estado, así

como a las obras sociales la cobertura integral de salud; medicamentos; tratamientos médicos; transporte; formación laboral y/o profesional; educación, etc. Que permitan a este grupo poblacional su mayor inserción social, laboral y educacional.

Dentro de lo atinente a la seguridad social, existen las leyes 20.475 y 20.888, la primera para personas con discapacidad, y la segunda específicamente para ciegos, que habilita a estos a acceder a la jubilación ordinaria con un régimen especial, exigiendo 45 años de edad y 20 de aportes, o bien acreditando que los últimos 10 años se trabajó teniendo una discapacidad.

Finalmente, En mayo de 2008, nuestro país mediante ley 26.378 ratificó la Convención de ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y también su protocolo facultativo que sujeta al país al cumplimiento del mismo, bajo pena de sufrir sanciones internacionales. A esta Convención, en el año 2014 se le otorgó rango Constitucional, incorporándola al Art. 75 Inc. 22 de la C.N. mediante ley 27.044.

BARRERAS: DEFINICIÓN - CLASIFICACIÓN - LEGISLACIÓN. DEFINICIÓN:

La Real Academia Española (RAE) define a la barrera como un obstáculo, embarazo entre una cosa y otra.

A efectos más específicos, podemos definir a la barrera como el obstáculo material o no, que impide o dificulta a una persona el pleno ejercicio y goce de sus derechos y libertades, colocándolo en una situación de desventaja con el resto de su medio social.

CLASIFICACIÓN:

A las barreras podemos clasificarlas en barreras físicas; barreras tecnológicas; barreras en la comunicación; barreras burocráticas y barreras sociales y/o culturales.

Barreras físicas: Las Barreras físicas son aquellos obstáculos materiales que impiden o dificultan a una persona el libre desplazamiento, acceso y utilización de lugares y/o servicios públicos y/o privados de acceso público o privado, haciendo dificultosa, cuando no imposible la vida en relación. Estas barreras pueden subclasificarse en barreras urbanísticas (cuando las mismas se encuentran en la vía pública); arquitectónicas (las que existen en los edificios, sean públicos o privados, de uso público o privado) y en los transportes, sean estos terrestres, aéreos o acuáticos, de corta, media o larga distancia, y los medios de transporte particulares.

Las barreras tecnológicas son los impedimentos o dificultades en la utilización y correcto aprovechamiento de los medios técnicos y tecnológicos. Muchas de estas barreras aparecen por desconocimiento de la existencia o uso de la tecnología disponible, restringiendo el desarrollo de su autonomía.

Las barreras burocráticas se encuentran al dificultarle por diversos motivos el acceso y/o consecución de trámites y/o gestiones en ámbitos públicos, trabando innecesariamente desarrollos de expedientes que implican obstaculizar la ya compleja situación social del sujeto con discapacidad, incorporando mayores dificultades para su integración/inserción social, laboral y/o educacional.

Las barreras en la comunicación son aquellos obstáculos que impiden o dificultan a la persona, el correcto entendimiento con sus congéneres.

Las barreras sociales o culturales, en cambio, son las que traban la integración de la persona a su comunidad, sintiéndose muchas veces discriminada en razón de su situación.

LEGISLACIÓN:

La normativa en materia de barreras es la ley 24.314, que en este tema modifica a la ley 22.431, complementado por el Dcto. 914/97

donde se establecen las formas y modos de eliminar las barreras físicas, tanto sean urbanas, arquitectónicas y del transporte.

También en materia legislativa existe la ley 25.643 de turismo accesible, donde se establece que tanto las agencias de viajes como los lugares turísticos deben estar adaptados para personas con discapacidad o ancianos. Las agencias de turismo deben informar al viajero las barreras con que va a encontrarse, así como notificar al lugar de destino que viajará una persona con discapacidad, para que se tomen las medidas adecuadas.

Esta ley define al turismo accesible como el complejo de actividades originadas durante el tiempo libre, orientado al turismo y la recreación, que posibilitan la plena integración —desde la óptica funcional y psicológica— de las personas con movilidad y/o comunicación reducidas, obteniendo durante las mismas la satisfacción individual y social del visitante y una mejor calidad de vida. También manifiesta que se entenderá por personas con movilidad y/o comunicación reducidas a las definidas por el Art. 2º De la ley 22.431. Incluye en su definición a aquellas personas que padezcan alteraciones funcionales por circunstancias transitorias, cronológicas y/o antropométricas, vale decir que se refiere también a las personas ancianas en esta protección. Dispone que los servicios de turismo deberán adecuarse a los criterios de diseño universal establecidos por la ley 24.314 y su Dec. Reg. 914/97. En definitiva, esta normativa es bastante integral y procura eliminar las barreras físicas, así como las tecnológicas y de comunicación, logrando de forma indirecta la eliminación de las barreras sociales y culturales.

La ley 26.522 de Servicios de Comunicación Audiovisual, establece en su Art. 66 que las emisiones de televisión abierta, la señal local de producción propia en los sistemas de suscripción (Tv por cable o digital) y los programas informativos, culturales y de interés general de producción nacional, deben incorporar medios

de comunicación visual adicional en el que se utilice subtítulo oculto (*closed caption*), lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos de las transmisiones televisivas. En esta normativa se advierte ya la influencia de la Convención de ONU sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y que fuera aprobada por Argentina en el año 2008. Se procura de manera clara intentar eliminar las barreras en la comunicación que tienen las Personas con Discapacidad.

La ley 26.653 de accesibilidad Web, dispone que las Páginas Web del Estado nacional en sus Tres Poderes, , sus Organismos descentralizados o Autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos, empresas prestadoras o contratistas de bienes y servicios, deberán respetar en los diseños de sus páginas Web las normas y requisitos sobre accesibilidad de la información que faciliten el acceso a sus contenidos, a todas las personas con discapacidad con el objeto de garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitando así todo tipo de discriminación. Procura eliminar las barreras de comunicación y de acceso a la información mediante la eliminación de barreras tecnológicas.

En esta normativa se hace mención expresa a la Convención de ONU sobre Derecho de las Personas con Discapacidad y se les impone a los obligados un plazo de 24 meses para las páginas existentes y de 12 para las que estén en proceso para adecuarse a esta normativa.

Finalmente, la ley 27.078 de telecomunicaciones y tecnologías de la comunicación, en su art. 62 Inc. C dispone entre las obligaciones de los prestadores de servicios de telecomunicaciones tener en cuenta a los usuarios con discapacidad, especialmente sensorial

(vista y oído) y darle las mayores prestaciones de accesibilidad.

Estas normativas nacionales, tienden a la eliminación de las barreras físicas, tecnológicas y de comunicación, resultan claras y permiten concluir que dentro de la comunidad hay muchas personas que de una u otra manera se ven perjudicados por la inobservancia de la legislación vigente por parte de las autoridades que tienen a su cargo la responsabilidad de verificar el cumplimiento de los requisitos establecidos por la misma, y que de hacerlo, seguramente permitirían una mejor calidad de vida de la sociedad en su conjunto y una mayor y mejor inserción de estos grupos sociales en la comunidad.

ACCESO A LA SALUD:

El Derecho a la Salud resulta ser un Derecho Humano básico, ya que toda persona, por el solo hecho de serlo, tiene el Derecho a contar con una buena salud, y en caso de no ser posible, tener acceso a los tratamientos específicos que mejoren su calidad de vida.

Este Derecho se encuentra reconocido en la normativa vigente en nuestro País y tiene rango constitucional.

La Constitución de la Nación Argentina, en su Art. 42, al referirse al derecho de los Consumidores expresa que los mismos tienen derecho en la relación de consumo a la protección de su salud. Así como el art. 33 refiere a los Derechos no enumerados, pero que atento su carácter, son reconocidos.

El Art. 75 en su Inc. 22 reconoce y adopta con carácter constitucional a los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos, en los cuales se reconoce entre otros derechos, el del acceso a la salud.

A nivel de legislación nacional en materia de salud, contamos con las leyes 23.660 y 23.661 que regulan a las obras sociales.

En el año 2009 se sancionó la Ley 26.529 de Salud Pública, la cual regula los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Esta norma establece cuales son

los derechos del paciente en su relación con los profesionales de la salud. Entre ellos podemos mencionar: de asistencia, especialmente, los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser asistidos por los profesionales de la salud sin menoscabo ni distinción alguna, el profesional solo podrá eximirse de la asistencia cuando se hubiese hecho cargo del paciente efectivamente otro profesional competente. de trato digno y respetuoso. Derecho a la intimidad en relación al manejo de la información personal y de salud del mismo. Derecho de confidencialidad sobre su dolencia y demás información sensible. Debe respetar la autonomía de su voluntad, pudiendo el paciente aceptar o rechazar las terapias o procedimientos médicos o biológicos, así como poder revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños y adolescentes, tienen este mismo derecho a participar de esta toma de decisión conforme la ley 26.061. Derecho a recibir la información sanitaria necesaria vinculada a su salud. Tiene derecho a realizar interconsulta médica. Ante cualquier intervención médico-asistencial, se requiere el consentimiento informado del paciente. Finalmente, tiene derecho a acceder a su historia clínica, la cual debe cumplir con las formalidades establecidas en la ley y debe ser conservada al menos durante diez años luego de la última actualización.

La ley 26.657 de Derecho a la Protección de la Salud Mental del año 2010 reformula el paradigma en torno a esta temática y adopta los principios de la Convención de ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, otorgándole a quienes padezcan alguna alteración mental o intelectual la mayor autonomía de la voluntad que su salud mental le permita y procurando dejar de lado la internación psiquiátrica.

Finalmente, la ley 26.682 regula el vínculo con las entidades de medicina prepaga. Esta ley es de mayo del 2011 y en su art. 7 establece que estas empresas deben otorgar como mínimo las prestaciones

del Programa Médico Obligatorio (PMO) y las establecidas por la ley 24.901 de Habilitación y Rehabilitación Básicas a favor de Personas con Discapacidad.

ACCESO A LA EDUCACIÓN:

Es evidente la necesidad de que toda persona tenga acceso a la educación, sin ella, las posibilidades de inserción social, laboral, etc., disminuyen drásticamente. Por ser un derecho universal, éste incluye a las personas con discapacidad, si bien en muchos casos las mismas se ven excluidas del sistema educativo formal.

Esta exclusión se debe a diversos motivos y factores, uno de ellos es la propia decisión de la familia, y no son pocas las oportunidades en que las propias autoridades educativas, con su accionar desalientan la inclusión del niño con discapacidad en el ámbito escolar. esta exclusión se ve fuertemente remarcada en los sectores más desfavorecidos de la sociedad y en aquellos lugares más alejados de los centros urbanos.

Es claro que, a menor calidad de vida por razones socioeconómicas, las posibilidades de acceso a una educación se ven disminuidas notablemente, y lamentablemente son estos sectores poblacionales los que más sufren los casos de discapacidad, en innumerables ocasiones generados o agravados por la propia situación socio-económica y educacional que tienen.

También es relevante el tipo y grado de discapacidad que pueda sufrir la persona, ya que en aquellos casos donde la discapacidad está vinculada a las facultades mentales y/o intelectuales, el nivel educativo al que generalmente accede es el primario. Mientras que cuando se trata de discapacidades motoras o sensoriales, la posibilidad de acceder al nivel secundario e incluso universitario por parte de la persona con discapacidad se ve notablemente incrementada, si bien en muchas ocasiones esta posibilidad se ve limitada por las barreras

físicas y de comunicación existentes.

LEGISLACIÓN:

En esta materia, tenemos legislación Nacional e Internacional incorporada al plexo normativo argentino.

Tanto la Declaración Universal de Derechos Humanos como la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, así como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y culturales, y la Convención sobre los derechos del Niño, establecen el derecho de toda persona a la educación, la cual debe estar inspirada en los principios de libertad, solidaridad y derechos humanos fundamentales, permitiendo a las mismas el más pleno y amplio desarrollo personal y social que le sea posible en la búsqueda de una sociedad más justa y tolerante con todos los tipos de diferencias existentes.

Todos estos documentos, establecen también la necesidad de que la enseñanza primaria sea gratuita y obligatoria; la educación secundaria o técnica generalizada y garantizar la igualdad en el acceso a la educación superior con el solo requisito de la capacidad del sujeto. Afirmar estos textos que queda en manos de los padres decidir el tipo de enseñanza que quieren para sus hijos. Debemos aclarar que estos Documentos Internacionales se encuentran incorporados a la Constitución Nacional en el Art. 75 Inc. 22, y por tanto son ley superior de la República Argentina, incluso, tienen mayor jerarquía que las propias leyes, por estar dentro del texto Constitucional.

La Convención sobre los Derechos del Niño establece que se procurará eliminar la deserción escolar, así como erradicar la ignorancia y el analfabetismo. También manifiesta la necesidad de que los niños y jóvenes tengan acceso a toda la información posible en materia de orientación educacional y profesional. Se tenderá a que la disciplina sea compatible con la dignidad humana. Y a los efectos

de la mayor y mejor inclusión de los niños y jóvenes al sistema educativo se facilitará el acceso a los medios técnicos y a los métodos modernos de enseñanza. Los derechos de los niños con discapacidad están abordados en El Art. 23, donde expresamente se refiere al derecho a la educación de los mismos.

Específicamente en relación a las Personas con Discapacidad, Los documentos Internacionales en la materia también abordan el tema. Tanto el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, como las Normas Uniformes de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, Documentos de la ONU, fijan la necesidad de que los Estados garanticen la igualdad de oportunidades y procuren que las Personas con discapacidad sean incluidas en el sistema educativo formal. Determinan lo atinente a la accesibilidad, estableciendo que el sistema educativo debe propender a la integración de las Personas con Discapacidad en ambientes integrados y donde se contemplen los medios alternativos y tecnológicos para la más plena inclusión educativa de este sector poblacional.

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, ratificada por Argentina mediante ley 25.280 del año 1999, establece que los Estados tomarán medidas para facilitar a las PCD el acceso a la educación, y mediante esta, eliminar la discriminación que pudieren sufrir las personas con discapacidad.

Finalmente, en el ámbito internacional contamos con la Convención de ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Argentina, que en el Art. 24 hace referencia a la educación de las PCD. Expresando que los Estados Parte reconocen el derecho de las Personas con Discapacidad a la educación sobre la base de la igualdad de oportunidades, asegurando un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como durante el

transcurso de la vida. Los Estados asegurarán que las personas con discapacidad no queden excluidos del sistema general de educación por su discapacidad; los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la educación primaria, gratuita y obligatoria, así como de la educación secundaria por motivos de discapacidad; se hagan los ajustes necesarios y se presten las asistencias para que las personas con discapacidad puedan acceder a la educación primaria y secundaria en igualdad de condiciones con el resto de la población; el cuerpo docente estará integrado por docentes especializados, incluyendo a docentes con discapacidad que estén cualificados en sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, como en lenguaje de señas y sistema braille, capacitando al resto del personal docente en estos métodos. Los Estados asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la educación superior, formación profesional, educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación por razones de discapacidad, realizando ajustes razonables para las PCD.

A nivel de la legislación nacional, la ley 22.431 que establece un sistema integral de protección para personas con discapacidad, hace referencia a la temática educativa en su Art. 13 fijando las funciones del Ministerio de Educación y Cultura, y estableciendo que este hará las derivaciones y los controles sobre los establecimientos públicos o privados de educación especial, tendiendo a la integración de las personas con discapacidad al sistema educativo general; dictar las normas de ingreso y egreso de las personas con discapacidad; crear centro de evaluación y orientación vocacional para los educandos discapacitados; formar personal docente y profesionales especializados.

La ley 26.206 de educación nacional, en su Art. 11, referido a los fines y objetivos de la política educativa, cuenta con varios incisos que de manera directa o indirecta hacen referencia a la educación

de personas con discapacidad expresando que se debe garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de Estrategias pedagógicas y de asignación de recursos que otorguen prioridad a los Sectores más desfavorecidos de la sociedad; asegurar condiciones de igualdad, respetando las diferencias entre las personas sin admitir discriminación de género ni de ningún otro tipo; brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos y finalmente, promover en todos los niveles educativos y modalidades la comprensión del concepto de eliminación de todas las formas de discriminación.

Por último, en materia educativa, mencionemos la ley 25.573 (ley de Educación superior), la cual establece en su Art. 3 que deberá garantizarse la accesibilidad al medio físico, servicios de interpretación y los apoyos técnicos necesarios y suficientes, para las personas con discapacidad.

ACCESO AL TRABAJO:

En relación al acceso al trabajo, vale lo dicho en materia de educación, ya que es evidente la necesidad de la persona de trabajar, teniendo derecho al acceso al empleo y a una remuneración digna. También es aplicable lo expresado en cuanto a que las Personas con discapacidad ven restringido este derecho, y muchas veces es producto de la poca formación a la que tienen acceso estas personas.

Por otro lado, también es cierto que los empleadores tienen temor de contratar una persona con discapacidad, sobre todo debido al desconocimiento de la temática.

Desde hace algunos años, las empresas que han logrado vencer estas barreras de emplear a Personas con discapacidad, se han reunido para intercambiar sus experiencias y para fomentar entre las otras

empresas el contratar personas de este grupo poblacional. Para esto, crearon el Club de empresas Comprometidas con la Empleabilidad de las Personas con discapacidad, donde participan empresas tanto grandes como medianas y pequeñas, así como los organismos del Estado vinculados a la temática del empleo y de la discapacidad.

Por ser uno de los sectores más desprotegidos y con menos inserción laboral de la sociedad, es que el Estado tiene programas de incentivos y beneficios para procurar la empleabilidad de las personas con algún tipo y/o grado de discapacidad. Recomendamos visitar la página www.trabajo.gov.ar para conocer los tipos y modalidades de estos beneficios.

LEGISLACIÓN:

Aquí también contamos con normativa Internacional incorporada a la Constitución Nacional, así, La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la declaración Universal de Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales expresan que toda Persona tiene el derecho a trabajar, tener una remuneración justa por su labor y a elegir el tipo de trabajo que quiere realizar según las posibilidades de empleo existentes.

Los Documentos Internacionales vinculados específicamente a la Discapacidad, abordan el tema. De este modo, el Programa de Acción Mundial hace una adecuada descripción de la realidad de este sector poblacional, al expresar en el Pto. 69: “Se niega empleo a muchas personas con discapacidad o solo se les da trabajo servil y mal remunerado. Y ello es así a pesar de que se ha demostrado que, con una adecuada labor de valoración, capacitación y empleo, la mayor parte de las personas con discapacidad puede realizar una amplia gama de tareas conforme a las normas laborales existentes. Las personas con discapacidad suelen ser las primeras a quienes se despiden

en épocas de desempleo y estrechez económica y las últimas a las que se contrata...” También manifiesta que la tasa de desempleo es del doble del promedio entre las personas con discapacidad que buscan trabajo. Expresa que el número de empleados con discapacidad en los establecimientos ordinarios está muy por debajo del correspondiente a trabajadores con discapacidad empleables.

Explica también el Programa de Acción Mundial que muchas personas con discapacidad viven en zonas rurales. Cuando la economía familiar se basa en la agricultura o en otra actividad propia del medio rural, y existe la tradicional familia extensa, se pueden encomendar tareas útiles a casi todas las personas con discapacidad. Pero a medida que las familias se desplazan a las zonas urbanas, donde se produce la masificación y mecanización de los medios de producción, se agudiza la falta de oportunidades de trabajo para este colectivo. Los que viven en los barrios pobres de las ciudades se enfrentan a una fuerte competencia al buscar empleo y terminan siendo dependientes o recurriendo a la mendicidad.

Las Normas Uniformes establece en su Art. 7 que los Estados deben reconocer el principio de que las personas con discapacidad deben estar facultadas para ejercer sus derechos humanos, en particular respecto al empleo. Tanto en las zonas urbanas como en las rurales debe haber igualdad de oportunidad para conseguir un empleo. Las normas no deben discriminar contra las personas con discapacidad, ni interponer obstáculos a su empleo. Los Estados deben procurar la integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral.

También establece que los programas y medidas estatales tendientes a facilitar el acceso al trabajo de las personas con discapacidad deben contener medidas para diseñar y adaptar los lugares y locales de trabajo, para que resulten accesibles a estas personas; el apoyo a la utilización de nuevas tecnologías y al desarrollo y produc-

ción de recursos, instrumentos y equipos auxiliares; prestación de servicios apropiados de formación y colocación y de apoyo para la búsqueda y mantenimiento del puesto de trabajo.

Manifiesta que se deben implementar campañas de difusión para sensibilizar a la población sobre la temática; los Estados deben crear condiciones favorables para contratar personas con discapacidad en el ámbito público; el objetivo es siempre que las personas con discapacidad consigan empleo en el mercado de trabajo abierto; El estado, las organizaciones sindicales y los empleadores deben colaborar con las ONG de personas con discapacidad en todas las medidas encaminadas a crear oportunidades de trabajo para este sector.

La Convención de ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aborda el tema del trabajo en su Art. 27, en el cual expresa que los Estados Parte reconocen el derecho de las Personas con Discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con el resto, incluyendo el derecho a ganarse la vida con un trabajo libremente elegido o aceptado en un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible a las personas con discapacidad. También se debe garantizar el derecho al trabajo para las personas que adquieran una discapacidad durante su vida laboral.

Los estados Parte asegurarán no sean sometidas a esclavitud o servidumbre, y que estén protegidas en igualdad de condiciones con las demás contra el trabajo forzoso u obligatorio.

LEGISLACIÓN NACIONAL:

La ley nacional de empleo 24.013, hace referencia a los grupos vulnerables de la sociedad y a los cuales les es más difícil acceder a un trabajo formal. Entre estos grupos, se encuentran las Personas con Discapacidad.

Al respecto, el art. 42 expresa que en el caso que el trabajador a contratar manifieste tener discapacidad conforme la normativa

vigente, las modalidades de contratación a tiempo determinada como medida de fomento del empleo, por lanzamiento de nueva actividad, de práctica laboral, de trabajo-formación y a plazo fijo, se duplicarán.

El Art. 81 dispone que el Ministerio de Trabajo de la Nación deberá establecer periódicamente programas de fomento del empleo para los grupos más desfavorecidos. Así, podrán contemplar distintas variantes de fomento del empleo, como Ej. Orientación y formación profesional; asistencia en caso de movilidad geográfica; asistencia técnica y financiera para iniciar pequeñas empresas; etc.

El Art. 86 se refiere específicamente a los programas para Personas con Discapacidad. Manifiesta que los programas de fomento del empleo deberán atender al tipo de actividad laboral que las personas puedan desempeñar según su calificación. Estos programas deben contemplar entre otras cuestiones, la promoción de Talleres protegidos de producción; apoyo a la labor de las personas con discapacidad a través del régimen de trabajo a domicilio; y la prioridad en el otorgamiento o concesión del uso de bienes de dominio Público o Privado del Estado nacional para la explotación de pequeños comercios. Proveer al cumplimiento de la obligación de ocupar personas con discapacidad conforme el Art. 8 de la ley 22.431. Impulsar que en las Convenciones Colectivas de Trabajo se incluyan reservas de puestos de trabajo para personas con discapacidad en el sector privado.

El Art. 87 establece que los empleadores que contraten trabajadores con discapacidad por tiempo indeterminado gozarán de diversas exenciones impositivas.

El Art. 88 dispone que los empresarios que contraten un 4% de personas con discapacidad y deban emprender reformas edilicias para eliminar las barreras arquitectónicas, cuenten con créditos especiales para tal fin.

Finalmente, el Art. 89 establece que los contratos de seguros de accidentes laborales no podrán discriminar por discapacidad ni en las primas, ni en las condiciones a ningún trabajador asegurado.

La ley 22.431 (Sistema Integral de Protección a favor de las Personas con Discapacidad), en el Art. 8 impone que el Estado nacional, entendiéndose por tal los 3 Poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos están obligados a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al 4% de la totalidad de su personal y establecer reservas de puestos de trabajo a ser ocupados exclusivamente por ellas. Este porcentaje incluye tanto a la planta de personal efectiva, como contratada y cuando hubiere tercerización de servicios. También establece la preferencia para contratar a personas con discapacidad en igualdad de mérito en un concurso de ingreso. El Art. 8 Bis dispone que los entes obligados, priorizarán a igual costo, la compra de insumos y provisiones de aquellas empresas que contraten a personas con discapacidad. El Art. 10 fija que las Personas con Discapacidad estarán sujetas a los mismos derechos y obligaciones que el resto del personal.

El Art. 11 hace referencia a que el Estado Nacional, los Entes descentralizados y autárquicos, las empresas mixtas y del Estado están obligadas a otorgar en concesión a Personas con Discapacidad, espacios para la explotación de pequeños comercios en toda sede administrativa. También están obligadas las empresas que brinden servicios públicos, y será nula toda concesión otorgada sin respetar esta obligación. Este Art. Fue modificado mediante ley 24.308.

El Art. 12 fija que el Estado apoyará la creación de talleres protegidos de producción.

Finalmente, el Art. 23 dispone en el ámbito privado, que el em-

pleador que conceda empleo a personas con discapacidad tendrá derecho al cómputo a elección del contribuyente a una deducción en el pago de del Impuesto a las Ganancias o sobre los capitales, en cada período fiscal, y equivalente al 70% de las retribuciones correspondientes al personal con discapacidad contratado.

Por último, veamos la ley 26.816, que regula el régimen federal de empleo protegido para Personas con Discapacidad. Los objetivos de esta ley son Promover el desarrollo laboral de las personas con discapacidad mejorando el acceso al empleo; impulsar el fortalecimiento técnico y económico de los Organismos Responsables para la generación de condiciones protegidas de empleo y producción que incluyan a las personas con discapacidad.

Las modalidades del empleo bajo este régimen son: Taller Protegido Especial para el Empleo (TPEE); Taller Protegido de Producción (TPP) y Grupos Laborales Protegidos (GLP).

Para concluir con este capítulo, mencionaremos a título informativo algunas leyes en materia de discapacidad que estimamos pueden ser de interés, y que atentos a la extensión del presente, nos es imposible desarrollar, pero podemos dejarlas mencionando su N° y temática que aborda:

Ley 25.415. Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia.

Ley 26.689. Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

Ley 26.858. Perros guía y de asistencia.

Ley 27.043. Trastorno del Espectro Autista.

Ley 27.061. Aprobación del Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso.

Ley 27.269. Certificado Único de Discapacidad. Cartilla de derechos para personas con discapacidad.

Ley 27.351. Electrodependientes. Beneficio. Registro.

Ley 27.420. Personas con sordoceguera. Adóptese instrumento de orientación y movilidad.

Ley 27.710. Lengua de Señas Argentina.

Referencias bibliográficas

Ander-Egg, Ezequiel y Aguilar, María José, Propuestas de Acción Mundial para las Personas con discapacidad, Buenos Aires, Lumen, abril 1995.

Astorga Gatzjens, Luis Fernando; “Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Managua, abril 2007.

Barreiro Barreiro, Clara, Derechos Humanos: Derechos Humanos para la paz, Colección Salvat, Temas Clave N°. 18 2ª reimpresión, febrero 1985, Salvat Editores S.A., Barcelona; Ed. Braille, O.N.C.E. Centro de producción bibliográfica, Madrid, 1988.

Campoy Cervera, Ignacio y Palacios, Agustina –coordinadores-; Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina, Madrid, Dykinson, 2007.

Campoy Cervera, Ignacio –coordinador-; Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas, Madrid, Dykinson, 2004.

CASADO, Demetrio ; Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, comentadas, Buenos Aires, Lumen, 1996.

Coriat, Silvia Aurora; Lo Urbano y lo Humano Hábitad y Discapacidad, España, Librería Técnica, 2003.

Dabove Caramuto, María Isolina; Los Derechos de los Ancianos, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2002.

Dabove María Isolina; Ancianidad y Derecho de la ancianidad. Ancianidad y Proceso de Envejecimiento, En “Derecho de la Ancianidad – Perspectiva Interdisciplinaria”, Dabove, M.I. y

Prunotto Laborde A. (Editores), Rosario, Juris, 2006.

Dabove, María Isolina y Palermo Romera, Alejandro C.; Impacto socioeducativo de la discapacidad en el ámbito universitario. Bases iusfilosóficas para el desarrollo de un proyecto de investigación, en www.calidadmayor.com.ar/referencias/IVJornadasUniDisca/IVJornadasUniDisca.htm - de fecha 10 de julio de 2007.

Danielian, Miguel; Constitución de la Nación Argentina. Antecedentes Leyes Nacionales. Derechos Humanos. Reseña Histórica y comentario, 14° edición, Ed. AZ, Buenos Aires 1997.

De Asís Roig, Rafael F.; Aiello, Ana Laura; Bariffi, Francisco José; Campoy Cervera, Ignacio; Palacios, Agustina; La accesibilidad universal en el marco constitucional español; en "Derechos y libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas", N° 16, 2007, págs. 57-82

De Lorenzo, Rafael, Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social, Alianza Editorial, Madrid, 2007.

de Lorenzo García, Rafael; El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad. Informe al Club de Roma, Unbriel, Madrid, 2003.

Diccionario de la Real Academia Española (RAE); en www.rae.es de fecha 15 de marzo de 2006.

Elena, Mario; Viejos. Apuntes para su estudio, Rosario, Mimeo, 2004.

Fundación Par, La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005, Fundación Par, Buenos Aires, 2005.

Godachevich, Mariano; Iglesias, Ricardo y Chávez, Yanina; Capacitación e Inserción Laboral de Personas con Discapacidad: buenas prácticas y lecciones aprendidas, FAICA, Buenos

Aires, 2005.

Gómez-Jarabo, Gregorio; Marco Jurídico-Legal de la Discapacidad (Una guía para el afectado, profesional y empresario), Ed. Promolibro, Valencia 1998.

Labatón, Ester A.; Discapacidad, derechos y deberes, Buenos Aires, Centro Norte, abril 1995.

Ministerio de Turismo de Río negro; Cuadernos Técnicos de Turismo, Turismo Accesible. Tourisme Pour Personnes a Capacite Phisique Restreinte – Keroul, Viedma, Río Negro, 1994.

Palacios, Agustina y De Lorenzo García, Rafael; Los grandes hitos de la protección jurídica de las personas con discapacidad en los albores del siglo XIX, Documentación Administrativa, ISSN 0012-4494, Nº 271-272, 2005, pags. 291-338.

Palacios, Agustina y Romañach, Javier; El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Diversitas- AIES, Madrid, 2005.

Palermo Romera, Alejandro C.; Aspectos jurídicos de la discapacidad, Buenos aires, Zeus T. 76

Palermo Romera, A. C.; Discapacidad, barreras y ancianidad. Concepto. Perspectiva interdisciplinaria, En “Derecho de la Ancianidad – Perspectiva Interdisciplinaria”, Dabove, M.I. y Prunotto Laborde A. (Editores), Rosario, Juris, 2006.

Palermo Romera, Alejandro C.; Barreras en el acceso a la educación: Una cuestión de Derechos Humanos, <http://hfnoticias.com.ar/noticia/index/46/578>

PALERMO ROMERA, A. C.; La Computación como Herramienta para equiparar las Diferencias, Presentado en el III Congreso Virtual “Integración sin barreras en el Siglo XXI”, www.quadernsdigitals.net/index.php?actionMenu=hemero

teca...id...

Palermo Romera, Alejandro C.; Barreras en la ancianidad: perspectiva desde la legislación argentina vigente (Barriers in old age: perspective from the Argentine laws in force). *Oñati Socio-Legal Series* [online], 1 (8), 2011. Disponible en: <http://ssrn.com/abstract=2119856> - <http://opo.iisj.net/index.php/osls/issue/view/9>

Palermo Romera, Alejandro C.; Impacto del nuevo Código Civil y Comercial en las Personas con Discapacidad, en *Revista del Colegio de Abogados de Rosario – Año 2014/2015*, www.colabro.org.ar/LA_REVISTA_17.11.15_VERSION_WEB.pdf

Palermo Romera, Alejandro c.; Las Personas con Discapacidad: Consumidores especialmente vulnerables, en *Protección jurídica de los subconsumidores: Consumidores especialmente vulnerables. Con referencias al nuevo Código Civil y Comercial de la Nación*; Árias, María Paula y Urrutia, Liliana Aída (Coordinadoras); *Juris*; Rosario 2017, Pags. 163-178. ISBN 978-950-817-388-1.

Palermo Romera, A. C.; *Personas con Discapacidad: Fundamentos de su Vulnerabilidad*, en *Cuidados parentales y otros cuidados*, MUSA-DAVINI: DIRECTORES / MOSCARIELLO: COORDINADOR, Editorial *Juris*, Rosario 2018. ISBN: 978-950-817-397-3.

Pantano, Liliana; *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y Propuestas*, Buenos aires, EUDEBA, 1987.

Pantano, Liliana; *La discapacidad en cifras. Latinoamérica en la mira: Cuantificación y discapacidad, hoy. La importancia de producir parámetros fiables*, en A. Dell'Anno y otros, *Compiladores: "Alternativas de la diversidad social: las personas con*

discapacidad”, Buenos Aires, Editorial Espacio, 2004.

Red Internacional Sobre Discapacidad, Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Informe regional de las Américas 2004, Centro para la Rehabilitación Internacional, Chicago, Julio 2004.

Rosales, Pablo; La discapacidad en el sistema de salud argentino. Obras sociales prepagas y Estado Nacional, 2º ed., Buenos Aires, Lexis Nexis, 2005

Subías, Laura, El Derecho y la Discapacidad, sedido por la autora a la biblioteca de Tiflolibros www.tiflolibros.com.ar

Ugalde González, Olman, EL acceso a la educación superior de las personas con discapacidades, investigación elaborada para la obtención del diploma de estudios avanzados (dea), UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, ESPAÑA, 2003. PUBLICADO EN BIBLIOTECA DIGITAL “TIFLOLIBROS” WWW.TIFLOLIBROS.COM.AR

Páginas Web útiles.

www.indec.gov.ar

www.infoleg.mecom.gov.ar

www.trabajo.gov.ar

www.un.org/spanish/disabilities/convention/ - 16k – de 15 de julio de 2007.

www.un.org/spanish/aboutun/charter.htm

www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/.../pr40.pdf

www.procuraduriaddhh.gob.ni/docs/D006.pdf

www.icdri.org/Press/Manila03_ES.htm

www.oas.org/Juridico/spanish/tratados/a-65.html

www.inclusion-international.org/site_uploads/.../declaracion.sp.pdf

www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/Seriec_149_esp.pdf
http://www.youtube.com/watch?v=3dqppNo_TPk
http://www.youtube.com/watch?v=V4Vq2aM0F_g

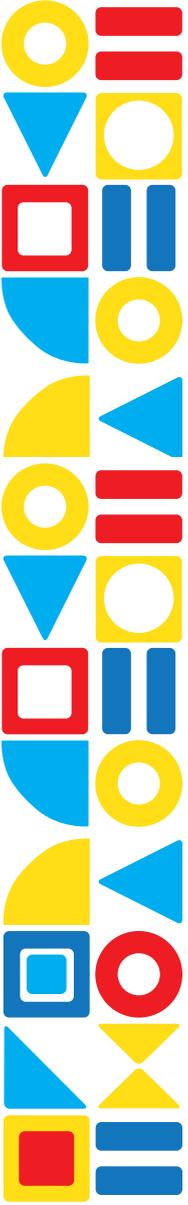
Acerca del autor

Alejandro C. Palermo Romera es Abogado (UCA), mediador (egresado de la UNR) y Doctorando en Ciencias Jurídicas y Sociales en la PUCA Rosario, cuya Tesis en desarrollo trata sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad. Profesor invitado en diversas carreras de grado y postgrado. Disertante y conferencista en congresos y jornadas del país sobre la temática de la Discapacidad. Tiene diversas publicaciones en materia de discapacidad.

Se especializa en Derecho de Seguros.

Presidente del Instituto Especializado en Derecho de las PCD del Colegio de abogados de rosario M.C. 2009-2019 y del Rotary Club Rosario Norte M.C. 2018-2019. Además, se desempeñó como Vicepresidente del Concejo Municipal de la Discapacidad de Rosario M.C. 2010-2012 y Presidente del Movimiento de Unidad de Ciegos y Amblópes de Rosario (MUCAR) M.C. 2010-2012.

Es Asesor externo de la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC) y consultor experto en el cumplimiento de la Convención de ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de G3ict, Global Initiative for Inclusive ICTs. Fue representante del Grupo asegurador La Segunda en el Club de Empresas Comprometidas con la Empleabilidad de las PCD (2010-2015).



Capítulo 4

Accesibilidad, conceptos generales para nuestro territorio

Cristian Picerni

Fundamentación

Cada vez es más necesario generar accesibilidad para todas las personas de manera integral en todos los ámbitos de la vida cotidiana. En cuanto a los entornos edilicios se hace imprescindible pensar nuevas edificaciones o programas urbanísticos sin que la accesibilidad esté ausente desde la concepción misma del programa, no obstante, debemos recordar que habitamos en comunidades construidas bajo otros paradigmas y normativas, de manera tal que el debate que debemos darnos pasa por la necesidad de repensar estos espacios y entornos para lograr que todas las personas puedan utilizarlos.

Todos habitamos las ciudades y es nuestra responsabilidad comunitaria que la accesibilidad sea un hecho.

1- Discapacidad y trayectorias

La palabra que nos reflejaría más socialmente correspondería a diversidad, y el significado tiene una trascendencia tanto social y pedagógica como política. Cada ser humano comparte con el resto características comunes a la especie humana, pero posee características propias, habilidades y capacidades que lo hacen único.

La discapacidad, como circunstancia en la vida de las personas, es un elemento más que refleja la diversidad y la riqueza de los seres humanos. Reconocerla y entenderla implica actuar desde el compromiso de la inclusión con plena igualdad de oportunidades y requiere de una actitud abierta e inclusiva. La discapacidad es parte de la condición humana, ya que casi todas las personas tendrán alguna

deficiencia temporal o permanente en algún momento de su vida, así como también el envejecimiento de la población mundial ejerce una influencia muy importante en las tendencias y los nuevos enfoques de la discapacidad: en este caso, la relación es directa ya que el riesgo de discapacidad es más alto a una edad más avanzada, y las poblaciones nacionales están envejeciendo a un ritmo sin precedentes, no obstante, cabe aclarar que no todas las personas mayores presentan o van a presentar algún tipo de discapacidad.

En todo el mundo hay personas con discapacidad (en adelante PCD) que son empresarios y trabajadores por cuenta propia, agricultores, obreros, médicos, profesores, vendedores, artistas, arquitectos y técnicos, etc. Una persona con discapacidad puede realizar cualquier actividad o trabajo con la formación y evaluación apropiada para cada tarea y, en un ambiente apropiado, la mayoría de esas personas pueden ser productivas al igual que el resto de la sociedad.

La discapacidad es compleja y las intervenciones necesarias para superar las desventajas que ella entraña son múltiples, sistémicas y dependientes del contexto. La información acerca de las personas con discapacidad se deriva de censos, encuestas de la población y registros de datos administrativos. Las decisiones respecto de la manera y el momento en que se han de recopilar los datos depende de los recursos disponibles.

Imagen social de la discapacidad

“Actualmente la discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos”¹, esto pareciera ser una afirmación no factible de ser cuestionada, sin embargo, hasta no hace mucho tiempo la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no se planteaba, ni llegaba a comprender, la complejidad social de este

¹ Comillas propias del autor

fenómeno, lo que era sin duda el resultado de una historia de persecución, exclusión y menosprecio a la que las personas con discapacidad se han visto sometidas desde siempre.

Dentro de este proceso histórico, es posible lograr diferenciar tres modelos de la discapacidad:

El primer modelo, denominado de prescindencia, consideraba que las causas que daban origen a la discapacidad respondían a un motivo religioso. Las personas con discapacidad eran percibidas como una carga familiar y social, se las consideraba seres que no merecían la vida y debido a su deficiencia no estaban en condiciones de aportar nada a la comunidad, por lo que era usual que el colectivo tuviera un destino de exclusión social o directamente de supresión física.

El segundo modelo, denominado rehabilitador o médico rehabilitador, considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas, derivadas en limitaciones individuales de las personas causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas para devolverlas a la sociedad y que puedan ser productivas. El fin primordial que persigue este modelo es la recuperación o normalización de las personas con discapacidad o al menos su mayor disimulo.

El tercer modelo, denominado social, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía actual se insiste en que las “personas con discapacidad” pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas “sin discapacidad”, pero siempre desde la valoración y el respeto a la diferencia.

Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos al paradigma de los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. Apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Accesibilidad, conceptos generales

Accesibilidad es la condición que deben cumplir los entornos urbanísticos, la edificación, el transporte, los productos y servicios para ser utilizables y comprensibles por parte de todas las personas de modo cómodo y seguro, brindando de este modo autonomía, integración y equiparación de oportunidades.

Por consiguiente, cuando proyectemos y luego construyamos, deberíamos realizarlo con un diseño criterioso y estudiado, en donde respetemos las medidas expresadas en nuestros *reglamentos o códigos de edificación, los cuales deben estar en concordancia con la legislación nacional (Ley N° 24.314 y su D.N. 914/97 y Ley N° 26.378)*, pensando los espacios a diseñar o a remodelar con coherencia, comprendiendo que en nuestras ciudades existen alrededor de un 40% de personas con necesidades de accesibilidad (10% de personas con discapacidad y un 30% de personas mayores o con algún tipo de necesidad física especial ya sea esta temporal o definitiva), y que todas las personas deben disfrutar de estas ciudades.

Barreras

Como su nombre lo indica, existen barreras que limitan la par-

ticipación e integración de las personas y les impiden desarrollar una vida plena en la sociedad, vulnerando de esta manera los Derechos Humanos que expresa la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es necesaria la identificación y eliminación de estas barreras arquitectónicas, urbanísticas, comunicacionales, en el transporte, etcétera. El concepto de *supresión de barreras* refiere a la adaptación o modificación de lo ya ejecutado procurando adecuarlo de la mejor manera posible para garantizar la máxima utilización por parte de todas las personas con necesidad de accesibilidad.

Formas de intervención en accesibilidad

Generalidades

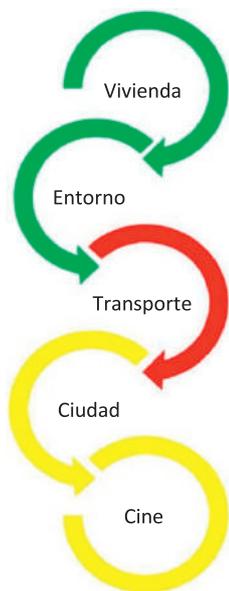
Recordemos que nos encontramos aproximadamente con un 40% del total de la población de nuestro país necesita de la accesibilidad, por lo que necesitamos de manera urgente escuchar lo que propone la Convención y preparar rápidamente el escenario de la vida diaria para afrontar esta realidad, por lo que debemos propiciar ciudades amigables para todas las personas y por eso necesitamos:

- Generación de espacios de participación ciudadana para la toma de decisiones en el diseño de políticas públicas en discapacidad.
- Creación de equipos técnicos capacitados que asesoren y controlen el cumplimiento de la accesibilidad de manera local.
- Instrumentación de planes de mejora y mantenimiento de los espacios públicos.
- Incorporación de la temática de la discapacidad en las carreras de grado.
- Incorporación de instancias de capacitación profesional para los profesionales ya egresados de las carreras.

Para lograr sus implementaciones es preciso instalar el tema definitivamente en las agendas pública y política.

Cadena de Accesibilidad

“El conjunto de elementos que, durante el proceso de la interacción del usuario con el entorno, permiten el desarrollo de las actividades previstas en él”. (AENOR. 2007 Norma UNE 170001. Accesibilidad Universal).



Los mencionados son los elementos necesarios que, a modo de cadena, es necesario ir vinculando para realizar una tarea determinada y llegar al fin que se persigue, siendo necesario para lograr el objetivo que cada eslabón de la cadena sea accesible para que la misma no se corte y para que dicho corte no genere la vulneración de derechos de la persona mayor o persona con discapacidad o con necesidad de la accesibilidad. Un ejemplo de esta cadena sería salir desde la vivienda particular y llegar al cine.

Productos de Apoyo

Definición: la norma UNE-EN ISO 9999

Producto de Apoyo se define en la norma, clasificación y terminología (2012) como cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad

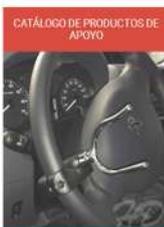
o personas mayores destinado a:

- Facilitar la participación;
- Proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o
- Prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

En todas las facetas de nuestra vida cotidiana usamos herramientas que nos permiten realizar las tareas que necesitamos de forma más sencilla, cómoda, con menor esfuerzo, y de la manera más efectiva: en el trabajo, en nuestro tiempo libre, para alimentarnos, para desplazarnos, etcétera.

Para solucionar estos y otros problemas cotidianos, empresas, profesionales y establecimientos ofrecen una amplia gama de artículos que permiten derribar barreras y mejorar su modo de apropiarse del espacio y sus elementos componentes.

En el CIAPAT (Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) se puede encontrar documentación legislación, capacitación, eventos, productos y servicios. Posee un vasto catálogo de Productos de Apoyo que sirve de orientación para todas las personas, pero especialmente para personas mayores y personas con discapacidad.



Marco Normativo Vigente en la temática

Leyes Nacionales

Es importante a tener en cuenta que nuestro país ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y ha establecido los mecanismos necesarios para dar cumplimiento a la misma, y cabe destacar que Argentina es uno de los países que ha trabajado intensamente en favor de los derechos de las personas con discapacidad desde antes de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ley Nacional N° 22.431

“Sistema de Protección Integral a los Discapacitados”. Sancionada el 16 de marzo de 1981

Los objetivos básicos de esta Ley fueron los de otorgar a las personas con discapacidad atención médica, educación y seguridad social; esta se encuadra en el “Modelo Médico Rehabilitador”.

Ley Nacional N° 24.314

“Accesibilidad de personas con movilidad reducida”. Sancionada el 15 de marzo de 1994.

Modifica a la ley N° 22.431, sustituyendo el capítulo IV “Accesibilidad al medio físico” y los artículos componentes 20, 21 y 22; esta ley posee el Decreto Reglamentario N° 914/1997 el cual brinda los condicionantes técnicos sobre la accesibilidad al medio físico (Art. 20 y 21) y accesibilidad al transporte (Art. 22).

Ley Nacional N° 26.378

Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ver el punto 6.1.1.). Sancionada el 21 de mayo de 2008.

Artículo 1° “Apruébese la Convención sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/ RES/ 61/ 106, el día 13 de diciembre de 2006. Ambos instrumentos jurídicos forman parte del presente como "Anexo 1" y "Anexo 2" respectivamente"

Ley Nacional N° 27.044

"Otorgase jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Sancionada el 19 de noviembre de 2014

Artículo 1º: "Otorgase jerarquía constitucional en los términos del artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"

Ley Nacional N° 27.360

"Aprobación de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores".

Leyes Internacionales

La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en el Artículo 9º habla específicamente sobre la Accesibilidad:

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación

de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
- b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
- c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermedias, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
- g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los

nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;

h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Ajustes razonables

Retomando el concepto de accesibilidad que menciona la convención: los productos, bienes y servicios deben estar adaptados a las personas y ser ellos la variable de ajuste, y no los cuerpos que habitan el espacio. Se pone de manifiesto que no sólo hay que plantear una reconstrucción del modo de mirar el espacio y los modos de atención y cuidados, y también una reeducación de los modos de habitarlo, y de pedir los apoyos necesarios. ...Por lo tanto, tras reconocer que todas las personas con discapacidad incluyendo la discapacidad mental e intelectual (art.1), sin distinción, tiene derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica (art 12.1) y que tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (art 12.2), la CDPD prevé que los Estados podrán adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica (art 12.3)

En este nuevo modelo, respetuoso de la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad, la variable de ajuste no es la capacidad jurídica de las personas sino la intención e intensidad de los apoyos que deban designarse para el ejercicio de los derechos (Preámbulo de la CDPCD en Olmo, 2015, p. 77)

Manual de Pautas y Exigencias para un Proyecto Arquitectónico de Inclusión

La municipalidad de Rosario, a través del Equipo de Accesibilidad de la Dirección General de Obras Particulares, llevó adelante la compilación de la normativa específica en accesibilidad al medio físico para personas con discapacidad existentes en la ciudad, y publicó en 2005 el Manual de Pautas y Exigencias para un Proyecto Arquitectónico de Inclusión, el cual se divide en dos partes:

Pautas, son las sugerencias que en ese momento no estaban incluidas en el Reglamento de Edificación de la ciudad pero que eran consideradas de suma importancia para poder lograr proyectos arquitectónicos encaminados a la búsqueda de la accesibilidad en igualdad.

Exigencias, son las que actualmente se encuentran incluidas dentro del Reglamento de Edificación de la ciudad y por ende se verifica su cumplimiento en cada uno de los permisos de edificación que se auditan en las oficinas de Obras Particulares de los diferentes Distritos municipales.

La intención al realizar este manual fue llegar a la mayor cantidad de profesionales de la construcción posible, por lo cual el mismo fue de distribución gratuita y debía convertirse en un material de referencia y consulta cotidiana. La estrategia para llevar adelante esta premisa fue buscar un ejemplar que contuviera la información escrita necesaria, separada por usos algunos vinculables entre sí, pero que a su vez el lenguaje gráfico fuera ameno, planteara cercanía con el lector y llegara a este de manera lúdica mediante la utilización de gráficos tipo cómics pero con el rigor técnico necesario.

De este manual se realizó la edición original en el año 2005, una segunda edición en el año 2007 (ambas en formato impreso) y conjuntamente con la segunda edición se realizó otra en formato digital



Manual 1ª Edición 2005



Manual 2ª Edición 2007



Manual PCD visual 2007

para personas con discapacidad visual, la cual tiene descripciones de cada una de las imágenes gráficas en letra microtípica dispuestas en columnas laterales a los gráficos, que no tapan imágenes ni textos, y posibilitan así la visualización conjunta de los contenidos del manual por parte de personas que ven y de personas con discapacidad visual a las cuales su TIC (Tecnología de Información y Comunicación) software lector de pantallas les lee los contenidos. Las dos ediciones del 2007 se encuentran en la web municipal.

Consideraciones Finales

Que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cuente con rango constitucional debe ser visto como una gran oportunidad que brinda nuestro Estado a las Personas con Discapacidad y a las organizaciones civiles para el resguardo de nuestros derechos individuales y colectivos, a partir de la cual deberemos instar a la participación e involucración ciudadana de niños, mujeres, hombres, personas mayores, con y sin discapacidad, en las políticas públicas que se den en nuestros territorios para gestar el surgimiento de un nuevo urbanismo que resulte en un modelo habitable de ciudad, entendiendo que son el medio, los productos de servicio y la sociedad los que deben adaptarse a las personas en la búsqueda de la accesibilidad e igualdad de oportunidades para todos sus habitantes y no viceversa.

Referencias bibliográficas

Alonso, F. (2003). Plan de accesibilidad 2003-2010. Libro blanco. Por un nuevo paradigma. El diseño para todos, hacia la plena igualdad de oportunidades. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Barton, L. (2001). La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. Revista Kikiriki. Cooperación educativa, 59-60, 6-16.

Carrillo, R. (1951). Teoría del Hospital. Buenos Aires: EUDEBA.

Celade, C. (2009). Estimaciones y proyecciones de población. En CEPAL, Anuario estadístico de América Latina y El Caribe. CEPAL. Obtenido de www.eclac.cl/celade_proyecciones/ba

Coriat, S. (2003). Lo Urbano y lo Humano. Hábitat y Discapacidad. Buenos Aires : Universidad de Palermo.

Coriat, S. (2008). Accesibilidad: espacios física y socialmente inclusivos. En C. y. Eroles, Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan. (págs. 116-139). Buenos Aires: Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil – UBA.

Demarchi, N. y. (2002). La accesibilidad física en el ámbito de trabajo. Estrategias posibles para la intervención. Mar de Plata : UNMDP.

Di Lucca, V. (2019). Configuraciones socio espaciales para el desarrollo de Unidades de convivencia desde el Modelo de Atención Centrada en la Persona en Argentina 2020. Tesis de Maestría VIU . España .

Eroles, C. y. (2002). La discapacidad: una cuestión de Dere-

chos Humanos. . Buenos Aires: Espacio.

Huenchuan Navarro, S. (2003). Políticas de vejez en América Latina: Una propuesta para su análisis. Santiago de Chile: CELADE–División de Población de la CEPAL.

Joly, E. (2001). ¿Qué le pasa a la ciencia, a la tecnología, y a la Universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ve, las escucha o es sorda y ciega? . Ponencia presentada en Jornada sobre discapacidad. UNLP. La Plata: UNLP.

Olmos, J. P. (2015). Salud Mental y Discapacidad. Análisis del CCC de la Nación ley 26994. . Buenos Aires: Editorial Dunken.

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: CERMI.

Pantano, L. (1987). La discapacidad como problema social. Buenos Aires: Eudeba.

Paola, J., Samter, N., & Manes, R. (2011). Trabajo social en el campo gerontológico. Aportes a los ejes de un debate. Buenos Aires: Espacio.

Rosario, M. d. (2005 - 2007). Pautas y exigencias para un proyecto arquitectónico de inclusión. Rosario: Borsellino .

Savater, F. (2009). El Valor de Educar. . Barcelona: Editorial.

Normativa consultada

Ley Nacional Nº 22.431. Sistema de Protección Integral a los Discapacitados”. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 16 de marzo de 1981.

Ley Nacional Nº 24.314. Sistema de protección integral a las personas con discapacidad. Accesibilidad de personas con movilidad reducida. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 15 de marzo de 1994.

Decreto Reglamentario Nacional 914/1997. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 11 de septiembre de 1997.

Ley Nacional 26.378. Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 21 de mayo del 2008

Ley Nacional de Salud Mental Nº 26.657. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 3 de diciembre del 2010.

Ley Nacional 27.044. Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 19 de noviembre del 2014.

Acerca del autor

Cristian Picerni es M.M.O. Escuela Nacional de Educación Técnica N° 5 Ovidio Lagos (actualmente EET 467) y Arquitecto (U.N.R.). Es Magister en Accesibilidad para Smart City, UJA – España y se ha Diplomado en Salud Mental y Derechos Humanos (Enclaves Ciencias Sociales José C Paz).

Fue Coordinador del Equipo de Accesibilidad de la Dirección General de Obras Particulares de la Municipalidad de Rosario (2004 – 2012). Se desempeña como Consultor en accesibilidad de diferentes áreas de la municipalidad de Rosario, para el Colegio de Técnicos y Maestros Mayores de Obra y para la Secretaría de Infraestructura de la UNR sobre diversos proyectos y obras en ejecución (desde 2020).

Docente de grado en la FAPyD UNR en la Materia optativa Inclusividad Arquitectónica (2018 a la actualidad). Organizador y docente de cursos de capacitación sobre accesibilidad al personal de la Dirección General de Obras Particulares de la Municipalidad de Rosario (2004 – 2012) y del personal de las oficinas de Obras Particulares y Catastro de la Municipalidad de Rosario (2004 – 2012). Fue Co docente en cursos sobre Accesibilidad a cargo de la Fundación Rumbos (2011). Y colaborador en el Seminario de Post Grado “Espacios y Usuarios. Estrategias accesibles y recursos técnicos para un hábitat inclusivo” (FAU UNLP – 2019). Participante en proyectos de Extensión vinculados con accesibilidad, diversidad y vejez. Desde 2019 a la actualidad en la UNLP.

Profesional independiente en el Estudio EDIFICARQ y socio en GESTIONAR ACCESIBILIDAD.

Co autor del Manual de Pautas y Exigencias para un Proyecto Arquitectónico de Inclusión Dirección General de Obras Particulares de la Municipalidad de Rosario 2005.

Capítulo 5

Políticas públicas y experiencias sobre accesibilidad en la Educación Superior

Natalia Pieroni

1. A modo de introducción

En este artículo realizaremos un recorrido sobre las políticas públicas sobre discapacidad y accesibilidad en la educación superior, tomaremos el recorrido y los antecedentes de la comisión interuniversitaria de discapacidad y derechos humanos y de los espacios de discapacidad de la Universidad Nacional de Rosario; como así también otros de organismos nacionales e internacionales que luchan y han luchado por los derechos de las personas con discapacidad en la educación superior.

Antes de comenzar, vamos a repasar algunos conceptos:

Discapacidad: 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. (Artículo 1° Convención Internacional de las Personas con Discapacidad-CDPD)

Accesibilidad académica: integra, el principio de la accesibilidad universal a la vida universitaria y sin soslayar la obligada accesibilidad física y comunicacional (y el equipamiento que esto requiera) atiende específicamente los aspectos curriculares, pedagógicos y didácticos para respaldar la formación integral, en función de los alcances de cada trayecto profesional particular y eso requiere

que las casas de estudio tengan la disposición necesaria para pensar respuestas singulares a situaciones igualmente singulares, con anclaje en estos principios. (Programa integral de accesibilidad de las UUNN públicas)

Diseño universal: se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

ARTÍCULO N° 2. Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (2006).

Ajustes razonables: se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (CDPD).

Diseño universal: se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten. (CDPD)

Tomaremos como base los siguientes principios políticos y de acción

- Los lineamientos generales de la Resolución 426/07 del Consejo Interuniversitario Nacional (CIN).

- La Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el Protocolo Facultativo Ley 26.378.
- La Conferencia Regional sobre Educación Superior (CRES) 2008.
 - Documento Buenos Aires – Acta Fundacional de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y el Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.
 - Documento Programa Integral de accesibilidad (Acuerdo Plenario 798/11 –CIN).
 - La Ley de Educación Superior y sus modificatorias.
 - Declaración Paraná 2013. Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos.

2. Desde el área de integración e inclusión de PCD a la Dirección de Inclusión y Accesibilidad en la UNR

Brevemente vamos a relatar la historia institucional del proceso en que los espacios sobre discapacidad han tomado protagonismo en la Universidad Nacional de Rosario. El desafío es recuperar el proceso de instalación y constitución del abordaje de la discapacidad en la política de la Educación Superior de la Argentina para comprender el proceso institucional de construcción de una política pública.

La formación de la Comisión Universitaria de Discapacidad (CUD) comienza desde el mes de mayo de 2008, el Área de Integración e Inclusión de Personas con Discapacidad de la UNR comenzó a formar parte de la Comisión Interuniversitaria Nacional de Discapacidad y Derechos Humanos (CIND y DDHH), esta crea las bases para la creación de la Comisión Universitaria de Discapacidad.

El proceso de institucionalización se comenzó a gestionar un espacio de trabajo interdisciplinario, del cual participaron representantes a cargo de la problemática de la discapacidad por cada una de

las facultades pertenecientes a la UNR. El objetivo central de dicho ámbito para un futuro inmediato consistió en la creación de la Comisión Universitaria de Discapacidad.

En abril de 2010 se aprueba por Consejo Superior la Comisión Universitaria de Discapacidad. Esta efectuó reuniones mensuales de las que participaron los representantes de cada facultad, secretarías, escuelas medias, Obra Social, gremios y asesores permanentes.

La creación de las comisiones de discapacidad en cada una de nuestras facultades y escuelas medias (con sus improntas respectivas) permitió entre otras cuestiones, la visibilización de la discapacidad, un espacio donde se la puede nombrar, donde pueda ser tratada, algo que en otro momento era opaco, que no estaba incorporado a la agenda pública. Un espacio donde la mirada interdisciplinaria permite acercarse a un objeto teórico desde la perspectiva de la complejidad. Se logró establecer un diálogo con distintos actores universitarios, docentes, no docentes, estudiantes y autoridades universitarias. Esto significó la construcción de un actor social de la UNR instalando la pregunta por la discapacidad.

En el artículo “¿Institucionalizar la discapacidad, ¿garantiza la accesibilidad en la Universidad Nacional de Rosario?” del libro *Extensión Crítica* Tommasino, H., & Medina, J. M. (2022) se hace un recorrido a través de una línea de tiempo sobre las acciones, actividades y espacios en los cuales la temática de la discapacidad fue atravesando en los diferentes claustros, como también las organizaciones sociales que estuvieron trabajando articuladamente con la universidad con el fin de garantizar el derecho a la educación. En esta oportunidad vamos a señalar algunas cuestiones que consideramos que se han destacado en esa transversalidad:

- Materia electiva “Discapacidad y derechos humanos”
- Capacitación no docente

- Proyecto de Accesibilidad Académica
- Vínculo con las organizaciones sociales
- Educación Superior Inclusiva: orientaciones para la comunidad universitaria a finales del 2016.

Para poder hablar de las implicaciones que tiene los paradigmas de la discapacidad en la práctica de la política universitaria, vamos a describir brevemente los diferentes paradigmas que se han desarrollado a lo largo de la historia sobre la discapacidad, desde el *paradigma de la prescindencia* en el que la discapacidad era un castigo o maldición; pasando por el *paradigma médico – rehabilitador* en el cual se enfoca en la discapacidad como una condición médica individual, enfatiza la rehabilitación y la capacitación de la persona con discapacidad para que pueda adaptarse a la sociedad y llevar una vida lo más normal posible; hasta el *paradigma social - de los derechos humanos* que se enfoca en las barreras sociales y culturales que pueden impedir la inclusión plena de las personas con discapacidad en la sociedad, y busca transformar la sociedad para hacerla más inclusiva y accesible, enfatizando los derechos humanos y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, eliminando la discriminación y la exclusión de la sociedad.

Es importante destacar que estos paradigmas no son necesariamente excluyentes, y que la discapacidad es un tema complejo que puede ser abordado desde múltiples perspectivas.

Consideramos que en la UNR existe una coexistencia de los tres paradigmas para abordar la discapacidad, en tanto algunas actividades pueden identificarse con el paradigma tradicional (por ejemplo, la demanda de asistencia económica por parte de los estudiantes con discapacidad hacia la institución educativa), mientras que para el desarrollo de otras acciones aplicamos otros paradigmas (como por

ejemplo, el paradigma médico cuando establecemos la obligatoriedad de presentar un certificado de discapacidad para poder acceder a ciertos derechos). Por último, el paradigma social es visible al momento en que trabajamos por tener edificios más accesibles, ya que entendemos que también somos responsables de la permanencia de esas personas en la institución (Pieroni, 2018, p.210).

En el año 2019 ingresa como rector a la Universidad Nacional de Rosario Franco Bartolacci, quien en su gestión plantea una universidad más inclusiva, diversa y feminista. En esa línea se genera un mayor protagonismo del espacio de Derechos Humanos de la misma universidad, por lo cual era oportuno que el área de discapacidad, anteriormente dependiente de la Secretaría de Extensión Universitaria, se instale dentro del ámbito del área de DDHH, es así que se crea la Dirección de Inclusión y Accesibilidad con el objetivo de *propiciar un entorno inclusivo en el ámbito universitario y social a través de acciones que permitan la accesibilidad física, académica y simbólica.*

3. Antecedentes sobre políticas de discapacidad en las UUNN.

Red interuniversitaria de discapacidad (RID). Consejo Interuniversitario Nacional (CIN). Es una de las redes del CIN cuyo objetivo es constituirse en un actor social de la Política Pública de Educación Superior en aras de garantizar el cumplimiento de los derechos constitucionales de las personas con discapacidad; generando un espacio político para la elaboración de estrategias que permitan el cumplimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad y contribuyan al logro de universidades accesibles y no excluyentes. La RID está constituida actualmente por representantes de más de cuarenta Universidades Nacionales, se reúne tres veces al año y cada dos años realiza las Jornadas Nacionales “Univer-

sidad y Discapacidad”¹.

Orígenes de la CID y DDHH

1994. Comisión provisoria interuniversitaria para la discapacidad.

1995. Se constituye como órgano permanente con el nombre de “Comisión Interuniversitaria sobre la problemática de la discapacidad”.

2003. Se decide modificar el nombre “Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos”.

La modificación de la denominación de la comisión y su planificación de las nuevas líneas de trabajo convergen con dos hechos de gran envergadura en la historia de la temática. Uno era la aprobación de la Convención Interamericana sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Otra, la relacionada con los informes preliminares del Comité Especial convocado para elaborar la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, en diciembre de 2001.

Acciones:

- A finales de 2004 el equipo técnico de la SPU solicitó la elaboración de un informe sobre la inclusión de las personas con discapacidad en la educación superior, estableciendo el diseño de políticas dirigidas a superar las exclusiones que existían en la universidad.

- A partir de 2006, se incluye la temática dentro de las líneas de trabajo del Programa de Apoyo a las políticas de Bienestar Universitario.

- Se crea el Programa Integral de Accesibilidad de Universidades Públicas (Res. 426/07 CIN). aprobado mediante Resolución

¹ <http://rid.cin.edu.ar/institucional>

del Consejo Interuniversitario Nacional. Resolución del CIN N° 426/07, el cual incorpora la siguiente clasificación: Accesibilidad física, accesibilidad comunicacional y accesibilidad académica.

En el año 2017 la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos adapta su reglamentación para constituirse como Red Interuniversitaria en Discapacidad. En la actualidad la Red funciona con la incorporación de más universidades nacionales y recientemente se concreta una deuda en que consiste en sistematizar los datos estadísticos de todas las UUNN. A partir de un trabajo gestado en articulación con el Sistema de Información Universitaria (SIU), y la Red Interuniversitaria en Discapacidad dependientes del Consejo Interuniversitario Nacional (CIN), y gracias a los avances implementados en la Universidad Nacional de La Plata que compartió y puso en diálogo su experiencia, se coordinó la inclusión de criterios sobre accesibilidad y discapacidad en los formularios del Ecosistema SIU a fin de integrar las distintas construcciones, realidades y requerimientos con mirada federal.

La implementación de dicho formulario generará valiosa información para las casas de altos estudios ya que se habilitará la planificación y la implementación de estrategias de accesibilidad y ajustes razonables para cada institución. Además, permitirá generar una matriz interuniversitaria con datos comparables a fin de dar respuesta al diseño, a la ejecución y a la evaluación de políticas universitarias con perspectiva de accesibilidad y discapacidad.

La iniciativa representa un gran avance del sistema universitario en el marco del cumplimiento de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y su protocolo facultativo, incorporados al marco normativo nacional a través de las Leyes N° 26.378 y 27.044, hoy con jerarquía constitucional.

4. Experiencia de inclusión en PCD.

Mencionaremos algunas experiencias en el ámbito de la UNR acerca de la trayectoria académica de personas en situación de discapacidad.

Proceso de digitalización de los textos. ¿Cómo estudia una persona ciega?

Los/ las estudiantes con discapacidad visual estudian a través de lectores de pantallas, que son software que leen todo lo que aparece en las pantallas, generalmente usan JAWS o el NVDA. El problema se genera en quien le entrega ese material accesible al estudiante. Si bien es un derecho muchas veces no fluyen los mecanismos institucionales para garantizarlos.

El docente debería brindar el material digitalizado para que el estudiante pueda leerlo en su dispositivo a través de software adecuado y de esa manera pueda estudiar. O bien, debería generarse un espacio centralizado en la facultad o en la universidad para que puedan digitalizar el material y transformarlo en accesible. Porque el material digitalizado tiene ciertas características que el lector de pantalla no puede visualizar correctamente, por ejemplo, cuadros o imágenes, en esos casos se debe hacer una descripción objetiva de los mismos. Hay muchas cuestiones técnicas en el proceso de hacer accesible un material, en esa línea es pertinente detenerse en el concepto de *diseño universal* en la construcción de materiales, para que cualquier persona que realice un material digital lo pueda tener en cuenta en sus futuras ediciones.

Actualmente en la UNR se lleva a cabo un proyecto de *Accesibilidad Académica*, el cual acompaña y desarrolla materiales para estudiantes con discapacidad. En ese marco, se producen diariamente materiales de lectura accesible para estudiantes que posean discapacidad visual. El objetivo fundamental es que tengan el mismo tra-

to y así poder visibilizar, incluir y operativizar uno de los derechos fundamentales del claustro estudiantil, como lo es la disposición y el acceso al material de estudio. El grupo de trabajo está conformado por un equipo de estudiantes de la UNR trabajando en una dinámica de inter facultad, con el fin de expandir el alcance y dar un tratamiento más personalizado a los y las estudiantes. El material está alojado en un repositorio institucional de la UNR.

Accesibilidad física. ¿Qué ocurre cuando una persona con discapacidad motriz se encuentra con espacios que no son accesibles?

Este problema generalmente surge porque los espacios físicos en la UNR no son totalmente accesibles, muchos edificios son construcciones viejas y otros son edificios de valor patrimonial en los cuales no es sencillo realizar las modificaciones necesarias. Las barreras arquitectónicas pueden dificultar o impedir el acceso de una persona con discapacidad motriz a edificios, salones de clases, laboratorios, bibliotecas y otras instalaciones universitarias. Las rampas y ascensores pueden ser insuficientes o estar mal diseñados, lo que dificulta el acceso a los pisos superiores de los edificios. Las puertas pueden ser demasiado estrechas o tener umbrales altos que dificultan el paso de una silla de ruedas. Los baños pueden ser inaccesibles o tener barras de apoyo y lavamanos que no están a la altura adecuada.

La falta de accesibilidad en la universidad puede tener un impacto significativo en la experiencia de una persona con discapacidad motriz. Para garantizar que las personas con discapacidad motriz tengan acceso pleno y equitativo a la educación superior, es importante que las universidades aborden estas barreras mediante la implementación de políticas y prácticas inclusivas, la construcción de instalaciones accesibles y la sensibilización sobre la discapacidad.

Accesibilidad comunicacional.

Para hablar sobre la accesibilidad comunicacional vamos a relatar una *experiencia de estudiante con hipoacusia*: Sofía, estudiante de la Licenciatura en Biotecnología tenía hipoacusia mixta conductiva y neurosensorial bilateral congénita. Cursó varios años de la carrera hasta que se dio cuenta de que no podía avanzar, que siempre rendía mal, entonces decidió conversar con el espacio de la Facultad que estaba a cargo de acompañar a los estudiantes en cuestiones pedagógicas. Luego de varios intercambios decidieron en primer lugar realizar algunos ajustes razonables, como por ejemplo brindarle más tiempo para realizar los exámenes, ya que le llevaba mucho más tiempo que a otro estudiante leer la consigna e interpretarla. Esa simple adaptación hizo que Sofía pudiera ir rindiendo bien las materias. Además, trabajaron junto con los docentes algunas cuestiones que tienen que ver con lo pedagógico, como anticipar el material, que el docente dicte la clase de frente para que Sofía pueda realizar la lectura labial, entre otras.

Una gran deuda universitaria es la inclusión de los alumnos con discapacidad neurológica o mental, los cuales prácticamente no acceden a la Universidad.

5. A modo de conclusión.

La Universidad tiene el deber de *asegurar la accesibilidad* a cualquier persona con discapacidad para garantizar su derecho a la educación, y a su vez debe promover la incorporación de la temática transversalmente en las currículas, tendiendo a que el abordaje de la discapacidad forme parte del conocimiento general del estudiante universitario para que luego quede integrado en la práctica profesional.

Queda claro que no se necesitan solamente recursos económicos. Como actores universitarios tenemos la responsabilidad de capaci-

tarnos y formarnos en incorporar las herramientas necesarias para generar espacios accesibles para que las personas con discapacidad transiten de una manera amigable los espacios en la universidad.

Es importante resaltar la voz y el lugar de los estudiantes con discapacidad en la lucha de sus derechos, que puedan defenderlos y hacer uso de los mismos. Una de las cuestiones más complejas es la accesibilidad académica, porque requiere ciertas modificaciones y cambios de muchas personas, desde los docentes en las aulas hasta los Consejos Directivos o el Consejo Superior.

En cuanto al proceso de institucionalización de la accesibilidad de las personas con discapacidad en la UNR, consideramos que en cuanto al *proceso de enseñanza-aprendizaje* la incorporación de los derechos humanos en las Convenciones, Constitución Nacional, leyes reglamentarias y Estatuto de nuestra Universidad, no ha sido acompañada por el ejercicio de los mismos en las prácticas institucionales, tanto en el acceso como en la permanencia y egreso de las personas con discapacidad en nuestra Universidad, como tampoco se concreta la sanción coercitiva que imponen las leyes por su no cumplimiento. A modo de ejemplo, se constata mediante el relato vivencial de alumnos con discapacidad visual que asisten a la UNR que las facultades no cuentan con la totalidad del material de estudio accesible. En el caso de los alumnos con discapacidad física o motriz, no cuentan con rampas de acceso o no se diseña la planificación institucional y pedagógica-metodológica acorde a las necesidades de cada estudiante con esa discapacidad.

En los últimos años se ha avanzado en la ejecución y desarrollo de proyectos de investigación y de extensión, esto es de suma importancia porque cada proyecto impacta indirectamente en la concientización de la comunidad universitaria y de la sociedad en su conjunto.

Para finalizar la accesibilidad en las universidades es esencial para

garantizar la igualdad de oportunidades en la educación superior. Las personas con discapacidad se enfrentan a una serie de barreras que pueden limitar su capacidad para participar plenamente en la vida universitaria, lo que puede tener un impacto negativo en su bienestar emocional, académico y social. Es importante que las universidades se comprometan a abordar estas barreras mediante la implementación de políticas y prácticas inclusivas, la construcción de instalaciones accesibles y la sensibilización sobre la discapacidad. Al hacerlo, las universidades pueden garantizar que todas las personas, independientemente de su capacidad, tengan igualdad de oportunidades para obtener una educación superior y alcanzar sus metas académicas y profesionales. La accesibilidad no solo es un derecho humano fundamental, sino que también es una inversión en el potencial y la diversidad de la comunidad universitaria en su conjunto

Referencias bibliográficas

- Cenacchi, M. (2020). Principales recomendaciones sobre Accesibilidad-DHD en los espacios de Comunidades. Rosario. CIN.
- CIN. (2011). Programa Integral de Accesibilidad en las Universidades Públicas. Profundización y avances en su implementación. Documento elaborado en Reunión Extraordinaria CIN. Buenos Aires: CIN.
- Laitano, M. I. (2014). Construir las condiciones de Accesibilidad-DHD al contexto físico virtual. Rosario.
- otros, M. M. (2019). Políticas en Educación Superior en las Universidades Públicas. Discapacidad y Universidad. Periodo 2014-2016. Eudene.
- Pieroni, N. y. (2020). Universidad y Accesibilidad. Rosario: UNR.
- Pieroni, N., & Cano, S. y. (2018). ¿Institucionalizar la discapacidad garantiza la accesibilidad? . Rosario: UNR.
- Rosario, M. d. (s.f.). Manual de accesibilidad. Obtenido de <http://www.rosario.gov.ar/sitio/verArchivo?id=1252&tipo=objetoMultimedia>
- Universitaria.UNR, S. d. (diciembre de 2016). EDUCACIÓN SUPERIOR INCLUSIVA: ORIENTACIONES PARA LA COMUNIDAD UNIVERSITARIA. . Obtenido de http://extensionunr.edu.ar/blog/wp-content/uploads/2016/12/Documento-Accessible_Orientaciones-para-la-comunidad-uni

Acerca de la autora

Natalia Verónica Pieroni es Licenciada (UNSA) y Profesora en Psicopedagogía (Instituto 416) y Diplomada en Abordaje Integral de los Consumos Problemáticos. Docente en Asesoría Pedagógica de la Facultad de Ciencias Agrarias –Universidad Nacional de Rosario-. Coordinadora técnica y docente de la Diplomatura de Pre-grado en Prácticas Alfabetizadoras en Programa de Alfabetización No Formal del Centro de Estudios Universitarios.

Desde 2011 es integrante de la Secretaría de Extensión Universitaria. Universidad Nacional de Rosario. Coordinadora del Área de Accesibilidad para Personas con Discapacidad. Secretaría de Extensión Universitaria. Universidad Nacional de Rosario. (2011- 2019)

Dirigió y participó de proyectos de investigación vinculados a la temática del aprendizaje y de la discapacidad. (2015 a la actualidad) Además realizó voluntariados de la FH y A (UNR) (2012- 2018) y del programa Integrando FA, P y D (UNR).

Se desempeñó como “Acompañante Pedagógico a alumnos con Discapacidad, Nivel: primario y secundario como Profesora de “Plástica- Tecnología”, como Profesora de “Formación Ética y Ciudadana”, “Estética y Cultura Contemporánea”, “Psicología” y como Maestra de “DIBUJO Y PINTURA” en diferentes instituciones educativas.

Ha publicado libros y artículos relacionados con la temática de la accesibilidad e inclusión. Fue miembro fundadora de AUGM. Grupo de Trabajo. Discapacidad y Accesibilidad desde 2016 y de la Red Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos. CIN. (2013- 2019).

Capítulo 6

Discapacidad e inclusión en Educación Superior

Ana Clara Isaias

Resumen

En Argentina, la democratización de la Educación Superior fue avanzando desde principios del siglo XX, y tiene como hitos la reforma universitaria (1918) que instauró un sistema de cogobierno en el seno de las instituciones universitarias, y la gratuidad (1949).

El derecho a la Universidad fue postulado en 2008 y renovado en la CRES 2018, cuando vuelve a postularse como principio orientador de las políticas de educación superior en la región (Badano, 2019). Sin embargo, la desigualdad en el acceso a los estudios superiores sigue siendo un problema que afecta selectivamente a ciertos grupos poblacionales (Chiroleu et al., 2016; Chiroleu, 2018; Apon-te-Hernández y Celton, 2005). En particular, las Personas con Discapacidad (PCD) encuentran una serie de barreras que dificultan la inclusión educativa (Lissi et al., 2009, Victoriano Villouta, 2017) y requieren de una serie de acciones tendientes a garantizar el derecho a la educación de todos y todas.

Para esta revisión bibliográfica, se seleccionaron publicaciones que dan cuenta de experiencias inclusivas en el marco de universidades públicas argentinas, que han llevado a cabo diferentes tipos de prácticas vinculadas al trayecto de PCD en la educación universitaria. Las conclusiones provisorias muestran que las universidades públicas relevadas han desarrollado diferentes prácticas para garantizar el derecho a la ES de estudiantes en situación de discapacidad. Si bien muchas experiencias constituyen esfuerzos aislados de algunos

actores de la comunidad educativa, en otros casos se han concretado programas o proyectos institucionales que dan una mayor formalización al abordaje de esta temática (Rositto, 2020).

Introducción

Garantizar el derecho a la ES representa una gran potencia, ya que incide en el acceso a otros derechos como el trabajo, la participación activa en la comunidad, la igualdad de oportunidades; y refuerza la autonomía e independencia para la toma de decisiones.

Para ello es necesario que se incluya la situación de las personas con discapacidad en las políticas educativas y en las propias de cada Universidad, incorporando las herramientas de gestión necesarias para garantizar el derecho a la educación y otros derechos vinculados. (Mischia, 2013: 32).

En esta línea, Argentina cuenta con leyes que contemplan la inclusión educativa desde la década del ochenta (Perez- Castro, 2016), lo cual se ratifica con la adhesión a la Convención Internacional de Derechos de las PCD en 2008 mediante la ley 26. 378. (Congreso de la Nación Argentina, 2008) Además, la Ley de Educación Superior, si bien es anterior a la Convención, propone garantizar la igualdad de oportunidades y condiciones para el acceso, permanencia y egreso en las distintas trayectorias educativas y equiparar posibilidades de las PCD permanente o transitoria en el marco de la ES (Congreso de la Nación Argentina, 1995). Luego, en el contexto de la III Conferencia Regional de Educación Superior (CRES) (UNESCO, 2018) se ratificó la ES como bien público-social. Asimismo, la CRES reafirma el ineludible compromiso de la universidad con los valores republicanos, la democracia social y los derechos humanos.

Además, resulta un antecedente importante la conformación

de diferentes comisiones, creadas para apoyar la inclusión de las PCD, tales como la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CO.NA.DIS), en 1987; el Consejo Federal de Discapacidad en 1996 y la Comisión Interuniversitaria Discapacidad y Derechos Humanos (CID y DDHH) que data del año 1994. Esta última está constituida por las universidades de gestión pública de Argentina y se creó con el objetivo de sostener un trabajo en red que permita generar mecanismos de retroalimentación, planificar nuevas estrategias en los ámbitos universitarios. La CID y DDHH construye un primer aporte al estado de situación actual de las políticas educativas de nivel universitario orientadas al tratamiento de la temática en y desde las universidades nacionales de nuestro país, a los fines de publicar y difundir las acciones que se vienen desarrollando y que cuentan con el apoyo institucional del Programa de Apoyo a Políticas de Bienestar Universitario (Katz y Sempertegui, 2011).

Desde la perspectiva de Rositto (2012) la universidad se enfrenta al desafío de darle visibilidad al tema de la discapacidad, que estuvo oculto hasta hace poco tiempo. Es fundamental avanzar en el reconocimiento de las necesidades del colectivo de PCD a los fines de realizar las medidas tendientes al respeto de sus derechos. Contar con información disponible en relación a experiencias inclusivas de las universidades públicas es fundamental para poder delinear políticas que tengan que ver con la cuestión. Es por ello que el propósito de este artículo de revisión es recuperar experiencias de inclusión educativa en el marco de la universidad pública, y analizarlas desde el punto de vista pedagógico.

Material y método

Para esta revisión bibliográfica, se realizó la búsqueda de prác-

ticas inclusivas en instituciones de ES, a partir de la búsqueda de artículos y libros publicados por universidades nacionales y comisiones, así como la consulta a páginas web. Se seleccionaron publicaciones que dan cuenta de dispositivos que se han construido por diferentes universidades públicas vinculadas al trayecto de PCD en la universidad.

Desarrollo

La Convención Internacional de los Derechos de las PCD sostiene que ellas tienen derecho a la educación, sin ser sujetos de discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades (ONU, 2006). La lucha por el goce del derecho a la educación constituyó un camino sinuoso, recorrido por movimientos y organizaciones de PCD, que tomó vuelo internacional cuando la ONU reconoció la necesidad de crear un instrumento jurídico específico para promover y proteger los derechos de este colectivo de personas. Es así como, luego de un proceso de discusión donde participaron organizaciones civiles -entre las cuales se encontraron asociaciones de PCD- surgió este valioso instrumento normativo. Esta convención y las leyes que siguieron son el ejemplo de las conquistas de derechos por parte de los movimientos sociales (Salomón, Elizabeth y Bregaglio, 2015).

Una universidad se considera inclusiva en la medida en que se hace cargo de la diversidad de su alumnado, de manera de asegurar que el sistema favorezca el aprendizaje de todos (Lissi et al., 2009). Desde la perspectiva de Galli, Lozano, y Yadarola (2019), las universidades deben generar políticas y acciones para garantizar la inclusión de estudiantes con discapacidad dentro de su formación, asegurando el derecho a contar con condiciones equitativas que permitan el acceso, avance y egreso de este nivel de enseñanza. Además, se debe contemplar el acceso a programas de estudio y el desarrollo

de actividades de sensibilización en la comunidad universitaria que promuevan la inclusión y equidad de los estudiantes CD. Por otra parte, incorporar la temática de la discapacidad dentro de la malla curricular de las carreras de grado podría contribuir a la formación de profesionales inclusivos.

Garantizar la accesibilidad física a los establecimientos implica servicios desde ascensores, baño, cocina hasta los más específicamente académicos como bibliotecas, aulas y laboratorios. También es importante disponer de los ajustes necesarios para la participación las PCD en todos los eventos de la vida universitaria. Los apoyos pueden materializarse a través determinados recursos humanos, materiales y tecnológicos, tales como intérprete de lengua de señas, tomadores de apuntes, asistencia en biblioteca, materiales en Braille u otro formato alternativo y, en general, tecnología adaptativa y accesible (Lissi et al., 2009). En esta línea, se piensa que la accesibilidad universal se extiende a todo tipo de espacios, productos y servicios, ya que esto no beneficia solamente a un determinado colectivo social sino al conjunto de la ciudadanía, porque aporta a mejorar las condiciones de vida de toda la población, con independencia de sus características (Peralta Morales, 2007).

En resumen, las buenas prácticas comprenden tanto aspectos organizativos como la gestión de recursos técnicos, materiales, humanos y pedagógicos disponibles para la comunidad universitaria con discapacidad. Lissi et al. (2009) manifiestan que la ES inclusiva debe contar con políticas que consideren medidas antidiscriminatorias, favorezcan el desempeño y permitan revisar normativas y reglamentos que velen su cumplimiento. Estas políticas deben orientarse hacia la equidad y velar por un acceso igualitario a la información y a los servicios.

Las prácticas inclusivas pueden analizarse desde un punto de vista institucional y pedagógico. En las experiencias educativas, estas

dimensiones operan simultáneamente integrándose en una representación y una experiencia unívocas (Ezpeleta, 2004). Por un lado, las líneas institucionales pueden orientarse a superar barreras relativas a la infraestructura, a la comunicación, de apoyo técnico como aspectos transversales para la gestión institucional. Por otro lado, a nivel pedagógico, existen barreras de acceso al currículo- que son más complejas- que dificultan los aprendizajes; y otras intangibles que incluyen las actitudes, los conocimientos y las creencias que tienen las personas acerca de la temática de la discapacidad (Lissi et al., 2009). Las barreras de tipo actitudinal se relacionan con las creencias y actitudes que los profesores puedan tener sobre los servicios educativos para los estudiantes con discapacidad, incluidos los aspectos teóricos e instrumentales. Estas representaciones sociales pueden tener que ver con la falta de información, experiencias previas y las situaciones difíciles que siguen sin resolverse (Victoriano Villouta, 2017). Es por ello que cobran importancia los espacios de formación docente acerca de las necesidades, adecuaciones metodológicas y adaptaciones curriculares que se requieren, así como la capacitación en herramientas tecnológicas (TIC) que favorecen el proceso de aprendizaje y de evaluación que demanda el estudiante con discapacidad (Peralta Morales, 2007).

Experiencias inclusivas en la universidad

Se recuperaron algunas experiencias, como ejemplos de dispositivos que construyeron las unidades académicas, para dar respuesta al derecho a la educación de estudiantes con discapacidad. Estas experiencias involucran diferentes universidades públicas a lo largo del país y son muy diversas, ya que incluyen dimensiones materiales, tales como la oferta de cursos de ingreso, grupos de trabajo pequeños, aulas acordes a las necesidades, cantidad suficiente de docentes, becas, entre otras. En segundo lugar, incluyen aspectos institucio-

nales, como la adecuación y renovación de los planes de estudio, la inclusión de estudiantes en tareas de investigación y extensión universitaria, orientadas a trabajar la problemática de la discapacidad. Y, finalmente, aspectos pedagógicos que abarcan la innovación y la migración hacia modelos más cooperativos y horizontales de construcción del conocimiento.

La UNER organizó en 2013 una Reunión de Intérpretes en Lengua de Señas Argentina (LSA) y Estudiantes Sordos Universitarios, organizada en el marco del III Encuentro Latinoamericano de Sordos e Intérpretes de Lengua de Señas, llevado a cabo por un Programa de Extensión Universitaria, en conjunto con la Tecnicatura Universitaria en Interpretación de Lengua de Señas Argentina-Español de la Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos; el Profesorado en Educación Especial de la Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales, Universidad Autónoma de Entre Ríos y el Programa UNL Accesible de la Secretaría de Bienestar Universitario, Universidad Nacional del Litoral. Aquí se expusieron trabajos y se generaron encuentros para debatir la temática de la interpretación en general y de las particularidades que esta tiene al interior de la cultura sorda (Angelino et al., 2020).

Por su parte, la UNLP cuenta desde el año 2000 con la Comisión Universitaria de Discapacidad (CUD) como espacio de gestión, con el objetivo de diseñar políticas y estrategias educativas que tiendan a contribuir al derecho de las PCD. Esta comisión trabaja en forma interdisciplinaria en subcomisiones, de cara a profundizar la reflexión y transversalizar la temática de la Discapacidad. Según Katz y Laroca (2012) la CUD se inscribe como espacio político que busca garantizar el derecho a la educación de las PCD, y por ello reafirma la ES como bien público y social.

En otro ejemplo, la “Guía de buenas prácticas para la atención de las personas con discapacidad”, constituye un esfuerzo de visibi-

lización de la temática y de un intento de mejorar la calidad educativa por parte de la UNQ. Esta unidad académica busca profundizar las prácticas de inclusión educativa desde 2009, a través de acciones tales como la producción de material educativo accesible, apoyo académico a estudiantes con discapacidad, adaptación de entornos virtuales de aprendizaje, accesibilidad web, entre otras (Meana et al., 2014).

Las universidades como la UBA, UNCUYO y UNGS cuentan a su vez, con programas específicos para PCD. La última ha incluido entre las políticas aquellas relacionadas con la accesibilidad arquitectónica y del material bibliográfico en el marco de una estrategia institucional integral. Para ello se conformó en 2005 un grupo de trabajo que más tarde se constituyó como Comisión de Discapacidad (Feldman, 2010).

Con el objetivo de generar un espacio interdisciplinario de debate transversal sobre la temática de la discapacidad, la UNR creó en 2010 la Comisión Universitaria de Discapacidad (CUD). Más tarde, en 2020 se gestó la Dirección de inclusión y accesibilidad, que depende del Área de Derechos Humanos. Entre sus objetivos se mencionan: acompañar al estudiante CD, fortalecer las condiciones de accesibilidad física, comunicacional y académica; y promover el respeto a la diversidad desde una mirada inclusiva. En esta universidad se ha ido dando un proceso de institucionalización en el abordaje de la discapacidad y de la accesibilidad, que derivó en la creación y funcionamiento del Área de Accesibilidad para personas con discapacidad.

Distintas universidades argentinas han ensayado estrategias tendientes a la inclusión educativa. Sin embargo, la educación es un fenómeno complejo en donde interactúan aspectos subjetivos, institucionales y sociales. La normativa sobre educación universitaria

vinculada a PCD es reciente, aunque se ve un crecimiento de políticas educativas que buscan la plena participación de las PCD en la ES (Rositto, 2012).

El sentido experiencial nos ubica en la dimensión pedagógica, en tanto encuentro con otro, que requiere de descentrarse del sí, para que el otro se exprese, en siempre una experiencia de alteridad. En esta línea, Skliar (2015), Rattero (2011), Larrosa (2011) y Pérez de Lara (2011) reflexionan sobre el papel de la alteridad en los procesos de inclusión educativa. Estos autores destacan la permanente inferiorización que se ha realizado del diferente (Sempertegui, 2016), sin embargo, las naturalezas de las diferencias no están en la persona, en su cuerpo, en su forma de aprender, en su lenguaje, sino que reside entre los sujetos (Skliar, 2015). En este sentido, debemos distinguir las diferencias del diferencialismo”. Mientras que las diferencias no pueden nunca ser descritas como mejores o peores, ni como normales y anormales, en el proceso de diferencialismo, lo diverso se constituye como categorización, separación y disminución de algunas marcas identitarias vinculadas al vasto y caótico conjunto de las diferencias humanas (Skliar, 2015). En el trabajo con la diversidad, lo nuevo, la novedad escapa a nuestro saber. Recibir y responder por cada estudiante supone pensar la relación pedagógica en el aprendizaje del trato productivo con las diferencias, con aquello que viene a perturbar, que está haciendo estallar el propio saber, el propio querer. La experiencia educativa desconcierta, porque atenta contra las seguridades construidas. Por ello requiere de “hospitalidad”, de disponibilidad, de mirada y de escucha atenta (Rattero, 2007) y por ello implica al docente subjetivamente.

Acoger la diferencia en mí, mi diferencia y la del otro, las otras y los otros, supone partir de un cierto extrañamiento, de una cierta distancia, a menudo vivida como dolorosa, en relación con el Otro (Pérez de Lara, 2011: 49).

La práctica educativa busca ser experiencia, es decir, ser vivida por sus protagonistas; la vivencia debe ser resignificada, centrada en las cualidades de lo que se vive, desde una posición subjetiva, cargada de sentido por alguien en particular. Una experiencia lo es en la medida en que implica a sus protagonistas, los afecta, y deja una huella. La experiencia no es algo que sucede, sino algo que se tiene (Contreras Domingo y Pérez de Lara Ferré, 2014). Por ello las experiencias educativas que respetan lo diverso permiten construir a partir de las diferencias, en lugar de invisibilizarlas. En este sentido, muchos docentes ponen en práctica apoyos para la inclusión, de manera espontánea y poco teorizada, ya que no existen medidas anticipatorias, de previsión, que contemplen los apoyos necesarios para un estudiante con discapacidad, salvo excepciones (Esterkind y González, 2015).

Un enfoque pedagógico que contemple la diversidad como condición inherente a lo humano instala en los sistemas educativos el debate acerca de la equidad y la justicia, dupla inseparable de las políticas educativas (Anijovich, 2016).

Conclusiones provisionarias

Desde una mirada democratizante, la universidad debería definir estrategias de acceso con un enfoque multidimensional, que abarque aspectos materiales, institucionales y pedagógicos (Tedesco, 2016).

A nivel pedagógico e institucional, todas las experiencias compiladas en este trabajo han sido prácticas tendientes a superar barreras para el aprendizaje y la participación (Covarrubias Pizarro, 2019). Sabemos que para que estas dejen de ser esfuerzos aislados deben incluirse en programas y proyectos que respondan a líneas de acción macropolíticas. La importancia de destacar la dimensión política del fenómeno educativo tiene que ver con la potencia que

tiene para generar condiciones de producción de saberes pedagógicos, institucionales y de enseñanza que hagan efectivo el derecho a la educación de los y las estudiantes (Maddonna y Gueler, 2016).

Las experiencias halladas invitan a debatir acerca de los paradigmas vigentes en clave de discapacidad. Los dispositivos relevados alcanzan actividades de extensión universitaria e investigación como aporte a la problematización teórico-epistemológica de este fenómeno, lo cual se considera fundamental para repensar el saber convencional de la discapacidad y sus consecuencias prácticas. En este sentido, las universidades pueden aportar a superar la perspectiva emotiva o biomédica de la discapacidad, en tanto instituciones generadoras y transmisoras de conocimiento público (Sempertegui, 2016). Entre estas experiencias se destaca la necesidad de articulación de la universidad con asociaciones de la sociedad civil que permitan abrir espacios de debate y reflexión acerca de la discapacidad como fenómeno social. Además, la participación de estudiantes con discapacidad en distintas esferas de la ciudadanía universitaria se considera fundamental para poder pensar una institución inclusiva.

Algunas experiencias abarcan estrategias de gestión institucional, como programas orientados a personas con discapacidad, programas de becas, creación de comisiones y áreas específicas, etc., y muestran mayor formalización del tratamiento de la temática (Pieronni et al., 2020; Rositto, 2020).

Por otro lado, entre las estrategias pedagógicas, se hallaron apoyos, como tutorías por parte de graduados y de estudiantes avanzados. Los programas de acompañamiento de pares pueden ser compatibles con otras estrategias tutoriales, y contribuyen a sensibilizar a la comunidad universitaria (Meana et al., n.d.; Lissi et al., 2009).

A lo largo de los últimos años, sobre todo a partir de la sanción de la Ley 26.378, se han realizado esfuerzos en diferentes unidades

académicas del país para avanzar en garantizar el derecho a la ES de estudiantes con discapacidad. Ahora bien, sumergirnos en experiencias inclusivas implica aventurarnos en nuevos vínculos pedagógicos posibles, aceptar las incertidumbres para caminar hacia una pedagogía por inventar (Rattero, 2011).

El vínculo pedagógico pone de manifiesto el fenómeno de la alteridad, nos “altera” justamente porque nos hace inestables, desestabiliza nuestros saberes, nuestras ideas y nuestras prácticas. Esto nos lleva a hacer una pausa, a reflexionar, ya que para pensar hay que alejarse, hay que parar lo cotidiano y tomar distancia. Suspender los automatismos del pensar permite reflexionar sobre los que se dice y no solo decir lo que se piensa, para poder pensar de otro modo (Larrosa, 2011). Pero, además, en todo vínculo educativo hay una apuesta en el “porvenir”, en lo que no se sabe cómo será, es introducir el “quizás”, la posibilidad (Rattero, 2011). Esto implica afrontar los riesgos, lo inesperado, lo incierto, y modificar su desarrollo en virtud de las informaciones adquiridas en el camino. Se hace necesario aprender a navegar en un océano de incertidumbres a través de archipiélagos de certeza (Morín, 1999).

Referencia Bibliográfica:

Angelino, A., Mischia, B., & Marcela, M. (2020). Entrevista realizada por Mauro Benente (2018). Red Interuniversitaria Latinoamericana y Del Caribe Sobre Discapacidad y Derechos Humanos.

Anijovich, R. (2016). Gestionar una escuela con aulas heterogéneas. Enseñar y aprender en la diversidad. (Paidós).

Aponte-Hernández, E., & Celton, D. (2005). Capítulo 4 desigualdad, inclusión y equidad en la educación superior en américa latina y el caribe: tendencias y escenario alternativo en el horizonte 2021. 1–46.

Badano, M. del R. (comp). (2019). Educación Superior y Derechos Humanos. Reflexiones, apuestas y desafíos. In UA- DER (Ed.), CIN - RIDDDH.

Chiroleu, A. (2018). Democratización y masificación universitaria: una mirada sobre desigualdades y políticas públicas en el centenario de la reforma de 1918. Integración y Conocimiento., 1, 69–86.

Chiroleu, A., Santillán, A., Aberbuj, C., Papparini, C., Damián, S., Valle, D., Rinesi, E., Montero, F., Long, G., Zacarías, I., Guevara, J., Landinelli, J., Alonso, L., Rovelli, L., Millán, L., María, A., Felix, B., Lacerda, C. De, & Mariana, P. (2016). El derecho a la Universidad en perspectiva regional (C.-C.- IEC (ed.)).

Congreso de la Nación Argentina. (2008). Ley 26. 378 Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Contreras Domingo, José y Pérez de Lara Ferré, N. (2014). In-

investigar la experiencia educativa (Morata (ed.)).

Covarrubias Pizarro, P. (2019). Barreras Para El Aprendizaje Y La Participación Y. In Desarrollo profesional docente: reflexiones de maestros de servicio en el centenario de la Nueva Escuela Mexicana. (Escuela Su, pp. 135–157). <https://www.lifeder.com/barreras-aprendizaje-y-participacion/>

Esterkind, A. E., & González, J. B. (2015). Analisis de las trayectorias educativas de los alumnos con discapacidad en la Universidad Nacional Del Tucumán. *Revista Reuedes*, 5(7), 19–38. <http://repositorio.autonoma.edu.pe/handle/AUTONOMA/318>

Ezpeleta, J. (2004). Innovaciones educativas. Reflexiones sobre los contextos en su implementación. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 9(21), 403–424.

Feldman, S. (Coord). (2010). La UNGS y el abordaje de la Discapacidad. In UNGS (Ed.), *Angewandte Chemie International Edition*, 6(11), 951–952.

Galli, Marianna; Lozano, Delia y Yadarola, M. E. (2019). Políticas y Prácticas en la inclusión educativa de estudiantes con Discapacidad en la Universidad. Un estudio comparativo entre la Fundación Universitaria Los Libertadores (Colombia) y la Universidad Católica de Córdoba (Argentina) A. XXV Encuentro Estado de La Investigación Educativa. II Congreso Latinoamericano de Investigación Educativa, 25, 25. <http://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/adiv/article/view/3927>

Katz, S., & Laroca, D. (2012). Políticas públicas y derechos en discapacidad: lógicas y problemáticas. Comisión Universitaria de Discapacidad.UNLP. Argentina. In *Debates y perspectivas en torno a la Discapacidad en América Latina* (UNER, pp. 116–127).

- Katz, S., & Sempertegui, M. (2011). *Comisión Interuniversitaria : Discapacidad y Derechos Humanos (C. I. D. y DDHH. (ed.))*.
- Larrosa, J. (2011). Palabras para una educación otra. In *Experiencias y alteridad en educación* (Homo Sapie, pp. 189–203).
- Lissi, R., Zuzulich, S., Salinas, M., Achiardi, C., Hojas, A. M., & Pedrals, N. (2009). Discapacidad en contextos universitarios: Experiencia del PIANE UC en la Pontificia Universidad Católica de Chile. *Calidad En La Educación*, 307(30), 305–324. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eue&AN=44087708&site=ehost-live>
- Maddonni, P., & Gueler, I. (2016). Mirar la infancia y garantizar su derecho a aprender. In *Diversidad y construcción de aprendizajes. hacia una escuela inclusiva*. (Noveduc, pp. 17–32).
- Meana, K., Capel, G., De Angelis, B., & Fernandez, A. (n.d.). *Guía de Buenas Prácticas para la Atención de Personas con Discapacidad en la Universidad (UNQ (ed.))*.
- Morín, E. (1999). *La educación, la ciencia y la cultura. Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Unesco, 72.
- Peralta Morales, A. (2007). Libro Blanco sobre universidad y discapacidad. In *R. P. sobre Discapacidad (Ed.)*, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, del Real Patronato sobre Discapacidad. <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3015/165385.pdf?sequence=1&rd=0031275596861030>
- Perez- Castro, J. (2016). La inclusión de Las personas con discapacidad en La educación superior en México. *Sinéctica Revista Electrónica de Educación*, 46, 1–15. <http://www.redalyc.org/pdf/998/99843455011.pdf>

- Pérez de Lara, N. (2011). Escuchar al Otro dentro de sí. In *Experiencias y alteridad en educación* (Homo Sapie, pp. 45–76).
- Pieroni, N., Dos Santos, G., & Cabrera, M. (2020). La construcción social de los derechos humanos dentro de la Universidad Nacional de Rosario. Desafíos para una universidad accesible. In *Discapacidad y Accesibilidad en educación superior. Análisis de casos y reflexiones sobre la construcción de experiencias*. (UNR-CIN).
- Rattero, C. (2007). Ser maestro ¿vale la pena? Ministerio de Educación Ciencia y Tecnología, 1–9.
- Rattero, C. (2011). La pedagogía por inventar. In H. Spiens (Ed.), *Experiencias y alteridad en educación superior*. (pp. 161–188).
- Rositto, Sebastian. (2012). La educación universitaria y la discapacidad en Argentina: una perspectiva jurídica. *Revista de Educación y Pensamiento*, 19, 82–93.
- Rositto, Sebastián. (2020). Formalización del fenómeno Discapacidad en la Facultad de Derecho de la UNR (2000- 2018). In *Discapacidad y Accesibilidad en educación superior. Análisis de casos y reflexiones sobre la construcción de experiencias*. (UNR-CIN, pp. 83–96).
- Salomón, Elizabeth y Bregaglio, R. (2015). Nueve conceptos claves para entender la Convención de Derechos de personas con Discapacidad. PUCP.
- Sempertegui, M. (2016). El saber convencional de la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. In *Debates y perspectivas en torno a la Discapacidad en América Latina*. (UNER, pp. 133–145).
- Skliar, C. (2015). Asking for the difference: questions on inclusion. *Sophia*, 11(1), 33–43.
- Tedesco, J. C. (2016). *Debates de política educativa* (Paidós).
- UNESCO, I. (2018). *Informe_Consolidado_CRES_2018*.

pdf - Google Drive. <https://drive.google.com/file/d/1cZLD-kiLcwL1zbWvybV5VZ88E7pOEF-Vs/view>

Victoriano Villouta, E. (2017). Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior : Estudios Pedagógicos, 43, 349–369.

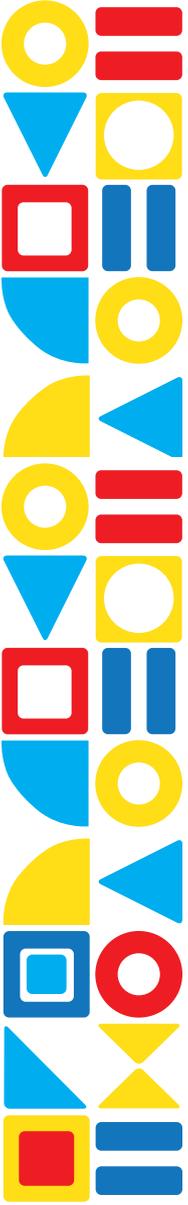
Acerca de la autora

Ana Clara Isaias es Licenciada en Fonoaudiología (UNR), Docente e investigadora de la Escuela de Fonoaudiología (FCM. UNR). Trabajó en el Hospital de niños zona norte (2006- 2019) y fue miembro del comité de Docencia e Investigación y del FOIN.

Actualmente se desempeña como vicedirectora de la carrera Licenciatura en Fonoaudiología (2019 - 2023) (2023 - 2027). Participa (desde 2003) en proyectos de investigación vinculados a la intersección entre salud y educación. Dirige y diserta en cursos de posgrado relacionados con los TD y la Discapacidad (FCM).

Diplomada Superior en Necesidades Educativas, Prácticas Inclusivas y Trastornos del Desarrollo (FLACSO), Diplomada en Gestión de Salud. (UNA), Formación extracurricular en Discapacidad como cuestión política: Accesibilidad y derechos. (UBA). Doctoranda en Educación (FHyA, UNR).

Publicó libros y artículos vinculados a la temática del abordaje integral en salud, intersectorialidad, inclusión educativa, entre otros.



Capítulo 7

Sobre la niñez abreviada y sus consecuencias sobre el resto de la totalidad

Sergio Pasquet

Cuando hablamos de niños y niñas creamos de manera automática un patrón unificado que remite a un tipo estándar, reconocido a nivel perceptivo a través de un enlace con nuestras representaciones conceptuales. Desde esta interpretación consensuada definimos, por jerarquía de proximidad, a todas aquellas personas pertenecientes a la franja etaria que las abarca. En una línea de razonamiento matemático, podemos inferir que quienes se acercan al prototipo poseen una concentración de niñez mayor que aquellas que se alejan del modelo referencial. Desde esta lógica, no sería desatinado sostener que algunos niños y niñas son más niños o niñas que otras. Si pudiéramos definir los elementos constitutivos que califican esta clasificación, estaríamos preparados para evaluar, estimar y tabular los porcentajes de niñez en los propios niños y en las propias niñas. Entonces, una descripción taxativa podría arrojar una tabla de posiciones del rango de niñez en tal o cual grupo. Si tomáramos como elemento ordenador la funcionalidad manifiesta, tendríamos un ranking establecido, donde quienes más funciones puedan desplegar serán más niños o niñas que los demás y viceversa, y quienes no expongan funciones verán reducida proporcionalmente su condición. En este orden de capacidades, todas las personas son pasibles de devaluar o ampliar su patrimonio infantil, acercándose al ideal o alejándose de aquel niño o niña rectora.

Ahora bien, este gran grupo determinado por similitudes es el que constituye e identifica, por aproximación, a casi todos los niños

y niñas, otorgando pertenencia a los más parecidos y negándosela a otras en inversa proporción. Es este resto de la *totalidad* el que es llevado a deambular por una amplia variedad de lugares en busca de la homologación, siempre bajo los efectos de un magnetismo que la figura de la niñez *normal* encarna. En este recorrido involuntario, el destierro de las asimetrías, las irregularidades y los matices marcan un circuito de cuyo perímetro no se puede salir. El hecho de parecerse para conseguir una identidad colectiva que las homologue y unifique en un grupo estable hace imprescindible una acomodación a ciertos parámetros admisibles. Quienes no alcancen el contenido obligatorio permanecerán por fuera, bajo la azarosa determinación de otros territorios asignados, especiales, ajenos y diferenciados, sin posibilidad alguna de promoción hacia los espacios de la totalidad.

Creo que arrancamos mal paridos académicamente. Nos nutrieron de innumerables refugios conceptuales. Aprendimos e incorporamos una versión de niñez absolutamente abreviada, clasificando a las demás por intensidad de impacto e invisibilizando una gran parte por incapacidad de alcance.

La velocidad admisible nos impidió ver parte de la escena y el paisaje se fue volviendo fugaz hasta desaparecer el entorno con las otras niñeces.

Esta velocidad que una mayoría establece e impone como parámetro de normalidad impide que otros ritmos y matices consigan integrarse al todo. Estas complejidades discursivas y dinámicas interactivas excluyen a quienes no pueden acceder a tales modalidades de expresión, seleccionando por capacidad interpretativa a un determinado grupo señalado como apto y desvaneciendo por descarte a los demás.

Índice de jugabilidad.

Existen índices de natalidad, de morbilidad, de mortalidad, ín-

índices de precios, inflacionarios, de masa corporal, índices de Katz, Bishop y de Gini, asimismo existen índices en todos los libros y, como si fuera poco, también hay un dedo índice, que como todos los anteriores, señala algo.

Nos atrevemos aquí, a sumar a la gran familia de los índices a otro, soslayado sin causa aparente, que nos define en gran medida como grupo social, y es el *índice de jugabilidad*. Dicho índice determina el grado de posibilidades que una niña o un niño tienen de participar en una escena lúdica (dada en un contexto particular) con sus características propias y singular manera de estar en el mundo. La participación estaría determinada por las capacidades adaptativas del niño, de la niña y los requisitos establecidos por la situación de juego. Estas llamadas *capacidades* están incluidas dentro de las características del niño/a en cuestión y como requisitos de cierta situación de juego, se consideran a aquellas exigencias que la propuesta lúdica requiere para que tal o cual niño/a puedan protagonizarla.

En una mirada desde otra posición interpretamos que sería este entorno pasible de ser jugado el que presenta un déficit en relación a aquella niña/o *incapaz* de vivenciarlo.

El grado de exigencia que un juego presenta guarda directa relación con el tipo de niñez visibilizada para tal situación, sea un juego de extrema destreza física, que impone un nivel de exigencia alto para alguien que se mueve poco, o un juego a oscuras que imprima el reconocimiento táctil como eje, donde quien esté acostumbrada a la luz llevaría la desventaja. En ambas situaciones, la advertencia de la aptitud es clara y la prioridad de particularidades expresivas define su desarrollo.

El juego o situación lúdica que no pueda alojar a determinado niño o niña como jugadores expresa, per se, la insuficiencia del instrumento o propuesta. Esta limitación define una disposición selectiva que abarca apenas un recorte del colectivo social de la niñez.

La población remanente pierde, en ese preciso momento, su propia condición, y desaparece como tal o adopta otro estado, indefinido aún.

La lógica habitual juega con un tipo de niñez activa, que interviene, que actúa, que transforma el medio físico. La niñez visibilizada comúnmente es una niñez movедiza, que no solo se mueve en su desplazamiento corporal, sino que también genera movimiento en su accionar. Esta mirada que define a una niñez promedio simplifica los espacios, las propuestas y las disposiciones lúdicas. Ordena, siempre de manera reduccionista, señala en posibles participaciones a una “gran mayoría”. Como todo resumen, intenta abreviar, subrayando las generalidades sin considerar a aquellos detalles que le dan sentido al conjunto. Esta *niñez abreviada* que prevalece es la que siempre pudo seguir en juego, aún sometida a las selectivas exigencias de actualizados lechos de Procusto.

Presentar espacios de juego de extrema admisión permite homologar diferentes manifestaciones de la infancia en una misma escena.

Las verdaderas personas jugadoras no tenemos un hábitat definido, podemos jugar en todos los terrenos. No nos parecemos, pero somos todas iguales. Nos distingue de “las otras” nuestra marcada tendencia hacia las situaciones lúdicas. Generalmente nos queremos, aunque a veces nos cueste conocernos profundamente. Pero siempre nos mezclamos. La situación de juego nos unifica, nos hace comunes. Podemos convivir en un mismo espacio estando de maneras diferentes, haciendo cosas distintas, pero unidas e igualadas en la intención. Nuestros ritmos no son los mismos, pero no nos chocamos. Podemos cruzarnos, enredarnos y desenredarnos sin molestarlos. Cada una sigue siendo la misma, con sus cosas y características. El juego nos hace parecidas pero distintas. El juego como lenguaje homologa los idiomas. Las diferentes lenguas y dialectos se conjugan en el intercambio lúdico, el mero acto de jugar es el traductor

que nos permite entendernos, en ese instante en el que compartimos la actividad. El espacio de juego admite a todas, y a las demás también.

La intención es extender los estándares normativos hasta romperlos y dejarnos sin más referencia que la misma niñez, como muchos, como pocas, como algunos, como todas.

Acerca del autor

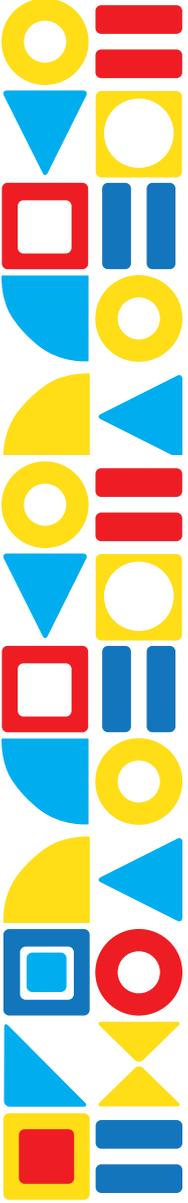
Sergio Pasquet es Profesor en Educación para Discapitados Intelectuales y Acompañante Terapéutico. Se desempeñó en la Dirección para la Inclusión de Personas con Discapacidad - Secretaría de Salud Pública –Municipalidad de Rosario. Seguimiento de situaciones de riesgo (2012).

Coordina el Dispositivo de juego Domiciliario. Espacio acuático de juego libre “polideportivo 9de julio” (desde 2014) Actualmente trabaja en la Dirección de Salud Mental – Secretaría de Salud Pública – Municipalidad de Rosario, Integrante Equipo Matricial en Discapacidad.

Es Docente en el Instituto Superior Particular Incorporado N° 4025 Ciencias Humanas, Rosario, Santa Fe. Cátedra Paidopsiquiatría (desde 2014).

Coordinador del Grupo terapéutico de Jóvenes y de Equipos de AT (desde 2016).

Disertó en numerosos congresos, jornadas y cursos de grado y posgrado en temáticas vinculada con las PCD.



Capítulo 8

El Juego, la infancia y el espacio.

Bajar la mirada para incluir al niño y así, incluir a todas las diversidades

Mariana Schulze

¿Por qué la ciudad se ha convertido en el bosque de nuestros cuentos?

Antes teníamos miedo del bosque. El bosque del lobo, del ogro, de la oscuridad. Era el lugar donde podíamos perdernos. Cuando nuestros papas o los abuelos nos contaban cuentos, el bosque era el lugar preferido para que pasaran cosas, para ocultar trampas, enemigos, todo podía pasar en el bosque. Cuando el personaje entraba comenzábamos a tener miedo, sabíamos que algo malo ocurriría. El relato se hacía más lento, la voz más gruesa, ahí nos abrazábamos unos a otros y esperábamos lo peor.

El bosque atemorizaba con sus sombras, sus sonidos, el cuco andaba por ahí tranquilo y las ramas de los árboles podían atraparnos.

En cambio, nos sentíamos seguros entre las casas, en la ciudad, entre los vecinos. Era en este lugar donde nos encontrábamos con nuestros amigos, en la esquina donde la pandilla compartía horas de juego en verano, largas jornadas hasta que el sol se ocultaba. Jugábamos a esconder el tesoro o al rin raje. Era nuestro mundo.

Todo ha cambiado y en muy poco tiempo. Ha habido una transformación tremenda, rápida y total. La ciudad ha perdido sus características, se ha vuelto peligrosa y hostil. El bosque se ha vuelto bello, luminoso objetivo de sueños y deseos, mientras que la ciudad se volvió fea, gris, agresiva y monstruosa.

¿Qué pasó con el centro?

Hasta hace muy pocos años, en el centro de la ciudad los pobres y los ricos vivían cerca unos de otros. Claro que sus casas eran distintas, unas de pobres y otras de ricos, pero surgían en los mismos barrios. ¿Luego qué pasó? Se le dio un valor diferente al terreno en relación a su cercanía con el centro. Los pobres prefirieron venderlos para poder trasladarse a la periferia.

Los centros históricos se han convertido en oficinas, bancos, restaurantes de comida rápida, sedes de compañía y viviendas sofisticadas. Al anochecer, el centro de la ciudad se vacía y se vuelve peligroso. Son lugares tan hermosos y llenos de cultura e historias que contar, pero están negados al juego y a la experiencia de los niños, al paseo y a recuerdo de los ancianos.

¿Cómo es la periferia?

Las periferias son iguales en casi todo el mundo, porque no nacieron de la lenta y constante preocupación de los hombres por tener lugares de vida aptos y confortables para sí mismos y para sus descendientes, sino merced del impulso arrollador de la especulación.

El centro es un lugar para trabajar, comprar, ir a la oficina, pero no para vivir. La periferia es el lugar donde no se vive, solo se duerme.

Los barrios periféricos son llamados ciudades dormitorio. Pero ¿dormitorios para quiénes? Solo para los adultos trabajadores, que se van por la mañana y vuelven por la noche. Y para sus hijos y para sus padres estos barrios son lugares de residencia. Lugares con ausencia de espacios sociales, de encuentro y de ocio.

La ciudad es un lugar de trueque

La ciudad ha renunciado a ser el lugar de encuentro y de intercambio; la ciudad es la suma de lugares, diferentes, autónomos y

autosuficientes.

Las ciudades son lugares de trueques, como explican los libros de historia de la economía, pero estos trueques no lo son solo de mercancías, son también trueques de palabras, de deseos y recuerdos. (Calvino, 1972)

Antes, comprar implicaba hacer un recorrido, entrar en lugares diferentes, encontrar a varias personas, cada día las mismas, como para poder retomar al día siguiente la charla sobre las noticias o el clima. Hoy, para comprar, uno se traslada a otra área de la ciudad donde se puede adquirir todo. Se puede comer, ir a la peluquería y obvio comprar de todo.

La ciudad: un combo de servicios con todo incluido

Lo más preocupante es que la ciudad se da por perdida, los servicios como autopistas con más carriles, avenidas, plazas, lugares para el deporte y el esparcimiento nos ayudan a soportarla sin esperar cambiarla. Nos creemos que es el precio del progreso como si fuera una oferta, un combo con todo incluido.

Pero los que más sufren esta situación son los niños. En las casas y departamentos que cada vez son más pequeños, se ha quitado o reducido al mínimo el espacio para jugar, pero a cambio se les dio parques cien veces más grandes a un kilómetro de distancia. Al parque lejano solo puede ir si un adulto lo acompaña, es decir aceptando sus horarios. El niño puede ir solamente si primero se baña y se pone su ropa de salir, pero ¿no se puede ensuciar? ¿Y si no se puede ensuciar cómo puede jugar? Quien lo acompaña debe esperarlo y mientras lo espera lo vigila, y no se puede jugar bajo control.

Los parques son un ejemplo claro de cómo los servicios de la ciudad son pensados por adultos para adultos y no para los niños, aunque ellos sean los destinatarios. La primera tarea que se lleva a cabo en la construcción de un parque es la nivelación del terreno

con una aplanadora. Parece que, según los adultos a los niños les gusta jugar en lugares llanos, cuando en realidad la planicie les impide esconderse, parte importantísima del juego. Claro, la planicie no exige gran esfuerzo en la vigilancia del niño.

Los parques fueron pensados para actividades repetitivas y triviales. Mecerse, deslizarse y girar como si el niño fuera más parecido a un hámster que a un explorador, a un investigador o a un inventor. Son juguetes para juegos específicos, que deben usarse tal como los adultos los han pensado. Y cuando los niños se aburren e intentan usarlos de manera diferentes, como tirarse cabeza abajo del tobogán, se vuelven peligrosos.

Y nuestras casas...

Las entendemos como refugios antídoto. Afuera el peligro, el tráfico, la droga, la violencia, el bosque oscuro y amenazador; adentro la seguridad, la autonomía, la tranquilidad, la casita segura de los tres chanchitos o el castillo amurallados con puente levadizo. Colocamos puertas blindadas con mirillas para ver sin ser vistos, se instalan porteros automáticos con video, sistema de alarmas. Se enseña al niño a no abrir a nadie, a no detenerse a hablar con nadie, a no aceptar nada de desconocidos. A desconfiar.

Dentro de casa está todo lo que sirve para sentirse bien y tranquilos, a solas, incluso durante mucho tiempo. Televisor, videojuegos y juguetes hasta decir basta. El interior es ordenado, confortable, relajante, mientras que el exterior es caótico, abrumador y angustiante. Esto fue puesto a prueba en esta pandemia. Cuando debíamos quedarnos adentro nos desesperábamos por salir.

Antes se invertía casi todo en la ciudad, en lo público, en la casa de todos. La casa era modesta, servía para lo indispensable. La verdadera habitación era la ciudad, que debía ser hermosa, acogedora, ideal para el paseo, para el encuentro, para el gasto, para el juego.

Hoy esto se ha invertido, se invierte todo en lo privado, en la casa, que se volvió cada vez más un refugio.

Defenderse, resolver cada uno los problemas por su cuenta, encerrarse en casa, significa abandonar la ciudad. Y la ciudad abandonada se hace aún más peligrosa, agresiva, inhumana. Un infierno.

Hasta ahora la ciudad se ha pensado y evaluado tomando como parámetro a un ciudadano medio con características de adulto, hombre y trabajador que, además está decirlo, representa a la mayoría del electorado.

La idea es sustituir este ciudadano medio adulto por el niño. Se trata que bajar la mirada hasta la altura de un niño, para no perder de vista a ninguno. Se trata de aceptar la diversidad intrínseca del niño como garantía de todas las diversidades. Adoptar una óptica nueva a la hora de evaluar, proyectar, programar y modificar la ciudad. Si somos capaces de contemplar las necesidades y los deseos de los niños no tendremos dificultades en tener en cuenta las necesidades del anciano, de personas con dificultades motrices o capacidades diferentes o personas de otras comunidades.

Porque el problema fundamental es aceptar la diversidad, y el niño es diverso, incluso el niño difiere más de su padre de lo que diferencia un adulto negro de un adulto blanco.

Estoy convencida de que cuando la ciudad sea más apta para los niños será más amigable para todos.

Las ciudades eran pensadas para ser recorridas pie, caminando se apreciaban los detalles, los rincones. El automóvil es el amo de la ciudad, yendo en auto, la belleza de la ciudad pierde importancia, no se nota, no se ve. El desplazamiento punto a punto, rápido y deprisa. Hay que devolver la ciudad una dimensión compatible al ciudadano.

Asumir al niño como parámetro de cambio significa devolver a nuestras calles el papel social, de lugar público. Del encuentro, del

paseo y del juego que han tenido y que deben recuperar. Las calles no serán más seguras cuando haya más policías, sino cuando las conquisten los niños, los ancianos, los ciudadanos. La calle concurrida volverá a ser limpia, ideal para el paseo y descanso.

La ciudad mejorará cuando podamos escuchar a los niños, cuando nosotros los profesionales trabajemos ellos. A quien sepa tener en cuenta el punto de vista de los niños le será natural preocuparse por los ancianos, los pobres, los discapacitados.

Hay que repensar la ciudad, es necesario invitar a involucrarnos, para quererla más, y no para esperar a un retorno al pasado, sino para movernos a favor de un futuro diferente.

El infierno de los vivos no es algo por venir; hay uno, el que ya existe aquí, el infierno que habitamos todos los días, que formamos estando juntos. Hay dos maneras de no sufrirlo. La primera es fácil para muchos: aceptar el infierno y volverse parte de él hasta el punto de dejar de verlo. La segunda es arriesgada: busca y saber reconocer quien y que, en medio del infierno, no es infierno, y hacer que dure, y dejarle espacio. (Calvino, 1972)

Referencias bibliográficas

Calvino, I. (1972). *Las ciudades invisibles*. Buenos Aires: Einaudi.

Tonucci, F. (2012). *La ciudad de los Niños. Un modo de pensar la ciudad.* . Buenos Aires: UNICEF- Lozada.

Acerca de la autora

Mariana Schulze es arquitecta (FA, UNR) y cursa Profesorado en Nivel Superior (UCA).

En relación a sus proyectos recibió los siguientes premios: “Premio estímulo a la creación de proyectos de diseño destinado a las industrias culturales y creativas de la provincia. Categoría Diseño de objetos a nivel provincial.” Espacio Santafesino (2017) “Premio Estímulo destinado a la sustentabilidad de proyectos culturales. Categoría Diseño de objetos a nivel Municipal”. Espacio Santafesino (2018) Y Beca otorgada (por el Fondo Nacional de las Artes) para circulación y promoción de Proyecto Arquitectura en Juego. Categoría Diseño. Colaboración para asistir a la feria Internacional de Juguetes Spielwarenmesse Nürnberg Toy Fair en Alemania (2020).

Participó como disertante en ANIDAR, 1º Programa Nacional de Arquitectura y Niñez en el Centro Cultural San Martín organizado por ARQA, en el marco de la Biental Internacional de Arquitectura de Argentina. Noviembre 2017.

Codirectora y diseñadora en Arquitectura en Juego. Proyecto de enseñanza basado en el juego y la arquitectura (desde 2017). Diseño de dispositivo Lúdico y coordinación de jornada. Plataforma Lavardén y del dispositivo lúdico para uso temporario en el espacio de “Alicia”. Dirección y asesoramiento en la construcción del mismo (2019). Diseño dispositivo lúdico para uso permanente en el espacio de “Diseño e Ideas y objetos”. Dirección y asesoramiento en la construcción del mismo. Coordinación de taller de Arquitectura y Urbanismo para todo público, en dicho espacio, en el marco de los Hilos de la Imaginación y en vacaciones de invierno. También he realizado la capacitación de coordinadores para desempeñarse en el manejo del dispositivo.

Coordinadora Taller de Arquitectura para niños en el Tríptico de La Infancia - Jardín de los Niños (desde 2016).

Capítulo 9

La sexualidad como un derecho en personas con discapacidad

Mariela Degano

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”, esta es la frase con la que se enuncia el primer artículo de la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948. Hoy, más de cincuenta años más tarde, aún existen millones de personas cuyos derechos humanos se encuentran seriamente limitados o totalmente vulnerados. Una gran parte de este colectivo está formado por mujeres y hombres que –además– conviven con alguna condición de discapacidad. A pesar de lo enunciado, parecería que en la actualidad decir que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos no es una afirmación que se cuestiona. Sin embargo, aún hoy, la mirada hacia la discapacidad como una construcción de dimensión social se cimenta desde una concepción caritativa, fenomenológica o patológica –basada en un modelo médico hegemónico rehabilitador/normalizador– que no consigue comprender la complejidad social de esta condición. Esto es el resultado de una historia de estigmatización, exclusión, invisibilización y encierro a que las personas con discapacidad se vieron sometidas.

Es interesante en este punto poder detenernos a analizar algunas cuestiones que tienen que ver de fondo con el sistema neoliberal, el capitalismo y su hijo pródigo el patriarcado, que lejos están de pensar la discapacidad como una producción social en un marco de un complejo entramado de relaciones de desigualdad; al contrario, son los principales productores de más y más déficit como principal insumo que alimenta los tejidos políticos, educativos, sociales y

económicos que los sustentan. De la mano del sistema capitalista va la industria de los cuerpos, pensada desde el “deber ser” normales, productivos, saludables, reproductivos, que no produzcan gastos, sino que cumplan con los requisitos de funcionamiento que el sistema establece para que sus engranajes funcionen a la perfección. Es entonces este sistema el que le da vida al estigma, término que hace referencia a atributos negativos, desfavorables, que visibilizan lo malo, el faltante de los cuerpos, que lo apartan, por supuesto de lo “normal”, llevando esto a la implementación automática de mecanismos de exclusión y dando origen a las categorías de normal-anormal de la que venimos. Un sistema capitalista que centra sus actividades en el poder económico y en los diversos modos de producir mercancías, cuerpos-mercancías, y entonces, desde las primeras infancias, nuestros cuerpos van siendo moldeados, adoctrinados dentro de parámetros de normalidad que no dejan lugar a lo diferente, a la alteridad, que de antemano se cree, a estos cuerpos, improductivos, término que también viene de la mano de la historicidad que como mochila portan las mujeres y los varones con una condición de discapacidad. En este devenir de pensar los cuerpos, en la ideología neoliberal el éxito social no está vinculado sólo a lo económico, sino además a las categorías y estándares de prestigio que cada uno de nosotrxs podemos alcanzar, por supuesto, en tanto seamos “capaces” de conseguirlo. La capacidad de estos cuerpos está íntimamente relacionada con la imagen y ésta con sus dos aliadas, la salud y la estética, lo que pone en tensión cuánto de eficacia productiva poseen los cuerpos, que, desde esta ideología, no poseen ninguno de los dos atributos. Hoy se comienza a asumir el proceso de integración de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos, dejando (al fin y lentamente) la mirada paternalista rehabilitadora y normalizadora. Poder concretar esta práctica va más allá de una opción técnica. Lograr que las personas con discapaci-

dad alcancen el máximo de su desarrollo, que sean mirados en sus potencialidades y no encasillados en sus déficits debe procurarse desde una re-significación cultural. Conseguir esta transformación requiere enriquecer la visión de la sociedad que habitamos.

Si nos permitimos pensar en otro modelo –de hecho, debemos– que nos acerque a esta “resignificación cultural”, que mencionamos en el párrafo anterior, se hace indispensable que repensemos, poniendo en valor, el Derecho al Acceso y Ejercicio de Sexualidades libres y disfrutables en personas con diversidad funcional/discapacidad. Asumiendo este ejercitar de la sexualidad no como un privilegio al que sólo algunos acceden, sino como un ejercicio dignificante que expresa y constituye nuestros modos de *ser, hacer y estar*.

Pero antes de continuar pensando las Sexualidades como un Derecho Humano, me gustaría acercarles algunas conceptualizaciones que dan resumen al Modelo Social. Cabe mencionar que este modelo corre de eje la “capacidad” de las personas y lo reemplaza por los Derechos la Dignidad y el Deseo de ser las y los encargados de tomar las decisiones vitales que tengan que ver con sus vidas y cómo vivirlas, como así garantizar el ejercicio de una real ciudadanía pudiendo vivir en igualdad de oportunidades, pero además de responsabilidades y obligaciones. Por esto, los invito a pensar con Perspectiva Social en Discapacidad a las Sexualidades, ya que a partir del nacimiento de este nuevo modelo estaremos iluminando y poniendo palabras donde la historia ocultó y silenció.

Hoy sabemos que las mujeres y varones en situación de discapacidad son Sujetxs de Derecho y reclaman ser tratados como tal. Y entonces la Sexualidad aparece como un Derecho universal, que dignifica e imparte justicia social y vital para los procesos de construcción de nuestras identidades. Esa Sexualidad que nos da origen y nos atraviesa, que nos constituye, porque somos sujetxs sexuados y no podemos dejar de serlo, esa sexualidad que como condición

humana con la que nacemos y morimos, nos acompaña, nos transforma siempre, sea cual sea nuestra condición. Sexualidad pensada como práctica política, que define, que nos empodera, que identifica y educa, que libera, que se expresa derribando muros sociales y lucha por un sentir gozoso. Pero en particular, en el colectivo que analizamos, ha tenido que luchar para expresarse libremente y aún lo sigue haciendo, derribando mitos y soltando cadenas prejuiciosas que históricamente la sustentaron desde la invisibilización, censura, genito-patologización y negación, todas estas causas que llevaron a las personas con diversidad funcional a sufrir procesos de asexualización e infantilización que las y los alejaban de un sentir pleno, desde la diversidad que todxs constituímos a la hora de expresarnos sexualmente. La historia que nos pre-existe siempre priorizó la enfermedad, la ausencia, la minusvalía, y así la condición anclada en sillas de ruedas, bastones, los rasgos del rostro, las muletas, el nivel intelectual, los trastornos, las dosis, las sesiones, etc. y por supuesto, sexualidades en relación a estas condiciones. Pero, ¿cómo inhabilitar, discapacitar o negar la Sexualidad?, ¿quién puede ponerle etiquetas, doctrinas o diagnósticos? Si la sexualidad es la expresión más sensible y signifiante del ser. Por eso, entiendo como un gran compromiso poder garantizar la Sexualidad como un Derecho para las personas con discapacidad, corriendo el estigma y dándole paso a lo deseoso y deseable que decidan ser. Es poder brindarles la información necesaria para vivir sus experiencias sexuadas responsablemente –en este punto la implementación de la ESI (Educación Sexual Integral) es el recurso y herramienta emancipadora por excelencia ya que al tener peso de Ley viene a romper con los históricos mitos en relación al binomio sexualidad-discapacidad.

Entre tanto, aún seguimos escuchando que las PCD son asexuales, eternos niños, que no deben recibir información con contenido sexual, que no deben paternar o maternar, que no sienten deseo se-

xual o que nunca podrán vivenciar una sexualidad “normal”. Son de relevancia las acciones de orientar y acompañar propiciando espacios de intimidad, de encuentro, de poder elegir qué ropa ponerse y con quién salir, con la libre decisión de formar una pareja, de planificar o no una familia, de acceder a una profesión, a vivir de forma independiente, a poder decidir, cosa que, desde hace mucho tiempo, profesionales, familias, instituciones, Estado, hemos hecho por ellos. Pensemos en la importancia de educar en sexualidades en todos los territorios de abordaje profesionales, entendiendo el impacto positivo de que Educación y Salud se tomen las manos con este objetivo en particular. Es este momento histórico en donde las minorías, de a poco, van logrando ser consideradas socialmente que debemos comprometernos y participar, habilitando espacios reales de capacitación, sensibilización, encuentro y debate sobre cómo ejercer una Sexualidad más equitativa y diversa. Por esto creo necesario, primero, poder repasar nuestras propias biografías sexuadas para saber qué posicionamiento adoptaremos en nuestras prácticas profesionales y en segundo lugar, comprender lo indispensable de nuestra labor como acompañantes y facilitadores en la construcción de sexualidades diversas, sí, pero no menos disfrutables que las nuestras.

Hablar de Diversidad y de Sexualidad, es pensarlas como un valor que empodere y habilite la conquista de nuevos territorios sexuales, de disfrute, de encuentro, de participación activa que en su devenir incluya a mujeres y varones con alguna condición de discapacidad para ser los protagonistas y autores de sus propias vidas, en un contexto social que no actúe como limitante, sino como facilitador de estas acciones. Es necesario pensar el binomio Sexualidad-Discapacidad desde el plano de la política, en el sentido del accionar sobre la sociedad. Reflexionar cuánto de creación posee en sí mismo el hecho sexual humano y cuánto de hacer comprometen

estas palabras. *Hacer* para transformar, pensando en Políticas del Deseo y del Placer que atraviesen a *todas* las personas. Son estas políticas las que deben comprometerse en que el ejercicio del Derecho a la Sexualidad en la Discapacidad aspire y potencie el respeto por la dignidad humana, la igualdad, la libertad personal, la accesibilidad también sexuada, y la educación en sexualidades, acciones todas que nos acercarán a un verdadero proceso de Inclusión Social.

Acerca de la autora

Mariela Degano es educadora, cursó su formación, recibiendo de Profesora en Ciencias Naturales y luego graduándose de Licenciada en Educación para la Salud (FCM, UNR). Ha realizado un Posgrado de Sexualidad con Perspectiva en Diversidad Funcional /Discapacidad(UGR) y es Diplomada en Educación Sexual Integral en la UNSAM- CABA.

Realiza acompañamiento (proyecto “Acompañar Sexualidades”) sobre la vivencia de las Sexualidades en Personas con Diversidad Funcional/discapacidad, “El Recurso sos Vos” acerca de los abordajes educativos de la Ley 26.150 de Educación Sexual Integral y la propuesta “Mxjeres” pensadas como intervenciones sociales con Perspectiva de Género en Mujeres con alguna condición de discapacidad.

Desarrolla tareas vinculadas a la difusión del derecho y ejercicio de una sexualidad disfrutable en el colectivo de PCD, y es creadora y coordinadora la página La Sexualidad como Derecho (Sexualidades en Mujeres, varones y disidencias en situación de discapacidad) en la red social facebook donde se aborda la educación, la promoción y la difusión de la sexualidad como Derecho Humano, integral y acto liberador de todas las personas.

Coordina talleres y asesoramientos en CET, Centros de Rehabilitación y Centros de Día junto a profesionales y personas con discapacidad con dos propuestas vivenciales: “Del Estigma al Goce” y “Rehabilitemos el deseo” (Re-educación de los cuerpos sexuados); y co- coordina el equipo interdisciplinario (profesionales de la Salud y Educación) Sexabilidad (Empoderamiento sexual de la discapacidad) junto a otros profesionales de Latinoamérica Miembro profesional del Grupo Sustain

Our Abilities Iberolatinoamérica.

Ha publicado libros vinculados a la educación sexual, al feminismo y a la discapacidad; además, participa como disertante en jornadas y talleres vivenciales y de empoderamiento para Mujeres y Hombres con discapacidad (de diferentes edades), familiares y asesoramiento a profesionales de la salud y la educación que se encuentren atravesados por la temática (desde 2010).

Capítulo 10

Claves para una educación inclusiva¹

María José Borsani

La educación inclusiva se concibe como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, de actividades culturales y comunitarias y de reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. La LEN (Ley de educación Nacional) ubica la educación y el conocimiento como un bien público y un derecho personal y social que debe ser garantizado por el Estado.

La propuesta va más allá de una transformación educativa, al ser considerada como una construcción filosófica, una actitud, un sistema de valores y creencias sostenidas desde el paradigma del derecho, donde los estudiantes de una comunidad aprenden juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales y culturales.

- La educación inclusiva supone la renuncia al mandato homogeneizador del hombre racional de la modernidad obediente al modelo que impone que todos los alumnos deben aprender lo mismo de la misma forma y en tiempos similares y que quien no responda a estos parámetros debe concurrir a la escuela especial. La educación inclusiva se posiciona como garante de la educación de cada niño, niña, adolescente que llega a las aulas. Al claudicar la fuerza homogeneizadora se destierra la idea de anualización, gradualización y simultaneidad, que ha sido el pilar de la escuela tradicional. Se desnaturaliza la idea de igualdad al considerar que no todos los estudiantes aprenden lo mismo, de la misma manera, mucho menos

¹ Texto extraído del libro de Borsani, M. (2020) Aulas Inclusivas. Teorías en acto. Rosario: Homo Sapiens.

en los mismos tiempos ni con los mismos métodos y recursos. Prevalece la idea de derecho, oportunidad y equidad.

- Reconoce la diversidad como un valor educativo que se manifiesta a través de las diferencias étnicas, religiosas, lingüísticas, cognitivas, socio históricas, culturales, subjetivas, familiares, de género, etc., y propone aulas inclusivas donde alojar a todos los aprendientes.

- Entiende los “problemas de aprendizaje” desde la óptica de los problemas enseñanza. Se supera la idea de “ineducabilidad” y déficit. La educabilidad es un concepto amplio que no necesariamente se restringe a la figura de “la capacidad de aprender” de un individuo, sino que se vincula también con la capacidad y los modos de enseñar, con los dispositivos y prácticas de enseñanza, con los condicionantes escolares, con las oportunidades. La idea de educabilidad se liga al concepto de devenir inteligente, del aprendizaje como acontecimiento inter e intra-subjetivo, de los tiempos y las experiencias subjetivas que no dependen de la edad o sobreedad del sujeto o de una supuesta capacidad sino de construcciones socio históricas ecológico contextuales que se articulan con la subjetividad. Lejos se ubica de la patologización y la medicalización de la infancia y la adolescencia.

- Abre un nuevo campo conceptual y semántico, que nos sitúa ante nuevas significaciones: accesibilidad, ajustes razonables, barreras al aprendizaje y a la participación, configuraciones de apoyo, trayectoria educativa integral, trayectos múltiples y diversas y demás conceptos que redefinen la educación de este tercer milenio. La accesibilidad es noción clave sobre la que se construye la inclusión ya que supone el grado en el que todas las personas pueden utilizar un objeto, disponer de un bien cultural, visitar un lugar o acceder a un bien o servicio, independientemente de sus capacidades técnicas, cognitivas o físicas. Es indispensable e imprescindible pivotear

sobre este concepto, en tanto condición necesaria para la participación de todas las personas independientemente de las posibles limitaciones funcionales que puedan tener, sobre el que debe girar todo accionar en torno a la inclusión. La accesibilidad es el eje desde donde se sopesan las barreras que condicionan el acceso al aprendizaje y a la participación y se ubican los posibles ajustes necesarios para sortearlas, modificarlas, eliminarlas, superarlas o minimizarlas para que no sean condicionantes del derecho a que ese objeto, lugar, bien o servicio sea asequible. Pensar en y desde la accesibilidad corre la mirada del sujeto y la ubica en el contexto, en todo aquello que hace tope, barrera, imposibilidad de acceder para operar en ese contexto limitacional que es lo que genera la inaccesibilidad condicionando el derecho a la educación.

- Propone un currículum común, abierto, de base flexible, descentralizado, revisable y adecuado según contextos y grupos, adaptado a las necesidades de los aprendices con tiempos, espacios y agrupamientos móviles.

- Necesita formas no tradicionales de producción pedagógica. Jerarquiza la diversificación curricular y avanza en el Diseño Universal del Aprendizaje como enfoque de enseñanza que ofrece a los estudiantes múltiples maneras de acceder al mismo concepto. Se aúnan la diversificación de la oferta educativa y la personalización de las experiencias comunes de aprendizaje con el fin de lograr el mayor grado posible de participación de todos los estudiantes, sin perder de vista las necesidades de cada uno. En lugar de planificar pensando en un “alumno promedio” y luego realizar acciones individualizadas para dar respuesta a las necesidades de determinados estudiantes o grupos que no han tenido cabida en una propuesta educativa que se inscribe en una lógica de la homogeneidad, se propone planificar desde la mirada y la lógica de la diversidad.

- Plantea la Justicia Curricular como posibilidad de desandar

las propuestas curriculares segregacionistas, de alumnos separados y “diferentes” con currículo especial o recortado que dejan intacto el currículum hegemónico en vigor y sostienen los procesos de exclusión. Es imprescindible hacer del currículo una herramienta que asegure que todos se inserten en la sociedad del siglo XXI, y no sostener currículos diferenciados para pobres y ricos, varones y mujeres, nacionales y extranjeros, con o sin discapacidad, etcétera, como si pertenecieran a distintas especies de personas destinados a ocupar socialmente posiciones de mayor o menor jerarquía social. No se trata de desconocer las diferencias, sino de reconocerlas y legitimarlas, plantearlas, buscar soluciones, no taparlas, esconderlas, ni minimizarlas con un gesto benefactor o zanjarlas temporariamente con dádivas que poco tienen que ver con los procesos de aprendizaje. Tomar en consideración cuestiones de justicia en educación obliga a repensar todo lo relacionado con el currículum: desde las políticas educativas hasta los contenidos escolares, las experiencias y tareas que se promueven, los recursos y materiales didácticos, la función de la evaluación, el rol del profesorado, de las familias y, por supuesto, del propio alumnado.

- Considera indispensable y prioritaria la formación y actualización de los maestros y profesores, pensada como un derecho y una obligación colectiva. Se impone un esmerado acompañamiento para reflexionar y trabajar con aquello que se presenta y emerge en esta tensión a través de espacios de capacitación activos y democráticos.

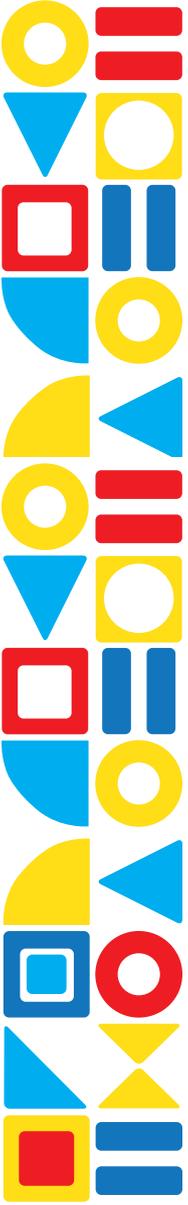
Acerca de la autora

María José Borsani es Terapista Ocupacional en Salud Mental (UNR) y Maestra Especializada en Educación Diferencial. Ha desarrollado tareas docentes y profesionales en diversas instituciones y niveles educativos. Fue capacitadora de la Red Federal de Formación Docente Continua del Ministerio de Educación de la Provincia de Santa Fe.

Docente a cargo del espacio curricular “Desarrollo Curricular y Adecuaciones Curriculares en la Escuela Inclusiva” en la Diplomatura Superior en Educación Inclusiva – Atención a la Diversidad de (Universidad Nacional de Santiago del Estero). Se dedica al estudio y difusión de temáticas vinculadas con el enseñar y el aprender, la escuela inclusiva, la accesibilidad, barreras al aprendizaje y la participación, las configuraciones de apoyo y los ajustes razonables, a las adecuaciones curriculares y demás cuestiones afines.

Miembro fundador y coordinadora del Equipo Interdisciplinario del Instituto de Pedagogía Clínica de Rosario y asesora pedagógica del Equipo de Apoyo a la Integración Educativa del IPCR.

Autora de numerosos libros trabajos de difusión masiva y científica relacionados con el aprendizaje sistemático y la inclusión educativa (desde el año 200 y hasta la fecha).



Capítulo 11

Tensiones entre lo común y lo especial¹

María José Borsani

*“Es una locura seguir haciendo siempre las mismas cosas
y esperar resultados diferentes”
Albert Einstein.*

Me parece pertinente definir y poner en juego las tres palabras que se enuncian en el título: tensión, común y especial.

No tomaré el orden en que se presentan enunciadas las palabras, sino que comenzaré por la palabra “común”. Su significado se refiere a lo que pertenece a todas las personas o cosas de que se trata o se manifiesta en todas ellas, a lo que es usado o compartido por varios individuos o por una comunidad. Relativo a la mayoría. Frecuente, general o habitual, que se encuentra admitido como normal. Común es lo colectivo.

Especial es lo adecuado o exclusivo para una sola persona o cosa. Se refiere a lo que se presenta como raro, poco corriente, y ordinario. Atípico, singular, específico. Inusual, particular. Lo especial es diferente a lo común. Común y especial se ubican en las antípodas de la significación, se presentan como antónimos, anverso y reverso de una cosa. La tensión es el estado en el que se encuentra un cuerpo sometido a la acción de fuerzas opuestas. Supone una situación de enfrentamiento entre fuerzas antagónicas, una diferencia de voltaje entre dos puntos o cuerpos distintos que influyen, tensan o presionan.

¹Extracto del capítulo 3 del Libro de Borsani, M. (2018) De la Integración Educativa a la Educación Inclusiva. De la opción al derecho. Rosario: Homo Sapiens.

Entonces, definidas las tres categorías y ubicando el tema de este trabajo, vamos a pensar las tensiones que se generan entre la modalidad educativa común y la modalidad especial. Las tensiones que hoy encontramos entre lo común y lo especial tienen su historia y quizás en ese devenir haya que ahondar para poder interpretar lo que hoy acontece.

Veremos cómo se han ido redireccionando las tensiones entre común y especial contextualizando epocalmente cada momento. Para ello nos ayudaremos de cuatro esquemas que representan cuatro momentos claves en la historia de la escuela argentina.

Cada uno de estos bocetos refleja un punto de llegada, un logro, una meta, una conquista que se concreta como la mejor expresión del sistema educativo de ese momento. Cada punto de llegada es, en su contexto, un modelo inclusivo. Pero ese punto de llegada se convierte en punto de partida para argumentaciones innovadoras que generan nuevos paradigmas.

Un paradigma es un conjunto de conceptos que proporciona un esquema de interpretación básica que posibilita explicar o abordar las situaciones o los fenómenos, constituyendo un todo organizado. Un paradigma implica ciertos supuestos teóricos básicos a los que adscribe determinada comunidad científica.

Desde esta óptica propongo la mirada de los paradigmas educativos de los últimos tiempos, andamiados en los cuatro gráficos, teniendo presente que cada momento, cada punto de llegada se transforma en un punto de partida que amerita una nueva construcción, superadora de la dada hasta ese momento.

Escuela Tradicional Paradigma homogeneizador



Gráfico cedido por la autora

- Escuela Tradicional 1884 - Ley 1420
- Responde al mandato homogeneizador del Hombre Racional de la Modernidad. Modelo Patriarcal.
 - Formato único. Monocultural. Monocromático.
 - Currículum Cerrado Positivista. Base Rígida. Todos los alumnos aprenden lo mismo, de la misma forma, con los mismos métodos y en los mismos tiempos.
 - Alumnos homogeneizados por objetivos, contenidos y evaluaciones idénticas.
 - Alfabetización y saberes matemáticos básicos para la mayoría de la población infantil. Academicismo.
 - Trayectorias lineales: Anualización, Simultaneidad, Gradualización.
 - Problemas de Aprendizaje: intrínsecos al sujeto.

- Fracaso del alumno, repetición, deserción, exclusión del sistema.
- No hay lugar para lo diferente. Lo que no se somete al espíritu homogeneizador no tiene lugar en el modelo.
- Lo diferente se somete, se asimila, o es excluido.
- Maestra normal
- Decires: “no es para la escuela”, “si no aprende que se vaya a trabajar”, “no encaja”, “no llega”, “le falta mucho”, “no puede”.

Tensión:

- Homogeneidad – Diferencia
- Inclusión – Exclusión

Escuela Especial Paradigma Segregador

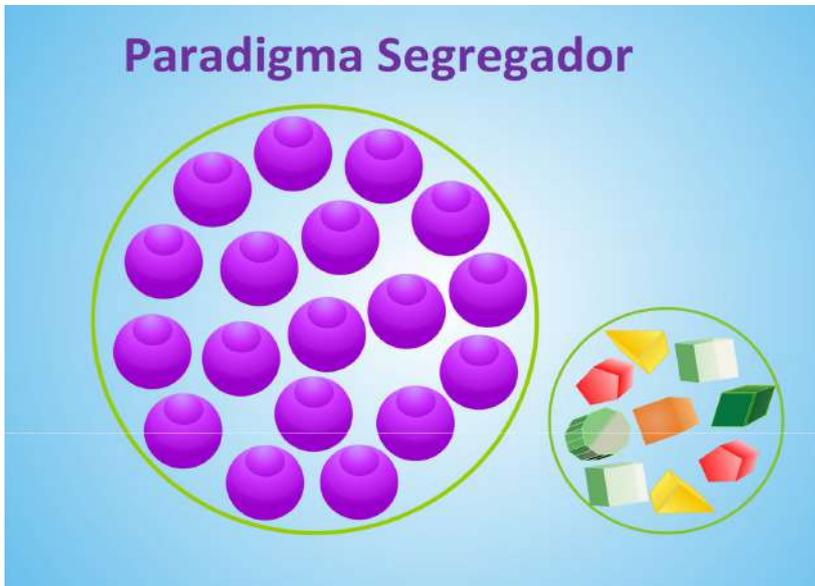


Gráfico cedido por la autora

- Escuela Especial. 1940/1950
- Subsistema. Prefijo Sub.
- Sistema Paralelo: no se tocan ni interceptan ni vinculan. Separatista. Paralelo o para “lelos”?
 - Modelo Médico Patológico, Psicométrico, Test. CI. Diagnóstica, clasifica.
 - Modalidad Rehabilitatoria, Correctiva y Asistencial.
 - Discapacidad. Déficit. Sujetos de Cuidado. No educables.
 - Criterio de normalidad y anormalidad constituido desde la pertinencia del saber médico que se ocupa de la salud, que no resulta ser el más apropiado ni el más idóneo para las cuestiones del aprendizaje, pero en este momento marca el rumbo de la educación especial.
 - Visibilización: les da un lugar a los niños/as con discapacidad.
 - Currículum Especial: no incluye atravesamiento cultural, sino que se sitúa desde instancias rehabilitatorias.
 - Maestra especial.
 - Decires: “es la escuela de los enfermitos”, “lo mandaron de la común porque repitió tres veces primer grado”, “no puede aprender lo de la escuela, le van a enseñar otras cosas”, “es discapacitado”, “va a ir a un taller”, “le van a enseñar las actividades de la vida diaria”.

Tensión:

- Normalidad – Anormalidad
- Salud – Enfermedad,
- Educar – Rehabilitar.
- Capacidad-Discapacidad

Articulaciones y tensiones entre lo común y lo especial

Hasta acá se han presentado dos modalidades educativas bien diferenciadas, común o especial, referenciadas desde lo normal o anormal, salud o enfermedad, enseñar o rehabilitar. Se plantean dos categorías “opuestas” que imponen análisis binarios que se excluyen. Es uno u otro. Marchan por caminos paralelos, sin posibilidades de intercepción.

A partir de la década del ochenta del siglo pasado, se plantea una serie de vinculaciones entre ambas modalidades que permiten construir nuevos modelos escolares. Contribuyen a estos acercamientos el advenimiento de las nuevas ideas de la psicología constructivista e interaccionista y su fuerte impronta en las teorías del aprendizaje que habían estado proscriptas en la década anterior por el imperio de la dictadura cívico-militar.

La construcción y efectivización de los proyectos integradores e inclusivos se propician en los finales del siglo XX y se concretan con mayor énfasis en el primer quincenio del siglo XXI desde una clara intencionalidad política en relación al derecho que le asiste a cada niño, niña y adolescente de recibir una educación acorde a las necesidades de cada quien.

Escuela Integradora Paradigma Integrador

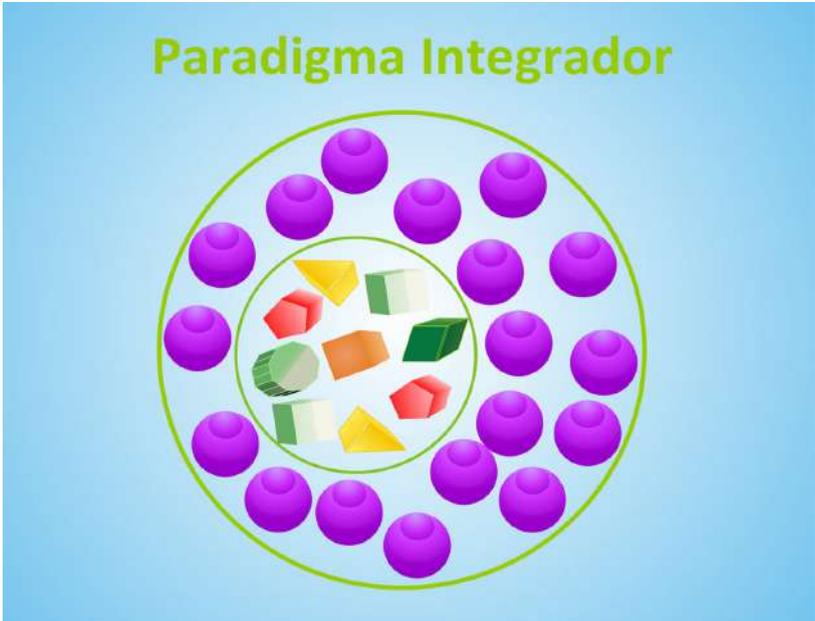


Gráfico cedido por la autora

- Escuela integradora: a partir de la década del ochenta del siglo pasado.
- Paradigma integrador: momento de transición entre el paradigma de la segregación y el paradigma inclusivo.
 - Ley Federal de Educación 1993.
 - Inadi 1995/97
 - Ley de Discapacidad 1997 Sistema Único de Prestaciones Básicas para personas con Discapacidad. Antes y Después
 - **Acuerdo Marco para la Educación Especial 1998.** N.E.E. (Informe Warnock 1978, Declaración de Salamanca, 1994)
 - N.E.E. abre una nueva mirada, posibilitante y potenciadora.

- Alumno “diferente” es integrado al grupo clase que conserva el tinte de la escuela tradicional.
- Grados Radiales, Grados de Nivelación, Multigrado.
- Currículum Común: a partir de la Ley Federal, 1993, escuela común y escuela especial comparten currículum. Todos los alumnos, independientemente de la modalidad en la cursen su escolaridad, comparten un currículum único.
- Currículum Abierto: base flexible que considera la heterogeneidad del alumnado. Variables subjetivas.
 - Entre la homogeneidad y la heterogeneidad.
 - Adecuaciones Curriculares: Adecuaciones de Acceso, Adecuaciones de Contexto, Adecuaciones Significativas. P.P.I. Flexibilización del T y el E
 - Maestra Integradora: presencia de la escuela especial en la escuela común, aportación de métodos y recursos. Entre el asistencialismo y el aprendizaje. Andamiaje impensado en décadas anteriores.
 - Decires: “juntos pero no tanto”, “adentro pero separados”, “es muy lento pero con ayuda llega”, “solo algunos, no todos”, “tiene discapacidad”, “son alumnos con discapacidad”, “viene de la especial”, “tiene N.E.E.”, “está integrado”, “es repetidor crónico”.

Tensión:

- Iguales pero diferentes.
- Algunos sí, todos no.
- Adentro, pero asistidos.
- Problemas de aprendizajes, problemas de enseñanza.
- Sujeto-Contexto

Aun así, esto constituye un avance significativo hacia el modelo social de la discapacidad.

Escuela Inclusiva. Paradigma Inclusivo. Paradigma del derecho



Gráfico cedido por la autora

- Siglo XXI.
- Modelo Social de la Discapacidad Paradigma del Derecho: la discapacidad es un constructo social, nos atañe todos. La ratificación de los postulados internacionales imprime un carácter irreversible a los logros referidos a la educación. Es un pasaje de ida, sin retorno posible.

- Modelo de la diversidad.
- De la discapacidad a la diversidad funcional.

El eje teórico del Modelo Social acepta la capacidad como elemento teórico que define a la persona y reivindica que la persona con discapacidad tiene capacidades que, con los apoyos necesarios,

pueden hacerla plenamente partícipe.

El Modelo de la Diversidad, sin embargo, va más allá del eje teórico de la capacidad, ya que este último no da respuesta a los nuevos retos bioéticos y, además, ha sido impuesto por los otros modelos anteriores en un vano intento de ser como el otro, de “aspirar a la normalidad”, estadísticamente incompatible con la diversidad que caracteriza a las personas con diversidad funcional. La diversidad es un valor inherente a la humanidad. Todos los hombres y mujeres, con o sin discapacidad, tienen la misma dignidad y derechos humanos.

Diversidad funcional: el eje teórico es la dignidad de las personas que pertenecen a la diversidad, en este caso a la diversidad funcional. Una dignidad que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la capacidad. La diversidad se entiende como una realidad incontestable que aporta riqueza a una sociedad formada por personas que son funcionalmente diversas a lo largo de la vida.

Es en este concepto de dignidad en el que parece estar una de las claves de las incoherencias discriminatorias de la realidad actual. Para promover este cambio resulta imprescindible la eliminación de los conceptos de capacidad o valía del lenguaje y buscar un nuevo término en el que una persona pueda encontrar una identidad que no sea percibida como negativa. El término propuesto y defendido en el modelo de la diversidad es el de mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional o, más breve, personas con diversidad funcional.

- Ley de Infancia 2005
- Ley de Educación Nacional. 2006. Inclusión Educativa.
- Ratificación por parte de la República Argentina a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2008.
- Ley de Salud Mental 2013

- Tratado de Marrakesh 2016
- Derecho a la educación inclusiva, democrática y plural.
- Obligatoriedad. Universalidad.
- Heterogeneidad. Intercultural. Policromática.
- N.E. Mirada puesta en el contexto.
- Configuraciones de Apoyo.
- Accesibilidad
- Barrera de acceso al aprendizaje y la participación
- Ajustes Razonables
- Currículum común: Currículum abierto. Propuesta curricular adaptada a la necesidad de cada alumno. Diseño Universal del Aprendizaje, Justicia Curricular.
- Diversificación Curricular
- Pareja Pedagógica.
- Decires: “todos juntos”, “cada uno aprende a su ritmo”, “es su derecho”, “cada uno hace su trayectoria”, “aprenden juntos”.

Tensión:

- Problemas de Aprendizaje, Problemas de enseñanza,
- Contexto- Sujeto.
- ¿Fracaso escolar? ¿Deserción? ¿Exclusión? ¿Quién fracasa: el sujeto o el sistema?

Representaciones sociales en torno a la discapacidad- Paradigma del derecho.

Normativas decretos y adscripciones que van a la vanguardia de lo que sucede en la comunidad.

Común y especial, la construcción de un oxímoron

Ya para ir cerrando, retorno al concepto de lo especial y lo común con que abrimos este trabajo. En el transcurso del tiempo se han ido tejiendo vínculos entre ambos términos, presentados en su momento como antónimos, generando hoy un oxímoron.

El oxímoron, o *contradictio in terminis*, es una figura literaria que consiste en combinar dos expresiones de significado opuesto en una misma estructura con el objetivo de lograr un tercer concepto con un nuevo sentido. Es una figura retórica que se expresa metafóricamente desde el absurdo: agria dulzura, clamoroso silencio, oscura luz, instante eterno. Dado que el sentido literal del oxímoron es opuesto se fuerza al lector o al interlocutor a comprender el sentido metafórico de esa contradicción. Si bien es una figura literaria, suele aparecer en diferentes contextos para dar lugar a un nuevo sentido.

En el contexto de estas reflexiones y apoyados en la figura del oxímoron, podemos complementar la palabra común con la especial para construir una nueva significación de la escuela. Ya no común o especial como modalidades contrapuestas sino una *escuela inclusiva donde lo especial es lo común*. Si podemos avanzar en la interpretación de esta paradoja quizás podemos construir una escuela inclusiva, una escuela amplia y plural donde ya no sea necesario referenciarla desde los términos común ni especial, superando así la tensión planteada en esta antinomia. Y en el mejor de los casos, quizás utópico, podamos construir una escuela para tod@s, una escuela para tod@s y para cada un@, dejando ya de usar, por innecesaria, la adjetivación de inclusiva.

Podemos entonces reconocernos navegando entre dos marcos referenciales que se enfrentan y contradicen.

Kuhn (1962) considera que la ciencia es un proceso en el que se suceden y a veces, como en este caso, se yuxtaponen diferentes paradigmas. En determinadas circunstancias se producen desajustes o modificaciones por lo que el mismo conjunto o cuerpo teórico pasa a ser visto de una manera totalmente distinta.

Este pensador habla de la “ciencia normal” y la “ciencia extraordinaria”. La primera es la ciencia relativamente de rutina, que no es otra que la actividad científica que discurre según un paradigma ya

establecido y consensuado, la que vemos en el día a día del trabajo y que, en el tema que nos ocupa, responde al paradigma de la escuela tradicional. Sus prácticas, a las que estamos acostumbrados y tanta seguridad parecen brindarnos, aparecen espontáneamente en el quehacer cotidiano sin ser demasiado cuestionadas. La segunda se instala como la actividad que produce un cambio de paradigma, una ruptura, una verdadera revolución científica, en este caso la llegada de la escuela inclusiva y sus formas innovadoras.

La irrupción de un nuevo paradigma afecta las reglas y las normas sobre las que se constituyó determinada ciencia. Este es el tablero sobre el que estamos jugando, haciendo equilibrio como en el juego del Twister, apoyándonos donde podemos y como podemos para sostener el acto cotidiano de enseñar. Este es el tablero donde aprendices y maestros intentan hacer pie para sostener los procesos de aprendizaje. Lo que ha quedado en pie es la escuela que hoy tenemos.

Inevitablemente, sobrevienen momentos de crisis y cuestionamientos donde ambos paradigmas en pugna son sometidos a exhaustivos análisis. Algunos soportan la prueba, se fortalecen y consolidan, otros se debilitan y desvanecen. En esta construcción de una escuela amplia y plural, que constituye una verdadera revolución científica, estamos haciendo malabares, reorganizando críticamente los saberes y los quehaceres científicos y direccionándolos por nuevos rumbos. Y, en el mejor de los casos tratando de ubicar la construcción de la escuela inclusiva como parte de un proyecto superador, de una cultura inclusiva, donde al decir de Einstein es una locura seguir haciendo siempre lo mismo y esperar resultados diferentes.

Otras representaciones posibles

Si se retorna a la última representación, la de la escuela inclusiva,

se puede objetar la presencia excesiva de esferas violetas, demasiado “perfectas”, demasiado homogéneas, uniformadas en tamaño y color, sin aristas ni vértices, monocromáticas y uniformes, vestigios excesivos de la escuela tradicional. A partir de este análisis, en talleres con maestros y profesores de distintos niveles y modalidades, se propuso rediseñar este diagrama y lograr una nueva aproximación gráfica más fiel a los postulados de una escuela para todos.

Referencias bibliográficas

- Kuhn, T. (1962). *La estructura de las revoluciones científicas*. Chicago: Universidad de Chicago.
- Nación, C. d. (3 de marzo de 2005). *Ley de atención y protección a las infancia y a la adolescencia*. CABA: BORA.
- Nacion, C. d. (27 de diciembre de 2006). *Ley de educación nacional n° 26206*. Buenos Aires: BORA.
- Nación, C. d. (2013). *Ley de Salud Mental n° 26657*. BORA.
- OMPI. (2016). *Tratado de Marrakech*. Marruecos: OMPI.
- ONU. (2008). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.

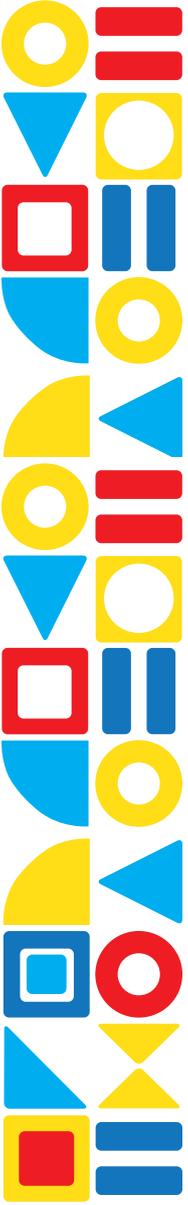
Acerca de la autora

María José Borsani es Terapista Ocupacional en Salud Mental (UNR) y Maestra Especializada en Educación Diferencial. Ha desarrollado tareas docentes y profesionales en diversas instituciones y niveles educativos. Fue capacitadora de la Red Federal de Formación Docente Continua del Ministerio de Educación de la Provincia de Santa Fe.

Docente a cargo del espacio curricular “Desarrollo Curricular y Adecuaciones Curriculares en la Escuela Inclusiva” en la Diplomatura Superior en Educación Inclusiva – Atención a la Diversidad de (Universidad Nacional de Santiago del Estero). Se dedica al estudio y difusión de temáticas vinculadas con el enseñar y el aprender, la escuela inclusiva, la accesibilidad, barreras al aprendizaje y la participación, las configuraciones de apoyo y los ajustes razonables, a las adecuaciones curriculares y demás cuestiones afines.

Miembro fundador y coordinadora del Equipo Interdisciplinario del Instituto de Pedagogía Clínica de Rosario y asesora pedagógica del Equipo de Apoyo a la Integración Educativa del IPCR.

Autora de numerosos libros trabajos de difusión masiva y científica relacionados con el aprendizaje sistemático y la inclusión educativa (desde el año 200 y hasta la fecha).



Capítulo 12

Acerca de la visibilidad de las personas con discapacidad

Stella Ponce de Perino

Partimos en este trabajo de que hay “temas” de los que “sí hoy se habla” en la sociedad, pero que en otro momento fueron “tabú” o “secretos de familia”, uno de esos temas es acerca de la presencia o visibilidad de las personas con discapacidad.

Indiscutiblemente, siempre debieron existir personas con discapacidad, pero su presencia no siempre fue enunciada o reconocida. Esta premisa nos habilita a afirmar que hablar de discapacidad es hablar de una *construcción social*, justamente porque es en el entramado de las relaciones de una comunidad donde se genera la imagen del otro como sujeto con discapacidad, más allá del compromiso orgánico que pudiera estar o no presente y se prefiguran las formas y modos de vinculación, comunicación e interacción.

En esta línea de pensamiento, la construcción social de esta imagen o representación del otro como sujeto con discapacidad tiene también una dimensión histórica pero no sólo como una construcción en el tiempo, sino también en el sentido de que se trata de un pasado *presentificado*, en tanto reconocimiento a que las actitudes y asignación de lugares sociales excluyentes o inclusivos que se sucedieron a lo largo de la historia pueden seguir teniendo presencia y vigencia, aceptadas o naturalizadas en el momento actual.

En el intento de reconstruir este aspecto de la historia de la humanidad, podemos hablar de momentos o cortes, determinados precisamente por la forma de reaccionar ante la presencia del otro, señalamos así cuatro fragmentos constitutivos.

1. El Tabor y los Oráculos, la aniquilación y la eliminación real.

De la denominada Edad Antigua de la humanidad, poco o nada se sabe acerca de las personas con discapacidad, salvo algunas excepciones, como Tiberio Claudio, conocido precisamente como “*Claudio, el tartamudo, el de las piernas torcidas*”, haciéndose así alusión a sus marcas orgánicas. A las personas con discapacidad les estaba vedada la condición de *ciudadanía*, como sucedía con los esclavos, ya que no podían participar del ágora, y también literalmente se los eliminaba cuando su defecto físico era detectado al nacer o durante los primeros meses de vida. De ello dan cuenta el Monte Tabor y el Taigeto en Grecia o en Roma, de donde eran tirados para provocar su muerte precoz, la condición de *niño/a expósito*, es decir expuestos a la vera de los caminos para ser tomado como esclavos en el Imperio del César y los variados relatos en mitos y tragedias, donde se los condenaba al ostracismo.

Para el mundo antiguo, la deformidad estaba asociada a un castigo de los dioses por alguna falta o desacato cometida o a una advertencia como ruptura de alianzas. Esto generaba culpas y vergüenzas en el seno de las familias patriarcales, además de la carga social de no poder aportar al desarrollo de las guerras, las artes o la producción intelectual. Por eso, quienes sobrevivían al aniquilamiento debían rehabilitarse con esfuerzo y dedicación y reparar la falta originaria, para que, al destacarse o resaltar en un ámbito de la vida social, su presencia en lo comunitario fuera admitida. Tal la historia de Hefesto, el *dios cojo*, que merced a su esfuerzo llega a dominar el fuego y, por ende, forjar los metales en la preparación de las armas y escudos para la guerra. También debió reparar su propia imagen, para lo cual inventó una prótesis que le permitía su desplazamiento autónomo. Se lo reconoce como el *dios del fuego y de la rehabilitación*.

En simultáneo a esta intencionalidad de aniquilamiento, las personas con discapacidad visual tuvieron otro destino, “*ven lo que los*

otros no ven”, como Tiresias, el ciego de la tragedia de Edipo, confinado al espacio del oráculo.

2. La Nave de los locos, el otro maléfico, culpa y expiación

Hay un personaje de carne y hueso, más allá de los relatos míticos que unen la antigüedad con el medioevo, que es la figura del leproso. Los leprosarios constituyeron reales espacios de aislamiento, sostenidos en el temor al contagio. Alrededor del año 1500 la lepra desaparece de Europa, pero, como diría Michel Foucault (1964), persistirán las imágenes y los valores que se habían unido al personaje del leproso ocupando ahora ese lugar de lo temido, la locura mimetizada con la discapacidad. Locura y discapacidad eran las marcas visibles de un castigo divino ante una posible alianza con las fuerzas diabólicas del mal. El oscurantismo mágico religioso hizo una síntesis entre castigo y pecado, por lo tanto, discapacidad y locura tienen un origen común y también un destino similar. El aislamiento, si bien ya no como prevención ante el contagio directo como en el caso de la lepra, pero sí, para no contagiar con la caída en la tentación, en la transgresión de los placeres y “pecados de la carne”.

Ese designio, para algunos, fue muy similar al de las brujas y hechiceras, la persecución de la Inquisición y para otros, la prescindencia social, la exclusión de los circuitos comunitarios y es aquí donde aparece la mítica “Nave de los locos”.

La Nave de los locos era un emblemático símbolo medieval, inmortalizado en una obra de El Bosco (1480 y 1500), y que para algunos historiadores no fue de existencia real, ya que se trataría de un poema que Sebastián Brand publicara en 1484 en dialecto estrasburgués, mientras que, para otros autores, como Michel Foucault, sí, llegando a constituir una especie de ritual social. El poema relata el viaje de un barco que navega por los ríos de Renania y los canales

flamencos, son ciento once personajes de distinta extracción social y que encarnan a cada uno de los siete pecados capitales de la tradición de la Iglesia Católica. ¿Es un viaje de locos o un viaje hacia la locura? Cabe formularse la pregunta. Pueden dispararse múltiples preguntas e hipótesis, pero hay un denominador común: es necesario evitar el contacto con el loco o con el discapacitado, por temor al contagio de “*caer en la tentación del pecado*” y recibir, en consecuencia, el castigo divino. El loco o el discapacitado habían sido castigados en su cuerpo, como sucedió con Lucifer, el más bello de los ángeles, devenido en Satanás, por rebelarse contra la voluntad divina.

En este registro medieval podemos encontrar el origen de los mecanismos de estigmatización, de los que trataremos más adelante, por el cual una marca o característica visible se instituye en el ordenador de las relaciones con los demás.

3. El Asilo moderno, piedad, cuidado y temor

La discapacidad es rescatada del oscurantismo mágico religioso medieval, para empezar a ser reconocida como una preocupación política y científica en el siglo XIX, con los trabajos de un grupo de médicos conocidos como *médicos asilistas*, justamente por propugnar al asilo como destino social e institucional. Estos médicos, de origen francés, desde una epistemología positivista y pertenecientes al campo de la Psiquiatría como Jean Itard (1774-1838), Philippe Pinel (1745-1826) y Alfred Binet (1857-1911) procuraron elaborar las primeras categorías nosográficas. La intención era y sigue siendo para quienes adhieren a esta posición teórica definir estructuras psíquicas, describir sintomatologías, precisar etiologías y sistematizar tablas y cuadros que posibilitaran la ubicación de una persona con determinadas características en el marco de una lógica clasificatoria de valor diagnóstico.

Philippe Pinel, que trascendiera en la historia como “el que les quitó los grilletes a los locos” en referencia al encierro carcelario al que se sometía a las personas con discapacidad o con “perturbaciones”, fue quien precisamente inició la ardua tarea de separar la delincuencia de la discapacidad y la locura, reclamando para ellos un trato menos punitivo. Este es el origen del Asilo Moderno, una estructura semi familiar en el trato, con una libertad interior tutelada. Las personas allí internadas, van a adquirir el estatuto de enfermos que merecen ser cuidados y curados.

La problemática de las personas con discapacidad comienza a ser abordada como una cuestión médica, planteada estrictamente en términos de salud y enfermedad, he aquí el comienzo de lo que luego se denominaría el *paradigma médico*. También, el comienzo de las actitudes hegemónicas de piedad, asistencia y cuidado que derivarían en políticas sociales de aislamiento y nuevas formas de separación. El modelo institucional del hospital es trasladado a otras instituciones como los asilos, a veces de por vida, las escuelas diferenciales y los hogares de día. Si bien las personas con discapacidad empiezan a ser atendidas y cuidadas, a nivel de representación social, la discapacidad ya separada de la locura, sigue siendo “algo del orden de lo temido” al que debía aislarse de una manera más humanitaria. Nuevamente el miedo, pero ya no se trataba del contagio medieval a pecar, porque ese temor había sido desplazado a la herencia y a la supuesta promiscuidad de la pobreza, se temía entonces al descontrol del otro, a que se volviera peligroso porque “su entendimiento no le permitiría controlar sus impulsos”. En palabras de Michel Foucault (1964), es un ser “incoregible”, es decir, alguien a corregir, aunque las intervenciones de corrección puedan durar toda la vida. El sujeto “a corregir” se instituye en un sujeto “a tutelar” por su condición de “sujeto infantilizado” en una “eterna niñez”.

4. Las prácticas sociales binarias, la categoría de “normalidad”

La construcción teórica importante del siglo XIX, con persistencia en el momento actual, es la categoría de *normal/ normalidad*, que generó, en el sentido literal del término, *quiénes quedan de un lado y quiénes del otro*.

En esta construcción se inició con Adolph Quetelet (1796. 1874) fundador de la biometría, quien formuló el concepto de “hombre medio” atendiendo a regularidades estadísticas como características antropométricas (talla, peso), demográficas (longevidad, mortalidad), culturales (estudios, oficio, profesión) entre otros.

Esta categoría de *normal* coincidió temporalmente con la construcción de la categoría de infancia, construcción importante para superar la idea del *homúnculo*, “adulto en miniatura” que negó a la niñez su identidad, pero, esta coincidencia histórica generó una amalgama que tuvo consecuencias estigmatizantes. Se armó la categoría de *infancia anormal o irregular*.

La infancia anormal gozó de la mirada piadosa de la posibilidad de mejor esa condición, por eso se habló de *infancia a recuperar y a compensar*. Este es el origen de los circuitos paralelos de escolarización, llámense “escuelas diferenciales, especiales o directamente de recuperación”.

La actitud social hegemónica es la de tolerancia, como una aceptación y reconocimiento de la identidad del otro, pero, en tanto y en cuanto, ciertas distancias, en lo escolar, social y comunitario, se sigan sosteniendo.

5. La ruptura del ideal de normalización, políticas de Derechos Humanos

En la segunda mitad del siglo XX las definiciones políticas en relación a las personas con discapacidad intentan generar un corrimiento del discurso paternalista, de la caridad y la beneficencia y de

sus concomitantes acciones, como el aislamiento, el asilamiento o los circuitos paralelos y altamente diferenciados, al comenzar a ser entendida esta realidad como una faceta de las políticas de Derechos Humanos.

El puntapié inicial fue la “Declaración de los Derechos de los Impedidos” (1979), sintetizado en el derecho a vivir en las mismas condiciones de existencia de los otros sujetos de su misma edad cronológica, instituye, al menos en el discurso jurídico, el pasaje de la condición social de “sujeto objeto” a cuidar a la condición de “sujeto de derechos” a respetar. Comienza a desplegarse un largo camino de conquistas y reclamos en torno al derecho a la educación, a la salud, al trabajo, al ocio y tiempo libre, pero, y en esto radica la nota distintiva, no en otros ámbitos, sino en los mismos circuitos sociales que el resto de sus congéneres. Se plantea la necesidad y pertinencia de diseñar y ejecutar los que hoy denominamos políticas de Inclusión Social, que avanzan también en la dirección de un cambio paradigmático en relación a la mirada teórica acerca de la discapacidad, esto es, de una concepción médica a un paradigma social.

La “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” a la que nuestro país adhirió con rango constitucional a partir de la Ley 26.378 9 (2009) abandona la referencia en base a eufemismos, tales como “capacidades diferentes” u “otras capacidades” para habilitar el nombrar y ser nombrado como “persona con discapacidad”.

Concluido este paneo histórico y retornando ahora a la intencionalidad inicial de este escrito acerca de ver y analizar qué es lo que permanece en este presente de todo este avatar histórico y de cómo se configura lo que podemos denominar el *pasado presentificado*, tomaremos como categorías para el análisis el concepto de *representación y el de estigmatización*.

Una *representación social*, siguiendo la línea de Serge Moscovici

(1979) y tal como lo analizara Jodelet (1986 p.473), “conciérne a la manera en que nosotros, como sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano”. Configuran una forma compartida de ver y entender la realidad, se las asocia con el “sentido común”, se las usa cotidianamente pero su origen se desconoce y muchas veces, su significado no es analizado.

El concepto de *estigma* y el concomitante proceso de *estigmatización*, acuñado por el sociólogo canadiense Erving Goffman (1963), indica la pertinencia a un grupo social desvalorizado por cuestiones étnicas, religiosas o de nacionalidad, por cuestiones físicas determinadas o psicológicas (carácter, niveles cognitivos y despliegue emocional).

Para identificar cuáles son las representaciones sociales que configuran el caleidoscopio con el que mirar a la persona con discapacidad dentro de dispositivo comunitario, podemos retomar, para su análisis refranes y expresiones populares de uso cotidiano, tales como las aseveraciones siguientes.

“El fruto no puede caer muy lejos del árbol”, es una clara referencia a la herencia, las marcas de la pobreza y la vulnerabilidad social. El discurso de los médicos higienistas y sus prácticas de profilaxis, aparece, así como explicación y justificación de una realidad frente a la cual “nada se puede hacer”.

“Le faltan, algunos caramelos o cinco para el peso”, retoma la idea de completud, a las personas con discapacidad hay “algo que les falta” y que debe ser reparado desde el esfuerzo individual (Hefesto), las terapéuticas profesionales y las intervenciones sistematizadas en torno a un paradigma médico, equiparando la condición de discapacidad con la condición de enfermedad.

“Pobrecito... pobres padres... pobre familia”, inherentes a un contemplativo discurso de caridad y conmisericordia. En la misma línea: “Qué pena y es tan lindo”.

“Es tan buenito, tan inocente” en alusión al estado de “eterna niñez” o infantilización. La persona con discapacidad en algo es “menor” a sus contemporáneos, construcción propia de la Modernidad que atribuye la completud a la normalidad. En esta línea, se aglutinan otras nominaciones como *retrasado e inmaduro*, aludiendo a una diferencia de “tiempos” en el sentido de los evolutivo y/o como permanencia en un determinada estado o condición.

“¿Si mi hijo está con él, no se atrasará?”, pregunta que es el retorno del antiguo miedo al contagio (la Nave de los locos medieval), se “contagiará” a partir de la imitación y del compartir experiencias que se “corresponden con otra edad madurativa”.

También en el discurso cotidiano circulan aseveraciones que aluden al destino y localización de las personas que encarnan estas representaciones sociales, entre otras...

“Tiene que ir a...una escuela especial...a un hogar de día”

“Es mejor que esté con chicos/as como él/ella”

“Organicemos un espacio recreativo para ellos/as”

“Y por qué no un Taller de Arte Especial”

Estas afirmaciones intentan y logran un efecto tranquilizador, ya que se trata de “un lugar especializado, donde se le va a dar lo que necesita y va a estar cuidado”. El discurso social de la tolerancia tiene esta doble faz, por un lado, se presenta como un manto de protección en relación a la persona con discapacidad, pero al mismo tiempo, como protección del conjunto social al resguardar de una presencia que puede resultar incómoda, amenazante o perturbadora, porque rompen con “el espejismo de la normalidad”. (Skliar, 2002).

A modo de cierre provisorio, podemos formularnos la pregunta acerca del qué hacer con todo esto que ahora ha cobrado visibilidad, por qué es importante reconocer este conjunto de ideas, representaciones, actitudes hegemónicas manifiestas o solapadas. Precisamente es importante reconocerlas para poder analizarlas. Analizar su origen, su significado desde el uso cotidiano y desde el registro histórico, para ponerlas en cuestionamiento, deconstruirlas y desarmarlas. Y si bien, no vamos a “cambiar el mundo”, al menos podremos hacer más digna la vida de las personas con discapacidad que nos rodean y con quienes convivimos.

Referencias bibliográficas

- Goffman, E. (1998). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires : Amarrortu.
- Jodelet, D. (1985). *La Representación Social: fenómeno, concepto y teoría*. En S. Moscovici, *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología Social y Problemas sociales*. Buenos Aires: Paidós.
- Nación, C. d. (13 de diciembre de 2006). *Ley 26.378 (2008). Adhesión a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo de la AGNU*. Buenos Aires: BORA.
- Pérez de Lara, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto*. Barcelona : Leartes.
- Rosato, A. y. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Skliar, C. (2002). *Y si el otro no estuviera ahí . Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Acerca de la autora

Stella Ponce de Perino es Maestra Normal nacional, Maestra en Educación Especial. (Instituto Superior del Magisterio Sta. Fe), Psicóloga y Profesora de Psicología (UNR).

Es Diplomada en Gestión de Instituciones Educativas (FLACSO), Especialista en Gestión y Conducción del Sistema Educativo y sus instituciones (FLACSO) y Magister en Diseño de Estrategias de Comunicación (UNR).

Se ha desempeñado en el nivel de educación primaria, en la modalidad especial y en el nivel superior. Fue directora de Escuela Primaria, de Escuela Especial y Supervisora Educación Especial. Región VI. Rosario.

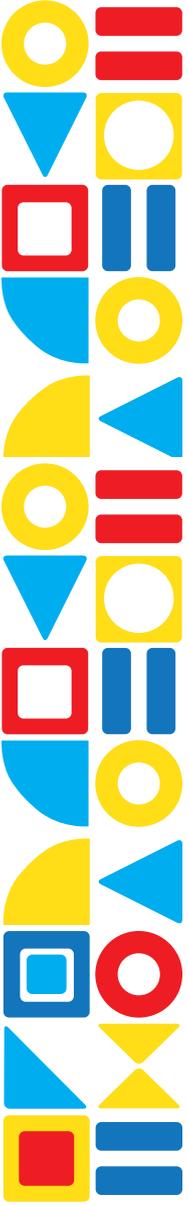
Ejerció diferentes tareas de gestión educativa: Miembro de la Comisión de Cambio Curricular para el Nivel Superior. Ministerio de Educación y Cultura; Miembro de la Comisión de Cambio Curricular para el Nivel Primario y Especial; Jefe de Sección del Profesorado Especializado en Discapacidad Intelectual. Instituto Superior del Profesorado Nro. 16. Rosario y Jefe Provincial de Educación Especial. Ministerio de Educación y Cultura. Santa Fe.

Fue directora de formación de posgrado: Directora Académica del Postítulo “Actualización Académica en Gestión Institucional” Disposición 63/03. Sede en Instituto Superior de Profesorado Nro. 16. Rosario; del Postítulo “Actualización Académica en Adaptaciones Curriculares para la integración escolar de niños /as con necesidades educativas especiales”. Disposición. Sede en Instituto Superior del Profesorado Nro. 16. Rosario. Año 2004 a 2009; y Responsable provincial de los Equipos de Asistencia Institucional (ASI). Ministerio de Educación y Cultura. Santa Fe.

Fue capacitadora de diferentes programas del Ministerio de Educación y Cultura de la Provincia de Santa Fe: Red Federal de Capacitación Docente de aspirantes a participar en los Concursos de Ascenso a Cargos directivos en la Pcia. De Santa Fe., y en el Seminario de Formación para los equipos Interdisciplinarios de Acompañamiento Situado Institucional. Red Federal de Formación Docente Continua. Ministerio de Educación y Cultura. Pcia de Santa Fe.

Participó y participa actualmente en diferentes proyectos de investigación vinculados a la temática de la Discapacidad y de la Inclusión educativa y publicó artículos en revistas y libros.

Actualmente, coordina docentes integradora en Equipos Terapéuticos “Del Campus” y “La Tercera- espacio clínico” de Rosario, relacionados con el área salud. Además, es catedrática del Seminario “Panorama histórico social de los procesos de integración educativa” en la Carrera de Posgrado de “Especialización en alfabetización e inclusión” (UNR)



Capítulo 13.

Las familias

Erika Di

Introducción

En este recorrido propongo que pensemos al grupo familiar de un niño con discapacidad como un sistema abierto, que con la aparición de la discapacidad entra en contacto con otros sistemas, como el de salud y educación, inmersos todos en otro sistema mayor que es la sociedad y la cultura. Prevalece así una mirada ecológica que nos permite comprender a la Persona con Discapacidad como un sujeto singular, integral, relacional y contextualizado, que influye y es influido por diversos contextos de los cuales forma parte. De esta manera, intentamos problematizar el paradigma médico hegemónico con el énfasis profesional puesto en programas clínicos y procedimientos centrados en la patología de base. El profesional tiene en este modelo mucho poder, ya que es quien controla el proceso de rehabilitación. Paciente y familia quedan en posición de dependencia, con escasa participación en cuanto a opiniones/decisiones. El sujeto queda recortado de su contexto.

Sacar al sujeto con discapacidad del centro de la escena no significa descuidarlo, sino tener una mejor comprensión de él.

Las familias. Concepto

¿Familia tipo, o qué tipo de familia?

“Familia” es un concepto complejo de precisar ya que está sujeto a la multiplicidad de formas familiares que existen en función de épocas históricas, de las diversas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura.

No hay un único modelo de familia, sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad.

La familia conforma el agrupamiento social más antiguo; sus orígenes y organizaciones primitivas los rastreamos ya en la prehistoria, en todas las épocas, territorios y culturas. Se remontan a una preocupación biológica por la conservación de la especie. Su significado etimológico es “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”. Este significado refiere a la estructura original romana en la que se exalta la figura paterna, que poseía para sí todos los poderes de aquellos que estaban bajo su autoridad, disponiendo incluso de su vida y de su muerte. En la misma religión cristiana aparece el poder de un padre supremo “Dios padre todo poderoso, creador del cielo y de la tierra”. Durante siglos se mantuvo la autoridad del padre en la familia, que era asimilada a la autoridad del rey.

El padre era el encargado de administrar todos los bienes. Era dueño de su descendencia. El destino del hijo dependía de si recibía su reconocimiento, caso contrario era abandonado, ahogado si nacía con alguna deficiencia o como embarazo “clandestino”. Hasta fines del siglo XVII los hijos debían someterse a su autoridad y estaban expuestos al castigo corporal. Imperaban concepciones sobre la naturaleza corrompida del niño. La mujer debía respeto y obediencia a su marido, quien en el afán de “educarla” y disciplinarla llegaba a castigarla. La ley apoyaba esta suma autoridad familiar, que era una forma de resguardo del orden social y de la tranquilidad pública.

En el siglo XVIII se produce un rechazo a la monarquía familiar, ya que comienzan a imperar las concepciones de que la sociedad se funda en la fraternidad y no en la paternidad. Ya no se considera a los padres los fundadores de la sociedad ni su lazo legal: primero está la sociedad y luego están los padres. Desde el siglo XVIII hasta nuestros días se da una sucesión de hechos en la organización familiar que cuestionan fuertemente el imaginario social de “la familia” (tendencia a la disminución del número de hijos, autoridad parental compartida, igualdad de derechos, realización personal, prolonga-

ción de la edad que se deja la casa de los padres, postergación de la unión conyugal, padre en la casa – mujer que sale a trabajar, alteración del ciclo convencional: noviazgo, matrimonio, hijos. Socialización de los hijos compartida con instituciones, sociedad globalizada, divorcio, familias monoparentales, hogares ensamblados, parejas que eligen no tener hijos, técnicas de fertilización asistida, etc.). Sin embargo, a pesar de sus múltiples configuraciones, ¿por qué aún se mantiene vigente y se perpetúa este sistema social primario?

Freud (1895) habló del desamparo inicial del sujeto humano, de su marcada inmadurez e impotencia y su prolongada y vital dependencia de vínculos con otros a fin de poder satisfacer sus necesidades básicas y poder sobrevivir. Esta trama vincular es la matriz de la constitución psíquica del individuo, de su nacimiento como sujeto: “la familia es una placenta extrauterina, que sustenta el crecimiento biológico del ser humano nacido en indefensión, que provee los elementos para su humanización, para su devenir en individuo maduro de la especie, fundador de otros grupos familiares que perenniza a la familia de origen”. (Pérez, 2001)

La identidad se construye y sostiene en una matriz vincular. Hoy hablamos de un cerebro social. Nuestra vida de relación da forma a quienes somos. El sistema comunicacional entre padres e hijos está activo desde el nacimiento.

John Bowlby, a lo largo de su basto desarrollo teórico, conceptualiza la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos con determinadas personas en particular e intenta explicar la amplia variedad de dolor emocional y trastornos de la personalidad (ansiedad, ira, depresión, alejamiento emocional) que se producen como consecuencia de la separación indeseada y de la pérdida afectiva. (Bowlby, 1979)

El vínculo de apego excede en el humano el objetivo primario de alimentación, consuelo y protección. La regulación emocional y

el estado mental de seguridad devienen de la conexión afectiva profunda con una figura de apego, no solo en la infancia sino en todas las edades.

La familia cumple una doble función: es complementariamente una base desde la cual explorar y un refugio al cual volver cuando se presentan situaciones difíciles. En condiciones normales opera como base: saberla disponible da seguridad y respaldo para animarse a más, explorar y aprender.

En las primeras semanas, lo que el bebé necesita es regularizar sus necesidades físicas: hambre, sed, sueño, excreción. La madre tiene que mantenerse muy *sensible* para entenderlo y muy disponible para ofrecerle lo que necesita. Gradualmente el bebé va incorporando nuevas necesidades y las respuestas de la madre van teniendo que ampliarse para llegar a él y modular sus emociones. Tiene que mantener una fuerte conexión consigo misma, pero no para conectarse con lo que ella necesita, sino con lo que uno necesitaría si fuera el bebé desde él. La empatía debe ser máxima. En el primer año de vida el niño adquiere el núcleo de las capacidades para experimentar, expresar y modular sus emociones.

En condiciones de desarrollo típico, el repertorio de conductas de apego del bebé está completamente desplegado en el segundo semestre de vida, alrededor del período en que los niños aumentan notablemente su movilidad. Las principales conductas de apego que el bebé pone en acción para lograr la respuesta de sus cuidadores son llorar, reír, seguir con la mirada, gritar, aferrarse al cuidador, lanzar los brazos y gatear tras el cuidador, antes de adquirir la capacidad de caminar. Estas conductas suscitan en los cuidadores respuestas dirigidas a cuidar al bebé manteniendo determinado marco de proximidad que le proporcione seguridad.

La irrupción de la condición de discapacidad sobre la génesis de las conductas de apego y la reacción de los padres ante esta condi-

ción complejizará la forma en que se va a construir el vínculo de apego.

La familia y su ciclo vital

Toda familia sufre cambios a lo largo de su propio ciclo vital.

Según Aurora Pérez (2001), citada anteriormente, indica que los estadios y movimientos evolutivos son comunes a todos los grupos familiares, independientemente de las culturas en que se desarrollan. Pese a la universalidad de estos fenómenos, el significado que cada comunidad asigna a los diferentes momentos evolutivos oficial de patrón cultural correspondiente y sintónico con la ideología predominante en ese medio.

Las etapas específicas del desarrollo individual tienen sus efectos sobre el ciclo vital de las familias. Una crisis vivida por un individuo que forma parte de una familia, constituye un momento crítico para la totalidad de ella. Hay una relación entre crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar.

La teoría del desarrollo familiar se centra en los cambios sistemáticos que experimenta la familia a medida que va desplazándose a lo largo de los diversos estadios de su ciclo vital.

Cada una de las transiciones que afronta la familia posee potencial de crisis, y por consiguiente son momentos de mayor vulnerabilidad. Hay una serie de variables que pueden convertir a estos momentos en crisis: falta de apoyos sociales (amigos y redes de sostén), falta de preparación, conocimiento e información, incapacidad de correr riesgos, falta de recursos físicos, etc.

Las crisis familiares a lo largo del ciclo vital. Crisis evolutivas. Crisis accidentales

Concepto de crisis: la entendemos como un momento crucial, un punto crítico en el que el desarrollo debe tomar una u otra di-

rección. Es una situación que produce un quiebre en el equilibrio (homeostasis) que puede otorgar la oportunidad de crecimiento. Nos diferenciamos así del posicionamiento que ve a la crisis como un hecho negativo que hay que neutralizar en base a diferentes maniobras (médicas, por ejemplo).

El sujeto en crisis tiende a utilizar las respuestas comunes de solución de un problema con las que se ha venido manejando, pero si estas respuestas ante una situación novedosa no le son útiles, aumentarán los sentimientos de ineficiencia e impotencia y la tensión se agudizará. Si la situación sigue sin resolución se produce la desorganización, con resultados más complejos como el deterioro psíquico.

Las crisis deben ser leídas en su contexto personal y social, teniendo en cuenta el ecosistema. Cuando acontecen a nivel familiar, una resolución negativa podrá conducir a síntomas en sus miembros o en la familia como un todo. Se diferencian las crisis evolutivas o crisis del desarrollo, de las accidentales.

Crisis evolutivas: relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo vital familiar a otra. Momentos del ciclo vital familiar: la constitución de la pareja, el nacimiento del primer hijo, la aparición del segundo, el inicio del jardín de infantes y de la escuela primaria, que implica la socialización del niño por fuera de la familia, el advenimiento de la pubertad y la adolescencia, con la maduración sexual en los hijos y su salida exogámica, la adultez de los hijos, el nacimiento de los nietos, etc.

La intensidad con que se moviliza cada fase dependerá de la historia de cada integrante de la pareja y de la historia de esa familia nuclear, de la modalidad de elaboración de duelos previos, del nivel del sostenimiento externo con el que cuenta la familia, etc.

Sus correspondientes resoluciones van estableciendo el sentimiento de identidad de la familia (la capacidad de seguir siendo la misma a través de la sucesión de cambios forma la base de la ex-

perencia emocional de la identidad). En muchas familias se puede manifestar una “angustia frente al cambio” determinada por fantasías de pérdida o aniquilamiento de la identidad familiar.

Crisis accidentales o circunstanciales: se desencadenan ante un hecho precipitante que no tiene relación directa con la etapa del ciclo vital que atraviesa la familia. Pueden ocurrir en cualquier momento. Tienen carácter repentino, urgente, imprevisto. Se puede encuadrar dentro de las crisis accidentales aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo.

En toda crisis, ya sea evolutiva o accidental, que vive la familia a lo largo de su ciclo vital, en la medida que acontecen pérdidas es necesaria la elaboración de duelos.

El ciclo vital de la familia con un hijo con discapacidad

Los estadios del desarrollo en una familia que tiene un hijo con discapacidad serán atravesados por este hecho. Esta familia se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital. Cada etapa de transición de un ciclo a otro implica que la “herida inicial del diagnóstico” sea resignificada. El mayor estrés de su ciclo vital para estas familias es el futuro El ciclo vital familiar con todas las crisis que se suceden en él va a conllevar vicisitudes de los vínculos intersubjetivos entre los miembros del grupo familiar. Las reacciones de los papás ante el diagnóstico varían desde un estado de shock y negación, a la esperanza inconsciente sobre la curación. El trasfondo es la necesidad de integrar la imagen real del bebé frente a las expectativas previas al nacimiento. El proceso de elaboración debería arribar a la aceptación de la realidad y a proporcionar la vinculación afectiva necesaria para la libidinización del niño.

1) La constitución del vínculo de pareja. El advenimiento del primer embarazo

El momento marcado por la unión de la pareja y la concepción del primer hijo presentará las mismas alternativas para cualquier pareja. Lo específico estará dado desde el momento de la sospecha y posterior confirmación del déficit. Será distinta la situación cuando el diagnóstico ocurre durante el embarazo o una vez producido el nacimiento. También hay particularidades si alguno de los papás o ambos tienen una discapacidad, o hay antecedentes genéticos en alguno de ellos.

En el embarazo toda pareja afronta cambios emocionales y fácticos. Hay una redistribución de los afectos, ya que hace su aparición un tercero. La pareja tiene que ir armando un espacio mental para su inclusión. Se piensan cada vez más en sus roles de madre y padre, se gestan proyectos. Le van diseñando una identidad, le adjudican un nombre.

2) El nacimiento del hijo con discapacidad. El primer año de vida

Es la etapa de filiación, surge el vínculo paterno – filial. Todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo real y respecto a las funciones materno – paterna fantaseadas. El nacimiento requiere una disponibilidad afectiva de los padres para ofrecer sostén, contención, y satisfacción de las necesidades del niño.

Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con una discapacidad, a la crisis evolutiva normal se sobregrega la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción. La modalidad de procesamiento de esta crisis influirá en las etapas que continúan en el ciclo vital de la familia.

La crisis normal del nacimiento sumada a la situación desorga-

nizante de la confrontación del déficit, requiere de una observación atenta de los profesionales dirigida a las vicisitudes del vínculo temprano prano, las posibilidades o dificultades en la asunción de las funciones materno – paternas, la capacidad de contacto con el niño, la ansiedad en su vinculación, la satisfacción o insatisfacción en la crianza de este pequeño inesperado, etc. Es necesario hacer un registro de todas aquellas circunstancias que puedan interferir en esta trama vincular madre – padre – hijo, ya que es la matriz extra uterina de la constitución psíquica del niñ@.

Cuando el diagnóstico es más tardío se posibilita el establecimiento de un vínculo previo libre de estas interferencias emocionales.

Si bien hay mayores posibilidades de aparición de modalidades vinculares disfuncionales cuando el hijo tiene algún déficit, no hay una relación directa entre un daño orgánico (cualquiera sea el momento de su aparición) y las dificultades de interacción temprana.

La clínica es reveladora de conflictos vinculares tempranos con un hijo sin discapacidad. Por el contrario, niños con una discapacidad muy severa pueden vivir relaciones primarias muy satisfactorias con sus figuras de apego.

3) La familia y el hij@ con discapacidad desde el segundo año de vida hasta los cinco años

En este período en l@s niñ@s se producen sucesivas adquisiciones madurativas que llevan a su autoafirmación e independencia: adquisición de hábitos alimentarios, autonomía en la marcha y dominio del entorno, logro del control de esfínteres, amplio desarrollo de capacidades intelectuales y lingüísticas, reconocimiento de lo espacial y del propio cuerpo, descubrimiento de las diferencias anatómicas de sexos, mayor conciencia de su cuerpo y de las diferencias con otros cuerpos, etc. Atravesamiento de la etapa fálica (en

los niños se origina la angustia de castración y en las niñas complejo de castración). En esta etapa, tomando las conceptualizaciones de la psicoanalista Margaret Mahler (1977), se produce el proceso de separación e individuación del niño respecto de sus padres.

Generalmente el hijo con una discapacidad no consigue aún estas adquisiciones en todas las áreas. Durante este estadio las diferencias con relación a los otros se hacen más notorias, y moviliza en los padres ansiedad, dolor, culpa, temor, vergüenza, etc. También los niños comienzan a descubrir estas diferencias en relación a los otros, ya que poseen mayor conciencia de su cuerpo y de las diferencias con otros cuerpos. Esta toma de conciencia implica enfrentar un duelo, con la consiguiente movilización emocional y conductual del pequeño: mayor irritabilidad, agresividad, retraimiento, vergüenza, etc.

Se suma el hecho de que su cuerpo es expuesto a manipulaciones profesionales (distintos consultorios, estudios, selección de prótesis, intervenciones quirúrgicas, ejercicios de rehabilitación, etc.), que implican invasiones físicas y emocionales. No siempre hay una preparación psíquica, no se le anticipa donde se lo lleva, que se le va a hacer y para qué sirve lo que se le hace. A veces se lo expone a estas circunstancias sin la compañía de los papás, ya que se lo hace entrar solo al espacio de atención.

Por otro lado, el inicio de distintos tratamientos de estimulación temprana lo expone a situaciones de desprendimiento precoz, separaciones forzadas, sin estar preparados desde lo emocional, a una edad que niñ@s sin déficit todavía permanece en el ámbito de su hogar. Esto conduce a conductas de sobre adaptación, o sea a una adaptación exagerada basada en el sometimiento a una exigencia externa. Los tratamientos tempranos implican que en su vida ingresan precozmente diferentes figuras, con presencia permanente y continuada, asumiendo incumbencias materno – paternas, que repercu-

ten en el desarrollo psíquico del niño.

En la crianza de un niño sin discapacidad, la familia funciona con un poder de decisión con relación a cómo y cuándo se dará la apertura del niño a otros contextos, en cambio, en el caso de los niños con discapacidad este ingreso generalmente aparece como una exigencia.

Rol fundamental que los profesionales deben asumir en esta fase: ser sostenedores de la función materna y paterna.

Una de las dificultades que se presentan en este período a toda familia es cómo manejar las manifestaciones de creciente autonomía del niño, expresadas muchas veces como negativismo, berrinches, caprichos, etc. Se hace necesario el establecimiento de límites. Generalmente los padres responden con conductas ambivalentes, que oscilan entre la extrema tolerancia o excesivo rigor. En la base de estas conductas paternas está la culpa frente a este hijo diferente. Habitualmente los padres sienten que ya son muchas las exigencias a las que se lo somete, como para decirle además “no” a los requerimientos que plantea. Entonces, los requerimientos giran en torno al cumplimiento de tareas y ejercicios terapéuticos y parecen quedar pocas energías paternas para impartir otras normas cotidianas, presentes en la crianza de todo niño.

La familia se muestra, muchas veces, demasiado ocupada en atender solo la demanda orgánica en detrimento de otras necesidades e intereses del niño: la enseñanza del cuidado físico, las enseñanzas de las relaciones familiares y sociales, el estímulo del juego, etc., son descuidadas, demorando logros de hábitos de independencia. Prevalcen conductas egocéntricas del niño (demorando la salida del narcisismo), y tampoco se acompañan adecuadamente las tensiones edípicas. Las situaciones de dependencia, sometimiento, falta de espacio para la creatividad y la exploración, o la sobreprotección

pueden conducir al desarrollo en una dirección donde predomina la desconfianza y las dudas en las propias capacidades, en lugar de la conquista de un sentimiento de autonomía e iniciativa.

La pareja paterna debe estar atenta al hecho de que el hijo tiene una mayor demanda de energía psíquica. Ellos también requieren ser sostenidos a fin de que no ocupen el rol de reeducadores, y puedan asumir otras funciones esenciales, como ser la puesta de límites, la conquista progresiva del criterio de realidad con la postergación de la satisfacción de sus impulsos, recuperar los espacios de recreación y tiempo libre compartidos con su hijo.

La importancia del juego

El juego es una actividad universal del yo. Es un índice de salud y posibilita conservarla y favorecerla. Es así que en estado de salud el juego surge espontáneamente. No podemos pensar a un niño sano sin juego. Winnicott (1972) sostiene que el juego es una experiencia siempre creadora, es una forma básica de vida. Lo universal en el niño es el juego y corresponde a la salud, facilita el crecimiento y conduce a relaciones de grupo.

La experiencia lúdica generalmente es escasa en la vida del niño con un trastorno. Sin embargo, es preciso puntualizar:

- Al estar varias horas trabajando desde su área en déficit tiene menos experiencias gratificantes narcisistas, tan importantes para el logro de una imagen valorada de sí mismo. El juego posibilita descubrir y afirmar aspectos sanos y disfrutar de sus posibilidades. Le otorga mayor seguridad en sí mismo.

- El juego posibilita tramitar situaciones de limitaciones y renunciamentos, hacer activo lo que sufrió pasivamente, cambiar un final que le fue desagradable. En el juego es dueño absoluto de la situación.

- El juego permite elaborar fantasías, conflictos y angustias que

no tienen otras vías de ser expresados.

- El juego ofrece la posibilidad de repetir a voluntad situaciones placenteras, que actúa compensando, a nivel de la fantasía, las situaciones de frustración a las que está expuesto.

- Jugando con otros niños, con o sin déficit, desarrolla un aprendizaje de relaciones sociales.

- Es un medio que le permite descubrirse como un niño total, no solo como portador de un déficit.

- Los niños con alguna discapacidad están expuestos a un mayor esfuerzo de adaptación, el juego propicia la oportunidad de relajación, espontaneidad, iniciativa.

1) La familia y el hijo en edad escolar, de seis a doce años

Es un período marcado por expectativas en los logros educativos y terapéuticos elegidos. Puede estar cargado de ansiedad, exigencias de los padres hacia el hijo y hacia sí mismos. No siempre se alienta al niño y refuerzan aquellos aspectos que sí ha logrado.

Los papás y el niño se enfrentan al ingreso de la escolaridad primaria. Los padres, ante la encrucijada escolar, suelen no contar con la experiencia que aporta a toda persona su propia historia escolar. Muchas serán las energías y el tiempo dispuestos en esta etapa evolutiva en cuanto a las demandas escolares y de los tratamientos. Esta dedicación paterna (que en ocasiones conlleva que adopten roles docentes o terapéuticos), en muchas circunstancias, produce estrechos vínculos padres – hijo que pueden funcionar como obstáculos para el desprendimiento y la independencia que los niños tienen en esta edad. La madre generalmente queda más absorbida por el cumplimiento de estas exigencias. Se agrega a que habitualmente los padres viven los logros o estancamientos como pruebas de éxito o fracaso en el cumplimiento de sus funciones paternas.

Los tiempos de recreación, ocio y tiempo libre de la familia como

grupo se sacrifican. Por todo esto, en esta etapa muchas veces quedan descuidadas las necesidades de los niños de explorar y conocer el entorno que los rodea y adquirir las herramientas suficientes para su independencia. Suelen consultar al psicólogo porque el niño experimenta sensación de fracaso, inseguridad y baja autoestima, o incluso inhibiciones. La falta de autonomía, los escasos recursos comunicacionales, la falta de patrones sociales de interacción y otras limitaciones asociadas con la discapacidad pueden aumentar el conflicto familiar.

Este período, por el gran impacto afectivo que tiene a nivel familiar, requiere una especial atención de parte de los profesionales: información, apoyo emocional, sostén y acompañamiento.

2) La familia y la etapa de la adolescencia del hijo con discapacidad

Etapa de crisis que incluye al adolescente y a sus padres.

Se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia dual, es decir abarca a padres y a hijos: entre las necesidades de desprendimiento y la de seguir ligados. El adolescente logra la maduración sexual con el desprendimiento de las ligaduras infantiles. Se da la confrontación generacional, fundamental para la adquisición de la identidad. Se acompaña de una desidealización de los padres, o sea, una renuncia a los padres idealizados de la infancia y el surgimiento de ídolos extra familiares. Los padres se enfrentan a la desidealización de sus hijos, desafíos a su autoridad, enfrentarse a la irreversibilidad del tiempo, la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. Envejecimiento y la ineludibilidad de la muerte. También ellos redefinen su identidad.

En el caso del adolescente con una discapacidad y sus padres, los conflictos señalados están intensificados. Este adolescente tiene que dejar un medio sobreprotector que caracterizó su infancia, para salir

al mundo externo preparado para personas “normales”. En él se manifiesta un conflicto intenso: el deseo de libertad e independencia, y la necesidad de seguridad y dependencia.

Es probable que el excesivo control y supervisión de los adultos no le hayan posibilitado oportunidades previas de autoafirmación. Esto aumenta sus temores y los de sus padres en un mundo percibido como hostil y peligroso. Se intensifican en esta etapa los temores a la discriminación e incompreensión del afuera. Situación agravada al encontrarse con episodios reales de descalificación por los valores estéticos sociales. Las manifestaciones de la sexualidad del hijo incrementan aún más estos temores.

En la pareja se intensifican viejas culpas ante la discapacidad, se rompen las ilusiones paternas de la reparación del daño, la discapacidad sigue todavía ahí. Inquietudes paternas hacia el futuro, presentes desde el diagnóstico, cobran una dimensión mayor. Todos estos temores y ansiedades pueden hacer que se intensifiquen de manera compulsiva los cuidados.

Se reactualiza la crisis ante el diagnóstico. El adolescente también hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacitado.

3) La familia en la etapa de la adultez del hijo con discapacidad

Cuando el hijo no ha logrado la independencia suficiente las responsabilidades paternas parecen aumentar. El desamparo de los padres es grande: socialmente no hay servicios suficientes para la edad adulta y la carencia de ofrecimientos laborales hace que los adultos con discapacidad permanezcan en casa, aislados, inactivos e improductivos. Los hermanos van tomando un creciente compromiso en la vida de las personas con discapacidad por mayor edad de los padres, y posibles enfermedades de estos. Estas demandas crecientes en

el cuidado del hermano suelen ser mayor cuantas menores habilidades adaptativas tiene éste.

Pese a la incidencia familiar que tiene el futuro en estas familias, su planificación está generalmente ausente. Esta falta de planificación puede llevar a que muchas veces se tomen decisiones de emergencia en el momento en que un padre enferma o fallece, con graves consecuencias para la persona con discapacidad, sus hermanos y otros familiares.

Toda familia con un miembro con discapacidad requiere hacer planificación para el futuro que incluya como paso inicial abrir a nivel familiar un espacio para hablar y compartir dudas, incertidumbres, preocupaciones y temores en torno a lo que sucederá cuando los padres enfermen, envejecan o ya no estén.

Referencias bibliográficas

- Bechara, A. (2013). Familia y discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Noveduc. Colección Lazos. .
- Bwolby, J. (1976). Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida . Madrid: Morata.
- Di Bartolo, I. (2017). El apego. Cómo nuestros vínculos nos hacen quienes somos. Clínica, investigación y teoría. Buenos Aires.: Lugar Editorial. .
- Mahler, M. (1977). El nacimiento psicológico del infante humano. Buenos Aires: Marymar.
- Núñez, B. A. (2008). Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Pérez, A. (2001). Psicoanálisis. Pediatría, familia y derecho. Buenos Aires.
- Winnicott, D. (1972). Realidad y juego. Buenas Aires: Granica

Acerca de la autora

Erika Di es Psicóloga (UNR) y Especialista en Psicoterapia Cognitiva. Individual, Grupal, Vincular y Familiar. Modelo Integrativo”. (Fundación Aiglé). Está formada en Estimulación Temprana y Promoción del Desarrollo Infantil” -disp. Ministerial N° 198-01- (Fundación del Centro Del Desarrollo Infantil).

Es Miembro integrante de IAN Argentina. Miembro titular del 5 to. Congreso Argentino de SIDA, realizado en la ciudad de Mendoza, en noviembre de 2001.

Se desempeña en atención clínica de niños, adolescentes y adultos y ha participado como psicóloga de gabinete educativo. Ha realizado trayectos en Atención Primaria de la Salud en Centro de Salud “Luis Pasteur” Municipalidad de Rosario; coordinadora de talleres de juegos para niños. Práctica de Pre-grado en el Área de Promoción de la Salud de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario, coordinado por el Programa de Educación para la Salud; y organizadora de talleres lúdicos para padres, en el proyecto “Desafíos de la crianza”, Escuela de Fonoaudiología (FCM- UNR) en el marco de proyecto de cátedra de la asignatura Patologías y Terapéutica Fonoaudiológica en el Retardo Mental.

Además, participo de equipos Interdisciplinario realizando entrevistas e informes del diagnóstico progresivo de la capacidad de prohijar de los Aspirantes a Guarda con fines Adoptivos. Registro Único Provincial de Aspirantes a Guarda con fines Adoptivos. Dirección Provincial de Registros. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Coordinó talleres de Prevención en VIH/SIDA, Enfermedades de Transmisión Sexual y Adicciones en escuelas, fabricas, asociaciones vecinales; realizó

entrevistas pre test y post test, en la campaña “7 días por la vida”, organizadas por la Sociedad Argentina de SIDA y fue Autora y coordinadora del proyecto “Con jóvenes por la vida”. Aprobado por el Programa Municipal de SIDA.

Disertó en Jornadas de Capacitación Docente (Auspicio del SPEP Disp. N 0284) y en Posgrado vinculados a la temática de la inclusión educativa (FCM, UNR).



Capítulo 14

Envejecimiento y espacios: paisajes que habitamos¹

Viviana Nora Di Lucca

*Sólo los humanos podemos
(relativamente, desde luego),
adaptar el entorno a nuestras necesidades
en lugar de resignarnos
sencillamente a él.
FERNANDO SAVATER, el valor de educar*

Demografía contemporánea en escena

El mundo entero está viviendo un fenómeno de envejecimiento poblacional sin precedentes², sobre todo, América Latina lo hace a un ritmo muy acelerado, en donde las ciudades han quedado sin sentidos para estos nuevos grupos etarios de 80, 100 o más años, que, en lugar de ser valorados por el hábitat, una gran parte de la vida pública y social, para acabar sus días de modo introvertido, porque el espacio público se vuelve un lugar de peligro, del que hay que refugiarse.

En la mayoría de los procesos de producción del hábitat, tanto público como privado, desde el diseño de edificios, productos y sistemas de servicios, las personas mayores no son tenidas en cuenta como usuarios “con derechos”. Esto sucede porque las formas de

¹ Extracto de Tello ; C. y Dane, P.I (coordinadoras) (2020) Decolonialidad, identidades divergentes e intervenciones. Edulp. Universidad de La Plata.

² Véase las estimaciones respecto de Argentina, realizadas por el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE-CELADE, 2009). En relación a los índices para la Ciudad Autónoma de Buenos Aires véase Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas, (INDEC 2010).

hacer ciudad y de proyectar edificios, al contrario de incluirlos como parte, los recluyen, los alientan a alejarse invistiendo con ideas de preservación las decisiones.

El presente capítulo busca aportar reflexivamente, con la intención dialogar entre ambiente y actitudes corporales frente a las condicionantes que emergen de él. La relación entre cuerpo y espacio puede ser leída, tanto desde lo macro como de lo microsocioal, lo que permite transitar en reflexiones desde el espacio urbano (ciudad) hasta el espacio íntimo / doméstico (vivienda).

Para el caso de las ciudades, la perspectiva al 2050 nos indica que más del 25% de la población serán personas mayores, y la tendencia es que este aumento sea inmensamente mayor para el 2100.

Recuperando los datos presentados por la presentación de las Jornadas de Trabajo Social en el Campo Gerontológico 2018, en la ciudad de San Juan: “(...) actualmente más de 11 millones de personas en el mundo superan los 80 años y unos 5 millones los 85 años” surge la pregunta: ¿para quiénes hacemos ciudad, ¿qué tan iguales o diferentes somos con los otros, o entre nosotros mismos? ¿Y a qué parámetros arquetípicos debiera responder el proceso proyectual para garantizar la sostenibilidad de la ciudad en todas sus dimensiones?³

Nuestro país contaba de acuerdo al Censo 2010 con 40.117.096 habitantes, siendo 5.725.838 adultos mayores a 60 años (Indec, 2010), lo que representa el 14,3%. Esto nos ubica como sociedad con estructura poblacional envejecida. Estos cambios a nivel demográfico generan efectos y consecuencias en todas las esferas de la vida, especialmente en la esfera de la vida cotidiana, social y comunitaria.

³ Para ampliar sobre este eje, se recomienda lectura del texto Danel – Di Lucca(2018) Relaciones espaciales según pasan los años” en las V Jornadas Internacionales de Trabajo Social en el Campo Gerontológico. De la Convención a la Acción. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de San Juan, República Argentina.

Anudando los datos presentados y en la intención de analizar la producción social del espacio, afirmamos que existe una incidencia del entorno en la vida de las personas. Se producen diálogos, a veces fluidos, otras con dificultades, entre los cuerpos y los espacios. Por lo que se podría afirmar que el espacio, en definitiva, es la esencia que comanda y digita la vida de las personas. ¿Cuánto puedo deslizarme en el espacio? ¿Con quiénes habito? ¿Mi cuerpo desarrolla libremente movimientos? El espacio adquiere protagonismo activándose como habilitante de los desarrollos corporales u opera como limitante en la medida que impide movimientos, apuestas a futuro e interacciones sociales.

Volviendo al tema datos demográficos, se considera a nuestro país como uno de los tres países más envejecidos del continente. Esa circunstancia genera nuevos escenarios, que en el marco de sociedades desiguales genera nuevas problemáticas y amerita al Estado a toma de medidas activas, integradas y articuladas a nivel nacional.

Cuando se analiza al estado, como garante de los derechos de los ciudadanos es considerado como estado social, y se espera la articulación de políticas públicas y sociales con el conjunto de la comunidad, atendiendo necesidades singulares y ubicando a los ciudadanos como “sujetos de derechos”, con el fin de profundizar el proceso de “ciudadanización”⁴.

Del campo normativo a la acción

Existen distancias en torno a los marcos normativos vinculados a la accesibilidad y las relaciones que se establecen con las personas mayores. El 15 de junio de 2015 se aprobó en el seno de la Organiza-

⁴ López, Ana Mónica (2016) La percepción de los adultos mayores concurrentes al taller de “Inteligencia reflexiva UPAMI-UBA: Efectos, estrategias y obstáculos en la utilización del pensamiento crítico.

ción de Estados Americanos (OEA) la “Convención Interamericana Sobre La Protección De Los Derechos Humanos De Las Personas Mayores” (Entrada en vigor: 1/11/2017), por lo que podemos entender que la convención brinda tópicos para ahondar en el tema de interés de este trabajo. El objetivo de la convención es exigir a los Estados parte a disponer recursos que garanticen el reconocimiento, pleno goce y ejercicio de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, sosteniendo que la base reflexiva del presente escrito, constituye un punto de partida para poder pensar estrategias a futuro.

Proponemos poner el foco en el capítulo IV de la convención, sobre Derechos Protegidos, especialmente en los artículos 24 (Derecho a la vivienda) y 26 (Derecho a la accesibilidad y a la movilidad personal)⁵.

Art. 24:

La persona mayor tiene derecho a una vivienda digna y adecuada, y a vivir en entornos seguros, saludables, accesibles y adaptables a sus preferencias y necesidades (...) Las políticas deberán tener especialmente en cuenta: La necesidad de construir o adaptar progresivamente soluciones habitacionales con el fin de que estas sean arquitectónicamente adecuadas y accesibles a los adultos mayores con discapacidad y con impedimentos relacionados con su movilidad (...) apoyo a las renovaciones de la vivienda y otras medidas pertinentes (...) promover programas para la prevención de accidentes en el entorno y el hogar de la persona mayor.

Art. 26:

La persona mayor tiene derecho a la accesibilidad al entorno físico, social, eco-nómico y cultural, y a su movilidad personal.

⁵ Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores.

Adoptarán de manera progresiva medidas pertinentes para asegurar el acceso de la persona mayor, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

Desde aquí, y con este nuevo instrumento partimos en la búsqueda de mejoras de los hechos arquitectónicos consumados, tanto como del empoderamiento de las personas mayores, la educación de profesionales y futuros profesionales vinculado al diseño de los espacios. Este cúmulo de aspectos ratifican la incidencia directa del diseño y construcción del espacio en la calidad de vida.

La idea de pensar las distancias que se producen entre las normas (orden jurídico) y las acciones/ prácticas supone observar/ comprender los modos en que los posicionamientos de los agentes sociales operan en la puesta de acto de las políticas. Reconocemos que las distancias que se observan entre las normas y las prácticas están vinculadas a las intermediaciones, resistencias o cuestionamientos que hacen los agentes sociales a las propias normas (Yuni y Meléndez, 2017). Y también a los significados asociados al espacio y a los sujetos. Asimismo, debemos señalar que la configuración de espacios de decisión habilita o restringe la reformulación del espacio en términos de accesibilidad. “el concepto de puesta en acto devela que el proceso de materialización de las políticas no es homogéneo” (Yuni y Meléndez, 2017:57).

Esta idea pone en evidencia las múltiples disputas que se desatan en el proceso proyectual de diseño (arquitectónico, urbanístico, de bienes y servicios), reglamentación y puesta en acto de las políticas de vejez, y de accesibilidad.

Es de interés también poner en escena los cruces entre las categorías de discapacidad y de vejez, ya que permite comprender algunas

de las dimensiones que supone la heterogeneidad que se da en esta experiencia, pudiendo señalar que, no es lo mismo nacer y envejecer en situación de discapacidad, adquirir una discapacidad a lo largo de la vida o encontrarse en situación de discapacidad vinculado al proceso de envejecimiento.

Las relaciones que producen estos cruces, según se den a través del paso del tiempo, producen efectos y consecuencias directas sobre la seguridad y confort en el uso de los espacios cotidianos en término de cómo estas pueden relacionarse mediante lo espacial, escenario natural de la vida con sus pares, pero, sobre todo, en cómo pueden sostener su proyecto de vida a lo largo del curso vital.

La principal característica de este grupo destinatario era el grado de vulnerabilidad, entendiéndolos como viejos frágiles según el concepto de Mónica Roque.

Según Roqué M., (SAGI, 2006) existen varios conceptos de fragilidad, la que se puede definir como:

1. El estado en que la reserva fisiológica está disminuida, llevando asociado un riesgo de incapacidad o a desarrollar efectos adversos para su salud. (Dra. Benítez, R.; Dra. Hoyl. M T. Universidad Católica de Chile)

2. Un síndrome clínico-biológico caracterizado por una disminución de la resistencia y de las reservas fisiológicas del adulto mayor causando mayor riesgo de sufrir efectos adversos para la salud como: caídas, discapacidad, hospitalización, institucionalización y muerte. (Ramos y Libre Rodríguez, 2004)

3. La disminución de las reservas fisiológicas, sensoriales y motrices que influyen en la capacidad del individuo para permanecer en equilibrio con su entorno. Se considera también que, con el avance de los años es mayor la tendencia al proceso de fragilización y que la última etapa de este proceso de fragilización sería la dependencia,

aunque este no sea un proceso necesario o universal. (Lalivé D'Épinau, 1999)

Los aportes de la OMS, a los conceptos de discapacidad y dependencia, nos muestran como se ha ido evolucionado desde una mirada unidimensional ligada a lo biológico y lo físico, hacia un concepto de naturaleza complejo, multidimensional que incluye muchas caras, en la que se encuentran la variable biológica, psicológica, social y cultural. (Roqué, SAGI 2006).

Esta mirada transversal respecto de la vejez y la discapacidad permiten abordar las res-puestas para cada hogar de manera integral. Esto requiere la fusión de la mirada interdisciplina como base para sostener los cambios, diseñar los espacios y pensar en el habitar.

El impacto que se produce en la relación “cuerpo-espacio-actividades” define el proyecto vi-tal de los ciudadanos. La mirada sobre el espacio diario, sobre el espacio colectivo y la percepción del propio cuerpo como espacio son prácticas cotidianas, que habitamos sin percibir.

Nos venimos preguntando qué sucederá en las ciudades en vistas a las proyecciones al 2050, que mencionamos en apartados anteriores. ¿Las personas mayores estarán en el espacio público? ¿Se producirá un vaciamiento de esa esfera?

La Convención mencionada enuncia: “la persona mayor tiene derecho a vivir en entornos seguros, saludables, accesibles y adaptables a sus preferencias y necesidades”. Y esta dialoga con la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento (2002), dónde ya se habían acordado tres líneas de acción para proteger los derechos de los mayores: a) Las personas de edad y el desarrollo; b) Fomento de la salud y bienestar en la vejez; y c) Creación de un entorno propicio y favorable.

El hombre, y su existencia, necesitan fluir, y para ello tanto el

tiempo como el espacio requieren concordancia entre las necesidades y las respuestas del entorno. Frente a estas enunciaciones podemos decir que el futuro de las sociedades y consecuentemente las ciudades son las personas mayores, por tanto, resulta menester sostener las ciudades para todos y todas.

El lenguaje binario entre lo normal y lo anormal, habilita a que las personas mayores, al reconocer el cambio corporal, sientan que están del otro lado, posicionándose desde un lugar pasivo, contemplando el entorno como un elemento perteneciente a la normalidad, el cual no puede ser puesto en crisis para adaptarse al proceso evolutivo corporal y funcional.

Vejez y espacialidades

Cuando se aborda el concepto de vejez, descubrimos que es objeto de múltiples miradas, concepciones y significaciones que se van construyendo y significando en cada sociedad. Nos encontramos de este modo, frente a un concepto que está entramado íntimamente con la cultura de la cual surge. Iacub (2011) nos propone:

Cada sociedad construye su propia concepción acerca de lo que significan las edades del ser humano y, dentro de ellas, la vejez. Sin embargo, las concepciones son múltiples y coexisten en cada sociedad y cultura con distinto nivel de validez. La categoría edad es uno de los cortes que realiza una sociedad conformando un esquema social determinado. Cuanto más complejas son las sociedades, más importante es el rol de la categoría “edad” y la división en la delimitación de los roles y estereotipos sociales. Sin embargo, encontramos en las diversas culturas particularidades ligadas al lugar que se le otorga a este concepto. (Iacub, 2011:43,44).

En el transcurso de los últimos tiempos, se ha teorizado acerca del desarrollo de las capacidades intelectuales en la etapa de la vejez.

Sin dudas los recursos positivos que pueden hallarse, si se sigue el camino apropiado, valorando lo diverso del proceso de envejecimiento, sin un sífín de recursos que contienen en sí mismos y constituyen para todos, un valor incalculable.

Esta mirada cambia con la posmodernidad, ya que se produjo una flexibilización acerca del concepto de edad. En este momento, se prioriza una mayor individualización o biografización (Levy, 2001), en la cual se desdibujan los estadios marcados y las características institucionalizadas y distintivas para cada etapa de la vida. Se genera, por lo tanto, un movimiento hacia un estilo “uni-age” (Meyrowitz, 1984) donde aparecen similitudes en gestos, posturas, modas, etc. en personas de distintas edades; y donde la edad, como categoría, se vuelve menos importante y relevante (Neugarten, 1999).

La vida, entendida como un continuum, propicia generar espacios y crear roles significativos para todos, para poder vivir la vejez con bienestar y satisfacción.

De acuerdo al enfoque del curso vital, resulta importante destacar ciertos ejes claves: a) El envejecimiento es considerado como un proceso de diferenciación progresiva, que existe en cualquier forma de vida y se diferencia según las especies, los individuos y las etapas de la vida; por este motivo la gran variedad en las formas de envejecer de las personas (Pedersen, 2000; Neugarten, 1968; Thomae 1974/1976; Lehr, 1993, 1994; Neugarten y Datan, 1996/1999; Baltes y Mayer, 1999); b) Revisión del desarrollo y el envejecimiento, conceptualizándolos y analizándolos -desde los aspectos biológicos, psicológicos y sociales- como procesos simultáneos y permanentes durante toda la vida, evitando concepciones unidimensionales, estáticas y limitantes, de modo de habilitar otras donde se perciban las pérdidas y ganancias como parte de ambos procesos. (Dulcey Ruiz y Uribe Valdivieso, 2002); c) Multidimensionalidad, multidireccionalidad, plasticidad y discontinuidad: existen varios factores que

se entrelazan en la constante construcción de la vida de los sujetos, atravesados por aspectos continuos y discontinuos. Lerner (1996) señala el papel que un comportamiento flexible desempeña en el desarrollo del individuo, promoviendo una adecuada interacción adaptativa al medio. Es así que, cuanto mayor plasticidad, más elevada será la capacidad de adaptación a las circunstancias y de dar respuestas flexibles al contexto. La plasticidad puede pensarse con una similitud al desarrollo humano y de sus respectivas capacidades (Lerner y Kaufman, 1985), y de ese modo explicar la multidireccionalidad del desarrollo a lo largo de la vida (Baltes, 1987) y el incremento de las diferencias individuales (Schaie, 1983); d) El proceso de envejecimiento, visto como dinámico y contextual, estará relacionado según los significados sociales, los procesos interactivos y dialécticos que establezca el individuo con la sociedad a la que pertenece; e) El curso vital modelado por transiciones y trayectorias relacionadas con la noción de edad. La estructura social influye en las normas y roles preestablecidos (estudio, trabajo, jubilación); y f) La importancia del contexto y de la historia, es tener en cuenta las variables de tiempo, período y cohorte para analizar los hechos personales que ocurren en el curso vital de cada persona. (Iacub, 2011).

Por último, desde la teoría del desarrollo de Erik Erikson⁶, se propone también una visión integradora y alejada del paradigma que consideraba a la vejez como sinónimo de deterioro, ya que sostiene que, en cada una de las etapas de las crisis vitales, se dan resoluciones positivas o negativas; estas son diferentes en cada momento y la superación de cada una de ellas, dará lugar a nuevos recursos de la personalidad. Cada etapa gira en torno a un nuevo conflicto que agrega un nuevo criterio de fortaleza humana acumulada.

En la vejez Erikson plantea un conflicto entre la integridad en

⁶ Psicólogo estadounidense de origen alemán.

contra punto con la desesperación. La aceptación de la vida individual, con los cambios y limitaciones propios de la etapa, (resolución positiva) dará lugar a la sabiduría y la integración de la especie humana como parte del sí mismo. La desesperación, por el contrario, expresa la carencia de tiempo y la falta de aceptación de los cambios biopsicosociales.

Por un lado, esta teoría sostiene que los eventos que ocurren en la vida de las personas y los roles que las personas asumen a lo largo de sus vidas son parte del auto concepto y de la propia identidad. Por otro lado, los presupuestos de este enfoque demuestran que, a lo largo de la vida, existe un balance entre crecimiento y declive (pérdidas y ganancias), incrementando la variación entre las personas que transitan la misma etapa vital. Existe una capacidad de reserva a lo largo de la vida que da la posibilidad de compensar las pérdidas mediante entrenamiento o manipulación externa; se puede envejecer de forma diversa (normal, patológica y con éxito) y para ello las personas pueden entrenarse.

La edad, a lo largo de la historia ha tenido influencias en la atribución de roles y actitudes que se esperaban de las personas, tanto a nivel social como individual. En las representaciones sociales estaban muy marcados los roles a tal punto, que “a la niñez le correspondía la educación, a la adultez el trabajo y a la vejez la jubilación” (Iacub, 2011: 56). Esta secuencia ordenada de desarrollo y crecimiento implicaba una fuerte vigilancia, control y normalización hacia las edades. Esto lo pensamos desde la estructuración social de las edades, señalando que el dato cronológico, de la cantidad de años transcurridos desde la fecha que nacemos, debe distinguirse del modo en que la cultura y la sociedad genera expectativas y promueve que vivamos ese tiempo de la vida. (Danel, 2019).

Frente a esta idea de los modos diferenciales de producir las edades, nos preguntamos ¿Cómo capturar las formas en que ese proce-

samiento se da en cada momento histórico y en determinados espacios sociales? ¿Cómo comprender esta estructuración de cara a las configuraciones espaciales? ¿Cómo se construye el espacio, según pasan los años? (Danel, 2019)

Agregamos la idea de perspectiva adultocéntrica entendida como el modo de entender las relaciones de edad con validez en la superioridad de lo adulto, dando argumentos a la posición de dominación de lo adulto sobre las demás edades. Estos modos materiales se pueden capturar observando la construcción social del espacio: viviendas y ciudades.

Ciudad: producción y puesta en marcha

En la mayoría de los procesos producción del hábitat colectivo, tanto público como privado, desde el diseño de edificios, productos y sistemas de servicios, las personas mayores no son tenidas en cuenta como modelos, como parte activa, como usuarios con derechos. Esto sucede porque las formas de hacer ciudad y de proyectar un edificio por el contrario de incluirlos como parte, los recluyen, los alientan a alejarse para mantenerse a salvo, los expulsan.

El espacio público se transforma en un espacio de peligro para este grupo etario. Y los arquitectos como productores de ciudad, tenemos un importante grado de responsabilidad sobre lo sucedido. Desde esta perspectiva, es que surge la reflexión disciplinar respecto de las prácticas profesionales y académicas que dan lugar a procesos dinámicos que atraviesa la sociedad, para la cual, estamos formándonos, y re formulando constantemente.

La arquitectura como herramienta de transformación, debe aportar respuestas a todas las problemáticas que surgen de la demanda social, y claramente, el proceso de vejez no está siendo oído.

Pero al pensar en envejecimiento, se advierte que el tema no es abordado, contemplado ni pensado con la agencialidad esperada, ni

inscripto de modo sostenido en la agenda pública. Tampoco se puede advertir que los espacios académicos aborden la tematización gerontológica en forma permanente, lo que genera un riesgo porque creemos que es desde la Universidad de donde surgen las inquietudes y las fórmulas para poder defender políticas que aporten a la construcción de una Ciudad Sustentable para todos sus habitantes.

Desde la idea de humanización del espacio urbano, en términos de sustentabilidad, requiere una serie de consideraciones. Creo firmemente, que es fundamental la comprensión de la dimensión bio psico social de la construcción identitaria de los sujetos que habitan las ciudades, con una mirada precisa sobre la diversidad de los procesos vitales de cada uno de ellos, incluyendo en esto la mirada interdisciplinaria que requiere la elaboración de respuestas sólidas.

¿Qué implica una ciudad sustentable? ¿Podemos pensar que la ciudad sólo la construyen los profesionales del diseño? O ¿Podemos pensar una integración entre aquellos que diseñan las ciudades y quienes las habitan? ¿Quiénes deciden en torno a los circuitos de tránsito, continuidades, etc.?

Lefebvre (1968) nos proponía la idea del derecho a la ciudad, a partir de analizar los impactos y efectos negativos en las ciudades de la instalación y ampliación de lógicas mercantilizadas en las relaciones sociales. ¿La ciudad sólo es depositaria de los intereses de la acumulación del capital? ¿El adultocentrismo ha desplegado sus privilegios para producir, diseñar y habitar las ciudades? ¿O estamos en un terreno de disputa?

Volviendo a la idea de configuración física del espacio, y sus interacciones con los procesos de deterioro funcional que en algunas oportunidades acompaña el envejecimiento. Pues entonces, nos interesan las dimensiones en juego en la producción de barreras y en obstáculos que gravitan en la calidad de vida por la invisibilización de la posibilidad de modificar el entorno. El espacio físico es cons-

truido, por lo que nunca es estático.

La hostilidad de las ciudades actuales no brinda respuestas. Entendemos que para que una ciudad sea habitable tiene que atender y dar respuestas a quienes son protagonistas de ese texto. La ciudad como texto, el usuario que la lee, y la usa, según la ciudad le indica. ¿Las ciudades les están diciendo no a las Personas Mayores?

Identidad y modos de habitar

Estudios de ciencias sociales vienen señalando la preeminencia del modelo médico hegemónico en la configuración del envejecimiento y vejez, lo que coloca a la Persona Mayor, como objeto de cuidado mediante dispositivos de encierro con contenido y connotación asilar (Huenchuan Navarro, 2003, Danel, 2007). La producción de dispositivos intermedios que habiliten y posibiliten otros modos de estar activo en la esfera social de la participación ciudadana, vienen siendo pocos y con distribución desigual.

Estamos frente a un futuro movimiento social que generará una marea de personas mayores a nuestro alrededor y no estamos preparados, ni como sociedad, ni como profesionales y mucho menos como Estado.

La posibilidad de reflexionar sobre la diferencia entre la resolución de un problema, entendido como un hecho estático y aislado, y la atención de una situación problemática nos sitúa en un mejor punto de partida para poder reflexionar y comenzar a producir alternativas como respuestas a estas problemáticas.

Elegir la vida en comunidad, o elegir el espacio individual debe ser una decisión tomada por las propias personas y no debe estar influenciada por la consecuencia del espacio construido, que termina siendo la primera causa de institucionalización. Por citar un ejemplo, una persona que llega a una situación de discapacidad motriz muchas veces debe dejar su casa por la falta de espacios adecuados

para poder ser habitada desde una silla de ruedas.

En este sentido, es que comienza el deterioro de la calidad de vida cuando este modo claramente no es la primera opción, sino la única.

El apoyo mediante los cuidados para conservar el poder vivir en su propia vivienda, si bien hoy es una alternativa, debe revisarse, en qué contexto de encierro aparente se transforma con el paso del tiempo y es aquí donde surgen alternativas para pensar, una desde el lado de aumentar la prevención habilitando el envejecimiento con éxito y otra la de pensar dispositivos de convivencia donde coexistan la individualidad, la privacidad y los cuidados.

Debates conceptuales entre el modelo tutelar/asilar y el propuesto en el actual marco normativo vigente en salud mental tienen una analogía con los temas abordados en el presente trabajo.

Desde el modelo tutelar, las intervenciones del Estado sobre las personas con discapacidad psicosocial pretenden acciones piadosas, filantrópicas, de re-educación, protección y control. Desde este paradigma, la protección se hace efectiva mediante el encierro en los manicomios, lo que en realidad busca preservar el orden social. El encierro resulta así una estrategia útil a los fines de sostener la idea de cuidado de los llamados “incapaces” y asegurar al mismo tiempo la segregación de los diferentes, los peligrosos y los improductivos. Desde el campo de las ciencias sociales y del sistema de salud, el modelo biomédico construye el concepto de discapacidad a partir de los parámetros de normalidad y anormalidad, y define a las personas con discapacidad psico-social como minusválidos que necesitan asistencia específica que les permita, hasta donde sea posible, recuperar las capacidades perdidas o bien adaptarse al déficit que la discapacidad les imponga. El modelo biomédico propone un abordaje de la discapacidad psicosocial reduccionista y estigmatizante que redundará en la exclusión de estas personas.

Este modo de comprender el fenómeno de la discapacidad tiene enormes coincidencias con el modelo tutelar planteado desde el campo del derecho. (Sabin Paz, Sobredo, Diaz Jimenez, Ribeiro Mieres, 2013:390-391).

Desde el modelo centrado en los Derechos Humanos, que se hace presente a través de la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM) sancionada en 2010, se hace foco en los conceptos de dignidad, respeto por la voluntad de la persona, autonomía, igualdad de oportunidades y no discriminación, como en el modelo social de discapacidad que permite comprender esta problemática como una cuestión de derechos humanos, y estos posicionamientos inciden completamente en los modos de vivir la ciudad y los proyectos vitales individuales, más allá de la condición física o mental en que cada uno se encuentre.

Configuración Física del Espacio

Espacialidad y temporalidad atributos de la arquitectura, que son habitados y de ellos se apropia el cuerpo humano. Con el modo de desplazarnos leemos la ciudad, y todo el tiempo nos brinda información y construye pertenencia o nos expulsa. Hacer consciente el tono muscular, nos permite conectarnos con nuestra corporalidad, y dominar el equilibrio, estar atentos a las alertas que el ambiente emite y a los facilitadores que nos provee para la plena participación.

Para leer estos encuentros categoriales entre espacio, cuerpo, trayectorias vitales y envejecimiento resulta necesario abordajes interdisciplinarios y miradas desde la multisectorialidad. El cuerpo atento, toma registro del espacio y se hace presente como elemento fundamental para la producción colectiva de la salud, siendo una instancia de autocuidado. Construir propuestas de transformación, que nos sitúen en asumir que “somos un cuerpo” (Merleau Ponty,

1962), y que “habitamos” un espacio que debe ser puesto en crisis para conseguir cobijar nuestros deseos y nuestros modos de relacionarnos.

En la espacialidad, tomamos el concepto de accesibilidad como la posibilidad para que todas las personas, puedan gozar de adecuadas condiciones de seguridad, para propiciar autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito físico, urbano, arquitectónico, del transporte o las comunicaciones, para la equiparación de oportunidades, siendo el origen de estos derechos la dignidad y la igualdad, inherentes a todo ser humano.

Al hablar del espacio construido y de la dimensión pública que deviene de él, es inevitable recurrir a los principios establecidos por Naciones Unidas en el año 1991, y claramente retomados y ratificados por todos los acuerdos y la actual convención vigente en nuestro país relativa a los Derechos Humanos de las Personas Mayores, en donde, tanto la Independencia, entendida en términos de Autonomía, como la Participación están enunciadas, y vinculadas a estas mismas, las Realización Personal y la Dignidad.

Entonces, como productores de ciudad, y pensando en la sustentabilidad de las mismas, resulta imprescindible que tengamos presentes a todos sus ciudadanos y nos preguntamos qué modelos estamos reproduciendo para lograr este objetivo.

Retomamos el concepto de accesibilidad que menciona la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en donde claramente, menciona que los productos bienes y servicios deben estar adaptados a las personas, siendo estos la variable de ajustes y no los cuerpos que habitan el espacio.

Y referente a los modos de habitar, y sobre todo, si de sustentabilidad hablamos, la primer categoría que debemos cuidar es la de lo corporal.

Sin cuerpo no hay habitar, sin habitar no hay ciudad. Por tanto, en los modos de habitar de una ciudad, resulta necesario mirar sus usuarios y darles lugar protagónico.

La puesta en marcha de la ciudad, supone, que todos sus actores tengan participación activa y segura en la misma, y esto incluye, como base, entender que la Ciudad es un texto donde se inscribe el quehacer cotidiano de todos sus habitantes.

Accesibilidad: Espacio construido - Relaciones espaciales

La ternura es la base ética del sujeto.

Fernando Ulloa

Si pensamos en el término Sociedad, vemos que se trata del pleno conjunto de habitantes con características y culturas particulares, y si nos detenemos en el significado de *Pleno conjunto* se advierte que incluye los términos Intergeneracional y Diversidad. Estas incorporaciones son relativamente nuevas, ya que antiguamente en la sociedad no se incluían a las personas con discapacidad, es más, se las escondía. Y por otro lado la expectativa de vida no era tan larga, por lo cual tampoco estaban incluidas las Personas Mayores como las vemos hoy.

Como se expresó en la ponencia presentada en el XIX Congreso Ciudades Vulnerables. Proyecto o incertidumbre. Arquisur 2015, de la cual soy parte:

Nuestro objetivo fue indagar acerca de la integración y del acceso a la educación, como derecho constitucional; impulsamos nuestro trabajo hacia la necesidad de pensar una educación donde todos estemos incluidos. El tema de la accesibilidad física se suma a la convicción de que educar en derechos es aportar al cambio de actitudes y miradas hacia lo diverso. (ARQUISUR, 2015).

Accesibilidad, Educación y Derechos van de la mano. Las perso-

nas mayores, los niños y las PCD (Personas con Discapacidad)⁷ quedan excluidas mayormente de los parámetros estándar de diseño utilizados, por consiguiente con tienen igualdad de oportunidades de acceder a utilizar los espacios proyectados y concretados.

Cuando hablamos de Accesibilidad nos referimos a la posibilidad que tienen todos los ciudadanos de hacer uso de los diferentes espacios construidos, tanto a nivel privado como público. El Artículo 9º de la CDPCD⁸ señala:

Accesibilidad: A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;

b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

Tomando los conceptos que pronuncia Francesco Tonucci, psicopedagogo italiano, una ciudad que permite el tránsito de un niño

⁷ PCD: “incluye 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” (cf. Organización Naciones Unidas: 2006; p.4)

⁸ CDPCD; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

y un adulto mayor contempla todas las variantes.

En este sentido la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad enuncia claramente que su propósito es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales, tales como la ACCESIBILIDAD, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la lengua de señas, la igualdad y la no discriminación. Y estos puntos tienen relación directa con el grupo poblacional de las Personas Mayores.

Mirando nuestra realidad observamos que mientras que en el 2000 había en el mundo 600 millones de personas mayores de 60 aproximadamente, población que en 2050 se estima en casi 2000 millones (ONU, 2002). Al analizar los últimos datos y la tendencia se puede observar que la composición de los Hogares y Viviendas se da:

- El 85% residen en viviendas propias, y el número de personas mayores en condiciones de hacinamiento es bajo 1,2.

- La composición de los hogares se ha modificado, produciéndose un aumento de los hogares unipersonales:

 - El 19% de los mayores de 65 años, viven solos.

 - El 55% del total de hogares unipersonales corresponde a personas mayores.

 - El 34,5 % de los hogares de nuestro país tienen una PM de 60 años.

Como ya se ha enunciado, Argentina es uno de los países más envejecidos de Latinoamérica mostrando signos de su envejecimiento desde 1970. Según cifras presenta un 15,4% de personas mayores de 60 años (4.871.957), representando las mujeres casi el 60%. No solo aumenta el número de personas mayores, sino que, a partir de los

75 años, este crecimiento se acelera aún más. Las personas mayores de 75 años, en nuestro país, representan un 30% de la población mayor, denominando a este grupo “vejez frágil” o “vulnerable”, aunque dando un giro sobre esto me atrevo a decir que es VULNERADA.

En referencia a la situación de discapacidad, encontramos que el 28% de las personas de 65 años y más, presentan algún tipo de discapacidad, y el 37,8% (ENDI 2002) en los mayores de 75 años. Esta situación se extiende a medida que avanza la edad, siendo la esperanza de vida para los varones en nuestro país de 71 años, y para las mujeres de 77.

La mayoría de las personas mayores presentan una sola discapacidad (63%), un (28%) dos y un (9%) tres discapacidades.

Frente a esta inmensa realidad, y sin pensar en las demencias que a veces se combinan con las discapacidades físicas, el panorama es preocupante.

Se necesita de manera urgente escuchar lo que propone la convención, y más allá del estado vinculante de la misma en nuestro país, que por ahora solo adhirió, preparar rápidamente el escenario de la vida diaria para afrontar esta realidad.

Debemos propiciar ciudades amigables para todos. Y para esto será necesario revisar:

- Políticas públicas respecto de difusión de autocuidados para los adultos mayores y dotar de equipos técnicos capacitados que bajen y controlen la accesibilidad de manera local, para prevenir en salud y aumentar la autonomía.

- Plan de mejora y mantenimiento del espacio urbano con una ley marco nacional y las implementaciones a nivel municipal para llegar a cada sitio, para garantizar la plena participación e inclusión de las personas mayores.

- Capacitación profesional para los profesionales ya egresados de

las carreras.

- Incorporar la problemática desde las carreras de grado para que vayan surgiendo soluciones innovadoras.

Será preciso fortalecer el tema ya instalado en la agenda pública, buceando cada día más profundo sobre las herramientas disponibles para la creación de un hábitat amigable.

Frente a este tema se puede compartir una historicidad del recorrido que lleva la humanidad, tratando de incorporar este atributo al espacio, los bienes y los servicios, sin encontrar todavía respuestas que estén a la altura de los requerimientos.

- 1963: La celebración en Suiza del Congreso Internacional para la supresión de barreras arquitectónicas.

- 1975: Declaración Universal de los Derechos Humanos en la ONU.

- 1980: Declaración OMT concepto de turismo y accesibilidad.

- 1981: Se declara el Año Internacional de los Discapacitados.

- Años 90: Asamblea General de la OMT en Buenos Aires en la que se produce un documento sobre turismo accesible.

- 1993: ONU aprueba Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las PCD y su ratificación para su aplicación 1999.

Los atributos mencionados resultan primordiales a la hora de pensar en los hogares de las personas mayores sea que vivan solas o en un sistema colaborativo se deben poder verificar estos 4 pilares fundamentales para garantizar la accesibilidad:

- Seguridad, en tanto a los materiales el mantenimiento, las instalaciones, la iluminación.

- Confiabilidad, que brinde tranquilidad y comodidad para realizar cualquier tarea.

- Integración, que permita que la persona salga con comodidad y reciba a sus pares.

- Sostenibilidad, incorporando el uso de energías renovables y fomentando espacios tales como huertas, que apoyan el trabajo colaborativo y la importancia sobre la alimentación en su sentido más amplio.

Productos de Apoyo

En todas las facetas de nuestra vida cotidiana usamos herramientas que nos permiten realizar las tareas que necesitamos de forma más sencilla, cómoda, con menor esfuerzo, y de la manera más efectiva: en el trabajo, en nuestro tiempo libre, para alimentarnos, para desplazarnos, etc.

Subir escaleras, darse un baño o abrir una lata son actividades aparentemente sencillas, pero para muchas personas con discapacidad o adultos mayores se vuelven prácticamente insalvables si no cuentan con ciertas ayudas. Para solucionar estos y otros problemas cotidianos, empresas, profesionales y establecimientos ofrecen una amplia gama de artículos que permiten derribar barreras y mejorar su modo de apropiarse del espacio y sus elementos componentes.

Los establecimientos especializados en ortopedia, e inclusive pequeños desarrolladores, ofrecen un vasto catálogo de utensilios para el hogar que mejoran la calidad de vida de las personas mayores o con movilidad reducida. Se pueden encontrar platos, cubiertos y vasos adaptados, o sorbetes anti retorno, que impiden que el líquido caiga de nuevo en el vaso, abridor de botellas y latas que hace más fácil su apertura.

En la gama de mobiliario, se pueden encontrar bañeras con puerta que facilitan la entrada de la persona, así como modelos que incorporan una silla giratoria (el usuario se sienta fuera de la bañera, acciona una palanca y la silla lo introduce dentro), almohadas especiales para no dañar las cervicales o colchones anti-escaras (que impiden la formación de heridas en la gente encamada).

Además, hay que sumar los artículos de vestir, desde ropa térmica hasta una gama cada vez más amplia de calzado ortopédico y de confort. A todas esas ayudas que promueve mayor independencia a esa población denominamos PRODUCTOS DE APOYO.

Producto de Apoyo se define en la norma UNE-EN ISO 9999, Clasificación y terminología (2012) como:

- Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad y/o adultos mayores destinado a:

- Facilitar la participación;
- Proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades;
- Prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

Existen tres grandes clasificadores que categorizan los productos de apoyo:

- ISO 9999
- Clasificación HEART “Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology”
- Clasificación Nacional de Tecnología Asistiva, del Instituto Nacional de Desarrollo científico en discapacidad y rehabilitación del Departamento de Educación de los USA

Clasificación según ISO 9999:

La norma UNE-EN ISO 9999:2012 ha sido elaborada por el Comité Técnico de Normalización 153 de Aenor y es la versión española de la ISO 9999:2011, por lo que su clasificación y su terminología son oficialmente aceptadas por los organismos internacionales

a través de la Organización Internacional de Normalización (ISO).

Ergonomía y antropometría

Los seres humanos estamos dotados de sentidos biológica y socialmente constituidos: la percepción del entorno y su categorización son procesos culturales, social e históricamente situados. David Le Breton sostiene:

La antropología de los sentidos se apoya en la idea de que las percepciones sensoriales no surgen solo de una fisiología, sino ante todo de una orientación cultural, que deja un margen a la sensibilidad individual. Las percepciones sensoriales forman un prisma de significados sobre el mundo, son modeladas por la educación y se ponen en juego según la historia personal (...) Más allá de los significados personales insertos en una pertenencia social, se desprenden significados más amplios, lógicas de la humanidad (antropológicas) que reúnen a hombres de sociedades diferentes en su sensibilidad frente al mundo (...) las percepciones sensoriales son ante todo la proyección de significados sobre el mundo. (Le Breton, 2009:13)

Reconocer nuestro cuerpo, e interpelar el espacio, constituye un modo de comunicación. La posibilidad de cruces intergeneracionales permitir valorar cada etapa de la vida, y asumir la dependencia existente de cada uno de nosotros como parte del escenario donde transcurre el trayecto vital.

Si situamos las miradas sobre nociones de cuerpo y espacio, encontraremos un sin fin de escenas que plantean los diversos cruces entre ellos, transitando momentos con la tensión puesta sobre los derechos de las personas con discapacidad y Personas Mayores, desde la perspectiva de la Accesibilidad en todas sus dimensiones.

Aquí, donde aparece la fragilidad en los procesos de envejecimiento y se cruza con la categoría discapacidad, es donde más se

advierde lo peligroso que resulta el espacio construido para esos cuerpos que no pueden habitarlos.

A medida que se estudian las franjas etarias más alta, el índice de prevalencia de discapacidad y multidiscapacidad aumentan significativamente, a punto tal, que se invierten las proporciones y una gran mayoría de Personas Mayores transita dos o más discapacidades al mismo tiempo, estando bajo el concepto comorbilidad.

Esta condición dada por la fragilidad funcional, requiere la mirada de todas las disciplinas para lograr una valoración integral del sujeto y de las estrategias que podrán abordarse para sostener la calidad de vida en los escenarios pre existente.

Resulta imprescindible pensar en el movimiento de los elementos estructurales que conforman el espacio urbanístico, edificio, del transporte y sobre todo de la comunicación, que es el canal que nos conecta entre los unos y los otros.

A partir de la sensación y percepción, se ve favorecida la integración y bienestar corporal, mediante la comunicación entre el espacio personal y el espacio total y social.

En este sentido resulta interesante “Medir el hábitat” con la mirada de los principios de las Naciones Unidas para las Personas Mayores quien enuncia cinco principios:

1. Independencia
2. Participaciones
3. Cuidados
4. Autorrealización
5. Dignidad

La autonomía y la dependencia, y la relación que se juega entre ambas, la participación social en lo urbano, y así mismo dentro de todos los espacios sociales de la vivienda, la posibilidad de conservar todas las funciones y actividades del cuerpo humano y el derecho

a la privacidad dentro de la vivienda propia se ven atravesadas por estos ejes.

Claramente estos principios están actualmente acompañados y valorados por la Convención que como ya se enunció en su Art. 24: “La persona mayor tiene derecho a una vivienda digna y adecuada, y a vivir en entornos seguros, saludables, accesibles y adaptables a sus preferencias y necesidades”; y Art.26: “la persona mayor tiene derecho a la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, y a su movilidad personal”.

Será necesario empoderarnos respecto de la posición del hábitat frente al sujeto y la importancia de la inclusión de la accesibilidad en la vivienda, y la esfera del espacio público, produciendo cada uno una visión crítica sobre su propio hábitat, individual y colectivo, conjuntamente con la posibilidad de pensar en su vejez y la preparación del hábitat para ese momento. Como dice Savater “sólo los humanos podemos (relativamente, desde luego), adaptar el entorno a nuestras necesidades en lugar de resignarnos sencillamente a él”.

Reflexiones finales: ética profesional

La formación académica en la arquitectura brinda la posibilidad del desarrollo del espacio para alojar las diversas funciones que el ser humano transita, pero al hablar de usuario no son todos tenidos en cuenta.

No se trata de entender solamente sobre los espacios, sino de ir más allá con la mirada sobre el otro: ¿Quién es el otro? ¿Qué necesita? ¿Cuáles son sus verdaderas necesidades?

Y la pregunta no termina allí, ese otro, tiene un entorno, cargado de otros, que son distintos de él. Entonces: ¿El espacio diseñado para ser habitado, a que parámetros arquetípicos debería responder?

El entendimiento del rol ético atraviesa lo construido. La mirada sobre la discapacidad y sobre el envejecimiento de manera interdis-

ciplinaría, amplía aún más la visión de los otros, para luego comprender que simplemente se trata de un nosotros cargado de una pluralidad para la cual no estamos preparados académicamente.

Desde este lugar es que es necesario defender un cambio de mirada sobre los espacios construidos, y como casi todos los cambios, van a poder instalarse en la sociedad si las personas mayores se empoderan en cuestiones corporales, espaciales, y de derechos sobre sus viviendas junto a sus modos de habitar, y a través de este empoderamiento alzar su voz, para que todos nos escuchemos.

En el habitar se identifican claras situaciones de riesgo para la persona mayor autónoma en las actividades básicas de la vida diaria, dentro de los aspectos que requieren mayor atención podemos identificar la seguridad que deben ofrecer los espacios de la ciudad y las viviendas relacionados con situaciones antropométricas y funcionales; aquellos de tipo perceptual que afectan el estado emocional e incluso aspectos sociales como el aislamiento o la inclusividad de la persona mayor con otros grupos etarios.

La vivienda cotidianamente condiciona su calidad de vida y espontáneamente busca dar respuesta al asociar la infraestructura de acuerdo a sus necesidades. Alberga un sentimiento de pertenencia que le da sentido a la vida, en cuanto descubren y se vinculan a un entorno accesible e independiente.

Vasto es el panorama de oportunidades para mejorar la calidad de vida de las personas mayores, así como el mercado a satisfacer en la demanda de viviendas amables en formas que permitan envejecer dentro de espacios que minimicen las barreras arquitectónicas. En estricto rigor, al dignificar arquitectónicamente a este segmento de la sociedad, se hace extensible a todas las personas con algún problema de movilidad que podrán participar de un hábitat integral de desarrollo comunitario.

Se pueden pensar cuatro categorías en relación a estos criterios:

- Obstáculos corporales: referida al auto comportamiento respecto al cuerpo, su autocuidado sus posibilidades o sus imposibilidades de moverse en el ambiente y la relación entre los actos perdidos a causa del cuerpo envejeciente. Si el déficit es colocado en lo corporal y no en lo espacial, hay un fracaso. Atravesar procesos de transformación del espacio permitirá dar cuenta de la incidencia en la construcción social de la discapacidad, y que el entorno es discapacitante si no puede oír las necesidades de quien lo habita.

- Obstáculos espaciales: aparecen en escena los atributos del espacio y el significado de la falta de los mismos, mediante procesos de conciencia que permiten resignificar las espacialidades recreadas mediante la intervención, visualizar cuales son los verdaderos obstáculos, quitándole presión al cuerpo, emprendiendo un camino de mirada crítica hacia el espacio que nos rodea.

- Dimensión dinámica: comprensión de la capacidad de transformación del espacio físico, para obtener para obtener beneficios corporales mediante la aceptación del cambio

- Dimensión estática: colocar el cuerpo como aquello a cuidar, aquello que no se puede cambiar y ubicarlo en lugar de prestigio y no como variable de ajuste. El cuerpo como viene dado es lo inalterable. Enunciar la revalorización del cuerpo y dotar de sentido su entorno.

Los múltiples diálogos que pueden establecerse entre estas categorías contienen las preguntas iniciales para poder pensar de manera colectiva y desde la Interdisciplina cómo afrontar la transformación para lograr el estado de bienestar en todas las personas, sobre todo en aquellas en procesos de envejecimiento y discapacidad.

Sin dudas, proyectar espacios accesibles y amigables es un acto de ternura y la ternura es un concepto político, un modo de ponerle ética a la estética.

Dilip Jeste, neuropsiquiatra, se dedica al envejecimiento exitoso,

y habla de las tres píldoras de la felicidad: la sabiduría, la resiliencia y, la implicancia (participación social). Estos componentes tienen una alta relación con el ambiente, resultando que, a mejor calidad de ambiente, mejor desarrollo de los ejes enunciados. Con o sin existencia de la discapacidad, la pobreza o la enfermedad, la condición de ser humano cuenta con un potencial que va por más y puede producir bienestar y calidad en la propia identidad.

Enunciando los conceptos que pronuncia Francesco Tonucci, psicopedagogo italiano, se puede pensar que una ciudad que permite el tránsito de un niño y una persona mayor contempla todas las variantes, por tal motivo es que esta mirada amplia permite tener un abordaje para todos los ciudadanos, independientemente de su condición.

Mirando nuestra realidad observamos que mientras que en el 2000 había en el mundo 600 millones de personas mayores de 60 aproximadamente, población que en 2050 se estima en casi 2000 millones (ONU, 2002). Por otra parte, se prevé que el aumento de la población de más edad será más acelerado en los países subdesarrollados estimándose que cuadripliquen su población mayor para el año 2050. (ONU, 2002). Estos datos, colocan a las sociedades claramente en un estado de alerta inmediata, ya que, no asistir los actuales procesos de envejecimientos tendrá un impacto en la calidad de vida, y eso quita preparación para la llegada de las próximas generaciones a esa franja etaria con muchos más recursos.

Como se encuentra enunciado en el libro de Juhani Pallasmaa “Las manos del arquitecto, del diseñador”, de quien escribe políticas tienen una incidencia fundamental en la vida de las personas durante todo el trayecto vital. Existe un gran vínculo a la hora de pensar y hacer ciudad este vínculo entre: mano - decisión - acción.

Manos que caminan, manos durmientes y manos que despiertan

tan; manos criminales con tareas hereditarias y otras que están cansadas, que ya no quieren na-da, que se han tendido en un rincón como animales enfermos que saben que nadie les puede ayudar. Pero las manos son un organismo complicado, un delta en el que confluye mucha vida que viene de lejos para desembocar en la gran corriente de la acción. Existe una historia de las manos, tienen realmente su propia cultura, su particular belleza; les otorgamos el derecho a tener una evolución propia, deseos, humores y amoríos propios (Ibíd., pág.34).

Para lograr estas implementaciones es preciso fortalecer el tema ya instalado en la agenda pública, buceando cada día más profundo sobre las herramientas disponibles para la creación de un hábitat saludable.

Será preciso formar en lo técnico y social, los equipos de trabajo del estado, en articulación con instituciones educativas, para llegar al trabajo de campo con herramientas variadas y versátiles que permitan la llegada en el amplio campo de lo diferencial que implica la vejez, con un fuerte diálogo intra e intergeneracionales.

Desarrollar dispositivos educativos que contemplen el debate y el diálogo intergeneracional, para empoderar a los mayores y preparar a los jóvenes y otros que permitan intervenir el espacio que se habita, para sostener la permanencia en el hogar por el mayor tiempo posible con calidad y autonomía.

Revisar las condiciones físicas de los espacios públicos barriales, de modo que permitir la participación de todos los habitantes del barrio y que no sea el entorno el punto de quiebre y corte entre sujeto y ámbito público de participación activa.

Hace énfasis en la necesidad de permanecer en el arraigo de un paisaje nuestro-americano, porque es desde el cual pensamos y hablamos.

Resultó significativo, el momento de reflexiones sobre lo estático

del espacio y lo dinámico que puede volverse al ser intervenido, entonces, abrió el paso a la transformación que viene de la mano con el propio proceso de la vida, dando cuenta que lo académico, puesto en tierra, surte el efecto buscado y además, devuelve valores incalculables para volver a lo teórico y volver a producir material para avanzar.

Vivir la vejez es mucho más que ser viejo. La interacción cuerpo - espacio que se produce en esta etapa de la vida permite producir interrogantes a los que sus respuestas podrían ser aplicados al resto de los procesos vitales humanos.

¡Cuánta es la posibilidad de transformación que ofrece la arquitectura en términos de calidad con que se habitan los espacios, si es conjugada adecuadamente!

Produce cambios enriquecedores especialmente cuando se realiza desde lo interdisciplinar ya que sienta bases de un trabajo sólido.

A través del espacio construido transmitimos cultura, una cultura que habla y que grita sobre un modo de habitar, sobre un modo de apropiarse de los espacios y esto da cuenta o no de los derechos puestos en ejercicio. Una ciudad, gestada desde una mirada amplia propicia promueve, protege y asegura la interacción entre sujetos y espacios. Será necesario sostener acciones que configuren espacios donde se garantice la plena participación de todas las edades, donde tiempo y espacio se conjuguen en el habitar cotidiano, colectivo.

El registro corporal del “ser”, permite fortalecer identidades y diversidades, por lo que estimula y colabora para lograr un envejecimiento saludable y activo.

El ejercicio de la Arquitectura, acto transformador del espacio, con la ternura como motor revolucionario, es una de las puertas de entrada al estado de bienestar en virtud de todo lo que aporta.

La Accesibilidad es un derecho y debe ser un hecho.

Referencias bibliográficas

(s.f.).

Amengual, C. (1994). Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y del Transporte. . Centro de investigación en Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y del Transporte. .

Arias, C. &. (2007). El Apoyo Social en la investigación Comunitaria con Adultos Mayores. . Mar del Plata: Facultad de Psicología. U.N.M.D.P.

Barton, L. (2001). La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. Revista Kikiriki. Cooperación educativa, 59-60, 6-16.

Cachorro, G. (2008). Cuerpo y subjetividad: rasgos, configuraciones y proyecciones. Jornadas Jornadasde Cuerpo y Cultura de la UNLP. La Plata: UNLP.

CELADE, C. (2009). Estimaciones y proyecciones de población. En: Anuario estadístico de América Latina y El Caribe. . Obtenido de www.eclac.cl/celade_proyecciones/basedatos_BD.htm Citro, S.

Citro, S. (1999). La diversidad del cuerpo social: determinaciones, hegemonías y contrahegemonías. En E. (. Matoso, Diferentes enfoques del cuerpo en el arte, Serie: Ficha de Cátedra, Teoría General del Movimiento. Buenos Aires: Publicaciones de la FFyL. UBA. .

Coriat, S. A. (2003). Lo Urbano y lo Humano Hábitad y Discapacidad. Madrid: Librería Técnica.

Danel, P. (2007). Tesis de Maestría: Las prestaciones de los geriátricos en la provincia de Buenos Aires: El caso de los hogares de La Plata y Chascomús (período 2005-2006). UNLP, La Plata. . Obtenido de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/29366>.

Danel, P. (2018). Trabajo Social y Discapacidad. Intervencio-

nes, trayectorias y temporalidades. Paraná.: Editorial La Henedija.

Danel, P. (2019). Envejecimiento en contextos de desigualdad: tensiones entre redistribución y restricciones. En G. (. Casas Torres, Evidencias de Trabajo Social en Gerontología. UNAM (En prensa).

Demarchi, N. y. (2002). La accesibilidad física en el ámbito de trabajo. Estrategias posibles para la intervención. Mar de Plata : UNMDP.

Di Vérolí, D. S. (2008). Arquitectura y envejecimiento. Hacia un hábitat inclusivo. Buenos Aires: Nobuko.

Doberti, R. (2000). Bases conceptuales del diseño, Teoría del habitar. . Buenos Aires: FADU.

Eroles, C. (2002). Invisibilizar al diferente. En C. Eroles, La Discapacidad una cuestión de derechos humanos. . Buenos Aires: Espacio.

Eroles, C. y. (2002). La discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos. . Buenos Aires: Espacio.

Fernández-Ballesteros, R. ((1999).). Qué es la psicología de la vejez. Biblioteca Nueva. .

Fernández-Ballesteros, R. (1999). Envejecer bien: Qué es y cómo lograrlo. . Madrid : Pirámide.

Foucault, M. (2005). Vigilar y Castigar. . Buenos Aires: Siglo XXI.

Foucault, M. F. (1993). Historia de la medicalización. En: La vida de los hombres infames. . Buenos Aires: Altamira.

Freire, P. (1998). ¿Extensión o Comunicación? La concientización en el medio rural. Buenos Aires: Siglo XXI.

Frenk, J. (1994). La salud pública como campo de conocimiento y ámbito para la acción. En: La salud de la población: Hacia una nueva salud Pública. DF, México: Fondo de cultura

- económica. Obtenido de INDEC – <http://www.censo2010.indec.gov.ar/>.
- Fux, M. (1998). Danzaterapia. Fragmentos de vida. . En R. Gallardo, Musicoterapia y Salud Mental. Prevención, asistencia y rehabilitación. . Buenos Aires : Universo.
- García Mínguez, J. (2005). Programa de Educación intergeneracional. Acciones estratégicas.
- Guber, R. (2004). El trabajo de campo como instancia reflexiva del conocimiento. Buenos Aires: Paidós.
- Huenchuan Navarro, S. (2003). Políticas de vejez en América Latina: Una propuesta para su análisis. Santiago de Chile: CELADE–División de Población de la CEPAL.
- Iacub, R. (2011). Identidad y envejecimiento. . Buenos Aires: Paidós.
- Iacub, R. (2012). El poder en la vejez. Entre el empoderamiento y el desempoderamiento. . Buenos Aires: INSSJP. .
- Iacub, R. y. (2012). Psicología de la mediana edad y vejez (3ra. ed). . Mar del Plata: UNMDP/Ministerio de Desarrollo Social.
- Joly, E. (2001). ¿Qué le pasa a la ciencia, a la tecnología, y a la Universidad con relación a las personas con discapacidad? ¿Las ve, las escucha o es sorda y ciega? . Ponencia presentada en Jornada sobre discapacidad. UNLP. La Plata: UNLP.
- Le Breton, D. (1995). Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2009). El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos. Buenos Aires : Nueva Visión.
- Lévi-Strauss, C. (2006). Tristes trópicos. Barcelona : Paidós.
- Lozano, L. (2011). Libertad de expresión y derecho a la información. Tensiones y desafíos en torno a la democratización de la palabra. En L. Lozano, Derechos Humanos en la Argentina.

- Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Marcuse, H. (1993). *El hombre unidimensional*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Martín-Barbero, J. (1987). *De los medios a las mediaciones*. Barcelona: Gustavo Gili.
- Martín-Barbero, J. M. (1992). *Televisión y melodrama*. Bogotá: Tercer Mundo.
- Merlau- Ponty, M. (1945). *Fenomenología de la percepción*. París: Gallimard.
- Montero, M. (2006). *Teoría y Práctica de la Psicología Comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.
- Ordano, S. L. (2014). *Educación Comunitaria*. Mar del Plata: UNMDP/Ministerio de Desarrollo Social.
- otros, M. M. (2019). *Políticas en Educación Superior en las Universidades Públicas. Discapacidad y Universidad. Periodo 2014-2016*. Eudene.
- 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: CERMI.
- Pallasmaa, J. (2009). *La mano que piensa, Sabiduría existencial y corporal en la arquitectura*. Barcelona, España:: Gustavo Gili.
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires: Eudeba.
- Pantano, L. (2008). *Enfoque Social de la Discapacidad*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina.
- Paola, J., Samter, N., & Manes, R. (2011). *Trabajo social en el campo gerontológico. Aportes a los ejes de un debate*. Buenos Aires: Espacio.
- Parceró, D. (2010). *Los Trabajadores de Prensa “ladrilleros del*

- periodismo”. Organización y lucha de los periodistas sindicalizados (1891 – 2010). Comienzos, Derrotas y Conquistas. Buenos Aires: Editorial Corregidor.
- Rodríguez De Luengo, R. (. (1991). Informe sobre barreras arquitectónicas y urbanísticas. España. Conferencia internacional de O. y M., ONCE.
- Rosario, M. d. (s.f.). Manual de accesibilidad. Obtenido de <http://www.rosario.gov.ar/sitio/verArchivo?id=1252&tipo=objetoMultimedia>
- Rovirabeleta Cuyás, A. (2003). El libro blanco de la accesibilidad. Barcelona: UPC.
- Rudinesco, E. (2000). La derrota del Sujeto. En E. Rudinesco, ¿Por qué el psicoanálisis? . Buenos Aires: Paidós.
- Sabater, F. (2004). El valor de educar. Barcelona : Ariel.
- Sabin Paz, M. S. (2013). El dilema de los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial. . Buenos Aires: Siglo XXI – CELS.
- Salvarezza, L. (1993). Psicogeriatría. Teoría y clínica. Buenos Aires: Paidós.
- Saskia, S. (1999). La ciudad global. Nueva York, Londres, Tokio. Buenos Aires: Eudeba.
- Schön, D. (1998). El profesional reflexivo: cómo piensan los profesionales cuando actúan. Barcelona: Paidós.
- Schon, M. (2005). “Discapacidad – Una mirada distinta, una escucha diferente”. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Skliar, C. (2002). Y si el otro no estuviera ahí . Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Terzaghi, M., & Schmunis, E. R. (2007). Fragilidad, Discapacidad y Vejez. Mar del Plata: FP. UNMDP.
- Terzaghi, M., Danel, P., Katz, S., Peiro, M., López Armen-

gol, F., & Guazellino, P. (2006). Hitos para la historización de nuestro pensamiento. La Plata: Edulp Comisión Universitaria sobre discapacidad.UNLP.

Touceda, M. A., & Rubin, R. G. (2007). Salud, Epidemiología y Envejecimiento. Mar del Plata: PS.UNMDP.

Vallejos, I. (2002). El otro anormal. Rev. Desde el Fondo. UER, Año VII- Nº 27. Obtenido de www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/fondo.

Normativa consultada:

Naciones Unidas (1982). Documentos sobre la Asamblea Mundial sobre envejecimiento, Viena. Naciones Unidas (1991). Derechos Humanos y Personas de Edad.

Ley Nacional Nº26.378. Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 21 de mayo del 2008

Ley Nacional 27.044. Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 19 de noviembre del 2014.

Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas

Mayores. Ratificada en Argentina en 30/06/17.

Decreto Reglamentario Nacional 914/1997. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 11 de septiembre de 1997.

Ley Nacional Nº 24.314. Sistema de protección integral a las personas con discapacidad.

Accesibilidad de personas con movilidad reducida. InfoLEG, Bs. As, Argentina, 15 de marzo de 1994

Ley Provincial Nº 10.592 / 87 - Dec. Reg. 1.149 / 90. Régimen Jurídico Básico e Integral para

las Personas Discapacitadas. La Plata, Buenos Aires, Argenti-

na, 22 de octubre de 1987. Ordenanza Municipal N° 10681. Código De Edificación Para El Partido De La Plata - Sección XXIII. Eliminación de barreras urbanísticas-capítulo I accesibilidad de personas con movilidad reducida. Digesto Municipal, La Plata, Buenos Aires, Argentina, 14 de abril del 2010 Decreto Reglamentario CABA 962/2004.

Acerca de la autora

Viviana Di Lucca es Arquitecta (FAyU- UNLP), Master en Gerontología Y Atención Centrada en la Persona, VIU- España, Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional - (UNMDP- Fac de Psicología) y Diplomada en Salud Mental y Derechos Humanos Enclaves Ciencias Sociales José C Paz. Es docente de grado en la FAU, en la Materia Arquitectura y de posgrado en Seminarios desde 2013 sobre Hábitats inclusivos, Accesibilidad y Discapacidad y el rol de la Universidad, en la Facultad de Arquitectura y Urbanismo – UNLP. También, es docente del “Programa de Actualización en Discapacidad y derechos humanos (con perspectiva de género, niñez y Envejecimiento) de la Universidad de Morón – Colegio de Abogados de San Martín y Fundación de Ciencias Jurídicas y Sociales, de la Materia Optativa de pregrado “Accesibilidad Discapacidad y Derechos Humanos” y dicta el Seminario optativo de grado “Abordajes críticos en intervenciones en el campo de la discapacidad” Fac. de Trabajo Social de la UNLP. Es Directora, Co directora y miembro de proyectos de Exten-

sión vinculados con accesibilidad, diversidad y vejez e Investigadora en el Instituto Facultad de Trabajo Social UNLP de la "Estudios sobre discapacidad y vejez".

Desde 2007 a la actualidad; Coordinadora y docente de proyectos de articulación institucional intergeneracionales. Dicta cursos para cuidadores domiciliarios para Caritas, Instituto Teológico, PAMI, IOMA, Ministerio de Desarrollo, AMIA, Escuela de oficios de la UNLP. Es Miembro de las Mesas de Trabajo de UNLP (Personas Mayores, Ciudad Sustentable y Salud Mental y Derechos Humanos); Consultora de la Agencia Nacional de Discapacidad y en la Fundación Rumbos ;y Asesora del CIAPAT de la OISS.

Se desempeña como profesional independiente en el Estudio ESPACIO HABITADO y socia en GESTIONAR ACCESIBILIDAD.

Capítulo 15

Abordaje Clínico en el campo de la Discapacidad.

Un poco más allá de lo Disciplinar

Micaela Fagioli

Cuando comenzaba a delinear el camino teórico a recorrer en este texto me preguntaba: ¿Qué abordajes en discapacidad construimos en este siglo XXI? ¿Para qué y para quienes? ¿Qué conceptos teóricos son necesarios poner en tensión para construir una clínica situada e interdisciplinaria?

Las teorías no vienen solas, ni nacen solas, sino en un contexto socio-histórico determinado que les da origen, influenciadas o no por los *paradigmas hegemónicos* de cada época, que se impregnan en los sujetos productores del conocimiento científico.

La pregunta por el sujeto, por el lenguaje, por los procesos de salud-enfermedad en la discapacidad, exige establecer ciertas líneas, contornos y perspectivas en la elaboración de una respuesta teórica. Construir un lugar teórico (Quiroga, 2014) desde donde observar, analizar y hacer, se hace necesario. Traigo aquí la palabra lugar teórico, ya que evoca a la idea de un espacio flexible, contorneado por ciertos bordes, que permite posicionarse y al mismo tiempo da la seguridad de moverse en libertad, estableciendo relaciones, reflexiones, indagaciones que surgen de la experiencia concreta. Un lugar que es susceptible de nuevos desarrollos, de transformaciones, de rectificaciones y ratificaciones.

Al interrogar nuestras prácticas cotidianas, emergen representaciones sociales que están ocultas, no dichas, detrás de cada accionar profesional. Es por ello que, para gestar nuevas ideas tenemos que

reflexionar sobre aquellas ya construidas, desarmarlas y preguntarnos si pueden darnos las repuestas que necesitamos ante los desafíos de la experiencia concreta, y de ser necesario, deben reformularse y transformarse en una labor de síntesis e integración.

Del individuo aislado al sujeto social

Para poder abordar las problemáticas de la comunicación, de la alimentación y del aprendizaje de las personas con discapacidad, no podemos pensar en un sujeto aislado por fuera de sus vínculos, de su familia, de los grupos a los que pertenece, de las instituciones por las que transita, del barrio en el que vive.

Pensar en un sujeto recortado al espacio del consultorio o de una institución queda insuficiente. Ana P. de Quiroga (2014) expresa al respecto: “el individuo aislado es una abstracción, el hombre está siempre en situación, en relación de determinación recíproca con su contexto, determinado por sus condiciones materiales de existencia (familia, hábitat, organización social)”.

Desde la mirada de la Psicología Social entendemos al sujeto como un ser social e históricamente determinado, que se configura en un interjuego constante con la estructura social en la que vive, a partir de una red de vínculos y relaciones sociales. Pichón Rivière define al sujeto como “[...] ser de necesidades que solo se satisfacen socialmente, en relaciones que lo determinan. El sujeto no es solo un sujeto relacionado, es un sujeto producido. No hay nada en él que no sea la resultante de la interacción entre individuos, grupos y clases (...)” (Zito Lema, 2010, pág. 107).

Es a partir de una estructura neurobiológica originaria que, el/la niño/a que nace, se transforma, crece y se desarrolla en una relación fundante y dialéctica (mutuamente transformante) con el contexto social, mediatizado a través de la familia y las instituciones. Aún mucho tiempo antes del nacimiento, estas relaciones vinculares con

los/las adultos/as primordiales comienzan a establecerse, alojándolo al interior del seno familiar, asignándole un lugar, e incluyéndolo en la cultura y la historia de su comunidad. Esta relación es asimétrica, tiene un orden determinado (madre/padre / hijo/a) y es el adulto/a quien será su intérprete durante los primeros años, satisfaciendo sus necesidades. Necesidades que no son meramente biológicas, sino también afectivas, emocionales, de contención que, en la interacción vincular con otros se estructurará, de una manera singular, el psiquismo de cada ser.

Los encuentros y desencuentros producidos en dichas interacciones con las personas significativas, dejarán marcas que podrán facilitar los procesos de desarrollo o, por el contrario, obstaculizar e interferir la posibilidad de aprender y comunicarse.

Por medio de vínculos y experiencias, el sujeto se irá transformando en sujeto de la representación, del lenguaje, de la norma, de las ideologías, configurándose la dimensión intrapsíquica. Por este motivo, el lugar fundacional que en lo subjetivo ocupa el vínculo y el grupo en términos de apoyo y sostén para desarrollo del sujeto, hacen de la continencia grupal una necesidad irremplazable (Quiroga, 2008).

Del lenguaje como instrumento de comunicación, al lenguaje como trama social

Desde el recorrido conceptual que venimos realizando, consideramos que el lenguaje no es un mero uso de la lengua, ni la transmisión de información (Levin, 2009), sino un funcionamiento propio de la especie humana, que constituye la subjetividad. Para que haya discurso, es necesaria la presencia de un sujeto marcado por el lenguaje, por la historia, por la ideología. La lengua cobra sentido por y para los sujetos (Orlandi, 1999).

El lenguaje es una construcción social, emergente de múltiples

sistemas que interactúan determinando la particular manera de ser del sujeto, de estar en el mundo y de comunicarse. Es un entramado somato-psico-social que se construye con una lengua determinada por medio de actos discursivos y en relación con otros (Levin, 2009). La palabra no está exenta del contexto en el que se produce, en la relación entre el sujeto y la situación de comunicación. El Lenguaje nos preexiste como parte de la cultura que configura el lazo a la comunidad en la que vivimos. Las leyes generales de la lengua de cada comunidad, transmitidas por la familia, los vecinos, los amigos, la escuela, lo envuelven, le dan identidad. Sin lengua, no hay lenguaje (Levin, 2009).

Para gestar intervenciones y abordajes oportunos y singulares con personas con discapacidad, es importante preguntarnos: ¿cuáles son sus posibilidades de expresión? ¿Son expresiones propias? ¿Le permiten asumirse como sujeto hablante/escuchante? Muchas veces nos encontramos con niños/as y personas adultas que son hablados por otros/as en donde sus posibilidades de expresión propia son obturadas, quedando en un lugar pasivo y dependiente del otro.

¿Qué lugar ocupa el cuerpo en la expresividad y en los procesos de comunicación y aprendizaje?

En los primeros años de vida se construyen las bases del cuerpo y de sus manifestaciones, que tendrán una configuración particular, única y original de la imagen del cuerpo y en la construcción del esquema corporal (Calmels, 2019). La escucha, el contacto, la voz, la mirada, el rostro (en su variabilidad expresiva), la actitud postural, los gestos expresivos, son algunas de las manifestaciones corporales que abren paso a la emergencia de un sujeto que irá estructurando paulatinamente su identidad, su voz propia, su expresividad, su modo de comunicar.

El cuerpo se pone en juego en la expresión de gestos llenos de significación al convocar al otro en un proceso de interacción dialógica. Un cuerpo que es atravesado por lo lingüístico y por la interpretación del otro. Considerar al cuerpo como gesto, como presencia en el lenguaje, nos permite mirar, observar e interpretar a un sujeto que busca comunicarse, permitiéndole ubicarse en un rol activo, otorgándole el lugar de sujeto hablante.

Gestando posibles intervenciones

Uno de los ejes fundantes de este recorrido teórico, es invitarnos a pensar el abordaje clínico en la discapacidad. A lo largo de estas páginas, fuimos ubicándonos en un lugar teórico que nos permite situarnos en el interior de ese contexto vincular y social en el que viven las personas que acompañamos cotidianamente, intentando construir una mirada más abarcativa e integral de los procesos salud-enfermedad. Parte de esa construcción teórica, nos abre camino a interpretar desde que lugar se define el rol social que ocupan las personas con discapacidad, lo normal, lo anormal, las costumbres, lo que pueden hacer y lo que no, los lugares por donde pueden transitar, la accesibilidad, la discriminación.

Los roles que ocupamos en un grupo o comunidad son determinados socialmente en un proceso de adjudicación y asunción de los mismos (Pichón-Rivière, 2003). En personas con discapacidad, no estamos hablando de un rol móvil, heterogéneo, transformador, sino más bien de un rol fijo, estático, marcado por políticas que determinarán qué podrá hacer o no una persona con discapacidad, a qué trabajo o profesión podrá acceder, qué lugar tendrá dentro del mercado laboral. Y así habrá formas y modos de caminar, hablar, mirar, pensar que están culturalmente aceptadas, consensuadas y naturalizadas consideradas “normales”, y otras alejadas de esos parámetros y se denominan diversas, diferentes, discapacitadas, anorma-

les. Estas políticas no son ingenuas ni sin un costo subjetivo.

Si lo que anhelamos es una sociedad inclusiva y participativa, debemos reflexionar sobre las marcas que dejan los procedimientos diagnósticos y abordajes en las subjetividades, cuestionar nuestras prácticas para proponernos, desde el lugar que cada uno/a convive cotidianamente, generar políticas de accesibilidad y de garantía de derechos.

De la clínica procedimiento centrado a la clínica del sujeto/situada

Al hablar de abordajes clínicos y particularmente en torno a la discapacidad, nos encontramos con numerosos cursos, métodos, técnicas y test de evaluación, centrados en procedimientos, que se utilizan para realizar un diagnóstico, o bien para la rehabilitación, con la promesa de la universalidad de su implementación.

La mayoría de estas pruebas provienen de las potencias mundiales que, bajo un paradigma dominante, entran a los países dependientes como el nuestro, impartiendo su ideología, sus representaciones sociales, sus lenguajes y sus definiciones diagnósticas. ¿Es posible que un test desarrollado en Europa o en EE.UU. y adaptado al castellano, pueda dar respuestas acerca de lo que le pasa al sujeto que tenemos enfrente? En estos tiempos que corren, se hace cada día más visible, una de las problemáticas con las que nos enfrentamos como profesionales de la salud: el diagnóstico como entidad en sí misma, sostenido por un paradigma homogeneizador, que apunta a la rehabilitación de una función perturbada y a la abstracción de un sujeto por fuera de su contexto, de sus vínculos, de su comunidad y de las instituciones por las que transita. Estos procedimientos ponen su acento en aspectos cuantitativos, de presencia o ausencia de las respuestas esperadas, dando lugar a una *clínica aislada*, encapsulada en un consultorio, reducida a las respuestas que se obtengan

en ese momento a partir de un comportamiento provocado.

Para construir otro posicionamiento clínico, es necesaria una ruptura del énfasis puesto en la enfermedad para centrarla sobre el sujeto concreto, portador de alguna patología que vive en un contexto social determinado (Sousa Campos, 2009), marcado por una historia singular, por un cuerpo que habla y expresa su sufrimiento y sus deseos. La base de la estrategia para una *clínica centrada en el sujeto* es poder establecer relaciones dialécticas entre el sujeto, sus dolencias y sus deseos. Construir ese espacio singular en el que cada caso será diferente a los demás, entendiendo al proceso de salud / enfermedad como una peculiar relación entre el sujeto y el mundo externo, que define tanto a la salud como a la enfermedad como conceptos situacionales y relativos, y no como absolutos e inamovibles.

Para una Clínica centrada en el sujeto, es fundamental la construcción de un equipo interdisciplinario que permita gestar estrategias de trabajo, poniendo eje en la construcción del vínculo entre los profesionales y los sujetos usuarios de los servicios de salud. No es posible llevar a cabo estrategias de acción en salud en soledad ni tampoco sostenerlas en el tiempo. Es necesario trabajar sobre proyectos terapéuticos amplios, que permitan construir redes (interdisciplinarias e intersectoriales) de sostén y de contención de las posibles intervenciones.

De la disciplina a la interdisciplina

Ninguna disciplina desde en un lugar aislado, puede abordar la complejidad del sujeto. Stolkiner expresa al respecto: “[...] la interdisciplina surge de la incontrolable indisciplina de los problemas que se nos presentan actualmente, de la dificultad de encasillarlos. Demandas complejas y difusas que dan lugar a prácticas sociales imbricadas con cuerpos conceptuales diversos” (Stolkiner, 2005, pág 1).

En la discapacidad, la complejidad de los procesos de salud-enfermedad-atención requiere indeclinablemente entenderlos desde practicas integrales en salud, incorporando la dimensión social en su análisis.

La interdisciplina requiere de un trabajo sostenido y constante. Una cooperación ocasional no es interdisciplina (Stolkiner, 2005). En tiempos donde la fragmentación, el individualismo, la competencia y la rivalidad son parte del paradigma visible, la interdisciplina se encuentra con serios obstáculos para desarrollar su accionar. El empleo inestable de los integrantes del equipo, las diversas ofertas laborales, hacen que el trabajo sostenido y construido en el tiempo no sea posible.

La interdisciplina es un posicionamiento, no una teoría univoca. Es fundamental el reconocimiento del saber y el no saber del profesional y cuáles son los límites de la propia disciplina. Lo interdisciplinario se manifiesta cuando se busca construir un proyecto terapéutico y se distribuyen las funciones y actores intervinientes, acorde a la dimensión del problema y no por el peso o tradición de cada disciplina.

La construcción interdisciplinaria comienza por el planteo de dos preguntas: por dónde vamos a entrar en el problema y con quiénes vamos a trabajar. A medida que se va desarrollando la tarea, la red de trabajo va creciendo y complejizándose ante la evidencia de que ningún actor ni ninguna disciplina pueden dar respuesta por si solos a la complejidad de los problemas. Las redes funcionan mejor cuando se arman desde los encuentros cotidianos que surgen de la necesidad del trabajo mismo.

Identificar la red existente de trabajo en torno a una persona con discapacidad, trabajar para fortalecerla y ampliarla, utilizando los recursos presentes en las instituciones y en la comunidad por la que transita cotidianamente, es una tarea que excede lo meramente asis-

tencial y disciplinar. Tener la capacidad de ser flexibles y de analizar conjuntamente cuales son las necesidades del sujeto y de la familia a lo largo de un proceso terapéutico, nos llevará a construir intervenciones cada vez más ajustadas a la realidad y al contexto social de cada persona, pudiendo abrir espacio a lo singular, a lo creativo, a lo nuevo, que permite enriquecer las experiencias y la transformación subjetiva.

Referencias bibliográficas

- Bardone, L. y. (2014). Adquisición, patología y Clínica del Lenguaje. . Rosario: UNR Editora.
- Calmels, D. (2019). Infancias del Cuerpo. Buenos Aires: Biblios.
- Chokler, M. H. (2017). La aventura dialógica de la infancia. . Buenos Aires: Ediciones Cinco.
- Levin, J. (2009). Tramas del Lenguaje Infanti. Buenos Aires: Lugar Editoria.
- Montobbio, A. (2013). Cuando la clínica desborda el consultorio. Salud Mental y Atención Primaria con niños y adolescentes. Buenos Aires: Noveduc.
- Orlandi, E. (1999). Análisis del Discurso. Principios y Procedimientos. Campinas: Editorial Pontes.
- Pichón-Riviere, E. (2003). El proceso grupal, del psicoanálisis a la psicología social I. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Quiroga, A. P. (2014). Enfoques y perspectivas en Psicología Social: desarrollos a partir del pensamiento de Enrique Pichón Riviere. Buenos Aires: Ediciones Cinco.
- Sousa Campos, W. (2009). Gestión en salud. En defensa de la vida. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Stolkiner, A. (2005). Interdisciplina y Salud mental. IX Jornadas Nacionales de salud Mental. I Jornadas provinciales de psicología: Salud Mental y mundialización. Estrategias posibles en la Argentina de hoy. Posadas.
- Szanto Feder, A. (2011). Una mirada adulta del niño en acción: el sentido del movimiento en la protoinfancia. Buenos Aires: Ediciones Cinco.
- Zito Lema, V. (2010). Conversaciones con Enrique Pichón Riviere sobre el arte y la locura. Buenos Aires: Ediciones Cinco.

Datos de la autora

Micaela Fagioli es Licenciada en Fonoaudiología (UNR) y está capacitada en Análisis e Intervención en los campos grupal, institucional y comunitario. Escuela Rosarina de Psicología Social. Rosario. Santa Fe. Se desempeña en Centros de Salud Municipales de la Ciudad de Rosario. Cargo concursado en 2017.

Se desempeñó como ayudante estudiante (ad honorem) -2004 hasta el año 2010- en la Cátedra Ciencias Biológicas- Escuela de Fonoaudiología- Facultad de Ciencias Médicas-UNR y actualmente se desempeña como docente de prácticas- coordinación de DICOF (Escuela de Fonoaudiología. FCM. UNR). Expositora en Jornada Interinstitucional e interdisciplinaria (Semana del prematuro 2015) y en Conversatorios de Fonoaudiología. Brinda formación de posgrado en temáticas vinculadas a la clínica fonoaudiológica situada.

Capítulo 16

El juego en la Salud de las infancias

María Carolina Campra y Julia Bertone

*Entonces era tiempo (justo a tiempo) de recurrir al juego,
ese “trabajo” de la infancia que todo lo construye y
deconstruye, que ordena los términos, los complejiza,
los iguala y desordena. El juego le puede al caos y
al simulacro, crea ficciones imposibles y nos hace sentir en vivo
y en persona, directo al corazón del otro.
El juego reúne a los grandes y a los chicos en la aventura de inventar,
transformar y convivir.
González, Los Antonios para chicos. De Berni a Seguí, 2003*

Este capítulo intentará transmitir una breve reflexión sobre el juego, la salud y los derechos de las infancias en un arrojito de sacar a la luz algunos aspectos del camino recorrido y de lo que aún queda por lograr, desde una mirada compleja e integral de las personas que garantice la igualdad de oportunidades contemplando a las singularidades.

La salud deja de ser un hecho meramente biológico para transformarse en un verdadero proceso multidimensional, en donde intervienen y se interrelacionan variables que tienen que ver con el proceso social de la vida de las poblaciones. Los reduccionismos conceptuales de la salud, tal como se plantea desde el modelo médico hegemónico¹, han retrasado la comprensión global de la salud

¹ De acuerdo a Eduardo Menéndez (2020), este modelo es una construcción que presenta características estructurales tales como: biologismo; concepción mecanicista, positivista del individuo y de la enfermedad; centrada en lo patológico; a-historicidad; a-sociabilidad; individualismo; exclusión de la subjetividad del individuo; hegemonía de lo clínico/asistencial/curativo; la salud/enfermedad/atención como mercancía (en términos directos y/o indirectos); etc.

de los pueblos y consecuentemente la garantía de derechos, en este caso, derechos de las infancias.

Siguiendo en la misma dirección, la salud es un hecho social complejo. La complejidad está dada, por un lado, por la distancia entre las realidades de las poblaciones y las certezas y seguridades establecidas en las normativas vigentes, en donde los determinantes sociales de la salud parecen volverse más visibles. Por el otro lado, el compromiso ético que significa reconocer al Estado como garante de la salud de la población (Hermann, 2019). De acuerdo a Hermann (2019) “hablar de los determinantes sociales de la salud es hablar de las “causas no biológicas” de los eventos y problema de salud-enfermedad” (p. 2).

Para la Organización Mundial de la Salud (2021):

Los determinantes sociales de la salud (DSS) son los factores no médicos que influyen en los resultados de salud. Son las condiciones en las que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen, y el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que dan forma a las condiciones de la vida diaria. Estas fuerzas y sistemas incluyen políticas y sistemas económicos, agendas de desarrollo, normas sociales, políticas sociales y sistemas políticos. (p. 1)

Los diferentes modelos de miradas sociales de la salud, coinciden en aspectos principales que valen resaltar: los procesos de enfermedad no son unicausales. De acuerdo a Hermann (2019), algunos determinantes operan con mayor proximidad al espacio donde los problemas de salud-enfermedad se ponen en evidencia, esto es el sujeto individual o colectivo; lo proximal, en general, condiciona a lo particular y este a lo general; etc. Cabe aclarar además que, no se desconoce la dimensión biológica dentro de la salud, sino que

se incluye dentro de un concepto más amplio de relaciones que la determinan.

Por su parte Castellanos (1992) denomina condiciones de vida al conjunto de procesos que caracterizan y reproducen la forma particular de participar de cada grupo de población en el funcionamiento del conjunto de la sociedad. Dentro de estas condiciones se pueden diferenciar cuatro dimensiones: biológicas, ecológicas, culturales y económicas. Las acciones de salud y bienestar actúan sobre estas dimensiones para reducir el riesgo de enfermar y de morir en una comunidad.

El juego en la infancia constituye una condición de vida saludable. Se juega para recrearse, para crearse, para desarrollarse madurativamente, para aprender, para devenir sujetos, para adquirir hábitos sociales, para convivir, para compartir, para elaborar situaciones del medio, para reordenar experiencias, para hacer concreto lo invisible. Felice (2019) asegura que el juego es un indicador de salud y bienestar:

La palabra “jugar” proviene del latín “iocari” que significa “hacer algo con alegría”. Y, sin dudas el juego se presenta como un indicador de salud y bienestar en la infancia. Puesto que es la ocupación principal del niño, una actividad espontánea y libre que provoca placer, que no responde a la satisfacción de una necesidad biológica sino a nuestra humana naturaleza. (p. 109)

Según lo expresado por González (2003), jugar es jugarse, “es no repetir, es no estereotipar, es mover el orden de las cosas, inventar caminos, transformar la mirada, simbolizar, movilizar reglas, con-venir, crear, que, en última instancia, es al fin, la gran operación del sentido” (p. 1).

Según el Comité por los Derechos del Niño (citado en Wood-

head y Brooker, 2013), las principales características del juego son: diversión, incertidumbre, desafío, flexibilidad y no productividad, contribuyen al disfrute que retroalimenta la motivación para seguir jugando. El mismo Comité afirma que el juego es una condición fundamental para las infancias y lo considera indispensable en el desarrollo físico, social, cognitivo, emocional y espiritual. Así mismo el juego es una dimensión clave en la educación, necesaria también para lograr óptimas condiciones de salud. A su vez el juego es una valiosa estrategia para superar o elaborar situaciones traumáticas, dolorosas en la vida de las niñas y los niños. Es por esto que se reconoce al juego como esencial para la realización de otros derechos como la recreación, el ocio, el descanso y la participación en la vida cultural y las artes.

Juego como derecho

Como se menciona anteriormente, el juego es de vital importancia en el desarrollo de todas las personas. Desde el año 1989 la Convención sobre los Derechos del Niño² (1989) en su artículo 31 expresa: “Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes” (p. 1). En concordancia con esta convención, la Ley Nacional N°26.061 de Protección integral de niños, niñas y adolescentes (2005), garantiza el derecho al deporte y juego recreativo. Garantizar este derecho implica un compromiso colectivo en el que, el Estado, cumple un rol fundamental, es así que los gobiernos deben bregar por la promoción y protección de los derechos. Rovere (1999) menciona que el rol de las infancias en la sociedad tiene una tradición

² La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) es el tratado internacional adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, que reconoce a todas las personas menores de 18 años como sujetos de pleno derecho.

de modificaciones sucesivas y que, en los últimos años, el eje de las políticas públicas está puesto en el tema de la supervivencia, el crecimiento y fundamentalmente la protección de los cuerpos.

A pesar de este carácter central en la vida de las niñas y de los niños del mundo, los gobiernos, pocas veces le atribuyen el valor que tiene respecto de diseñar estrategias, espacios y destinar recursos que permitan llevar al plano de la acción los dispositivos para sostener, respetar, y defender al juego en las poblaciones. El juego infantil ocurre en un lugar y en un tiempo en donde se presenta la oportunidad de jugar. Cabe destacar que, a pesar de ser el juego un acto voluntario que nace del deseo de quien lo realiza, quienes son responsables del cuidado de las infancias pueden contribuir a crear entornos propicios que contengan escenarios favorables: libres de presiones, violencia, discriminación y peligros físicos, con tiempos y espacios adecuados, con accesos a ambientes naturales, a recursos materiales y al contacto con otros/as niños/as. Así mismo es necesario que las personas adultas reconozcan la importancia y apoyen las actividades lúdicas (Comité por los Derechos de los Niños citado en Woodhead y Brooker, 2013).

A pesar de las obligaciones que tiene el Estado en cuanto a bregar por los derechos humanos y de las infancias, existen muchos/as niños/as en el mundo que no gozan plenamente de su derecho. Ya sea por inequidades sociales, culturales, ecológicas, económicas, etc. Whitehead (citado en Drago, 2006) define a las inequidades como “las diferencias sistemáticas que son innecesarias y evitables, además de injustas” (pág. 22). El sentido de justicia social implícito en esta definición, llama a la reflexión acerca de las barreras que la sociedad genera en torno a no posibilitar que las infancias en todas sus diversidades puedan disponer del juego. Estas barreras son innecesarias, evitables e injustas y deben ser revisadas y modificadas para garantizar el derecho a la salud.

La equidad en el derecho al juego

Hablar de las infancias es afirmar que no existe una sola, homogénea, estática, ideal, estandarizada, sino que hay tantas infancias como niñas y niños existan, cada una de ellas con una historia, una cultura, una experiencia, un contexto, un cuerpo y con propias posibilidades de imaginación, y recreación de sí mismo/a. Pensar las infancias remite a un concepto multiverso en donde todas las singularidades estén contenidas.

En este sentido, es interesante transcribir una reflexión planteada en el marco de las Jornadas de Movimiento y Comunicación³, en las cuales Sergio Pasquet brindó un encuentro sobre la importancia del juego y comenzó haciendo una pregunta a quienes se encontraban participando del mismo.

“¿Qué es jugar para ustedes?” A partir de allí surgieron palabras como: correr, saltar, zambullirse, bailar, trepar, pasear, agarrar, soltar, movimiento, etc.

La pregunta del profesor que continuó fue: ¿cómo sería entonces jugar en un niño/a que no ve, que no se puede mover, que está en una silla o en una cama, que no gira la cabeza, o que solo ve hacia un punto fijo? ¿cómo sería jugar? El silencio fue la respuesta, y en ese recinto todos/as eran estudiantes o profesionales de la salud. El mismo Pasquet menciona en un texto sobre las niñeces (2019):

Cuando nuestra cabeza imagina niñez vuela velozmente a las corridas, los saltos, las hamacas, las pelotas, las fibras de colores, las vueltas cambota⁴, y trepa por los árboles hasta alcanzar el sol. Es ese vuelo vertiginoso el que juega con los cuentos de otros mundos, con heroínas y villanos, con la magia y con la

³ Jornadas de Movimiento y Comunicación de la Escuela de fonoaudiología de la FCM en el año 2019

⁴ Acepción concordense del rol hacia adelante o vuelta carnera.

posibilidad de lo imposible. Tamaña altitud supersónica nos ha impedido detenernos para descubrir, para permitirnos hacer una pausa que nos aclare, que pueda mostrarnos y que nos enseñe todo aquello que, de mil maneras diferentes, sigue siendo lo mismo. Animarse sería, un intento amoroso, para darnos permiso a jugarnos de a poco con esas infancias quietas, silenciosas, de ojos cerrados, de curiosidades y cámaras lentas, para aprender, de una vez por todas, eso que nunca pudieron contarnos (p. 1).

Los niños y las niñas del mundo pasan gran parte del tiempo jugando, sin embargo, existen grandes diferencias que se transforman en inequidades cuando el contexto las deja excluidas de las posibilidades lúdicas. Dichas inequidades podrían evitarse y tienen la cualidad de ser injustas. Las infancias son diversas y, por lo tanto, el juego no responde a una única forma. De acuerdo a Pasquet y Guirado (2015) “cobra importancia conocer las posibilidades que un niño tiene de participar en una escena lúdica dada y en un contexto particular, con sus propias características y singular manera de estar en el mundo” (p. 1). Es prioridad asumir la responsabilidad del derecho al jugar, en las infancias que presenten alguna discapacidad de cualquier índole, ya que en esa ocasión se puede llegar a impedir la posibilidad de iniciar, sostener o llevar adelante una escena lúdica. La situación lúdica que no se desarrolle en un entorno apropiado para las diversidades es generadora de discapacidades y manifiesta de por sí su insuficiencia como instrumento o propuesta. Según Pasquet, la limitación opera como criterio selectivo, ya que solo reconoce un recorte del colectivo de la infancia, dando por resultado la exclusión de una parte de la niñez. “De ese modo pierden su propia condición de niñ@, desapareciendo como tal o adoptando otro estado (discapacitado, pecé, cuadri, mielo, etc.)” (Pasquet y Guirado, 2015, p. 1).

De acuerdo a la OPS (2019), las desigualdades en salud están relacionadas de manera significativa con las personas con discapacidad.

La comprensión de la discapacidad ha pasado de una perspectiva física o médica a otra que tiene en cuenta el contexto físico, social y político de una persona. Hoy en día, se entiende que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o la deficiencia de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno. (p. 1)

En el caso de las infancias que tienen limitadas posibilidades de movimientos, percepciones, expresiones por circunstancias biológicas, mentales o emocionales la inequidad en el juego es una de las más sobresalientes y descubiertas. Desde el paradigma positivista contenedor del modelo médico hegemónico⁵ dominante aún en nuestros días, se ha brindado a estas poblaciones un sinnúmero de tratamientos que disponen del juego solo en función evaluadora o terapéuticos que tienen otro objetivo muy diferente al juego en donde se juega la niñez. Estas infancias se pasan horas y más horas de un día durante muchos días por semanas en estrategias montadas para resolver lo que aparenta ser el único problema de salud. Estas niñas son restringidas del placer del juego que es constitutivo para la vida de las personas y son generalmente llamadas discapacitadas o con capacidades diferentes. El concepto de la discapacidad actual tiene que ver con un concepto de salud añejo pero predominante, en donde las personas saludables entran dentro de un estándar de lo que pueden hacer, pensar, leer, escribir, etc. Mientras que quienes no alcanzan ese estándar no lo son. Cuando en realidad lo que sucede es que la discapacidad no está relacionada a una patología o a una

⁵ Méndez, Eduardo, op. cit, p. 97

limitación personal, sino a la imposibilidad de poder realizar una actividad o tarea que el contexto no permite que podamos realizar. Es decir, el contexto es quien define la capacidad de las singularidades de cada persona.

Para traer un ejemplo que permita graficar lo que se viene teorizando, si una niña o un niño que se desplaza en sillas de ruedas, para llegar al parque cercano a su casa, tiene que subir y bajar diez escalones altos en las veredas y su acompañante no puede hacer tanta fuerza para ayudarlo, se puede decir que, existe barrera social que está incapacitando a esa persona y la está dejando fuera del derecho de recreación y juego establecido en las normas internacionales y nacionales. Mientras que, si las veredas tuvieran rampas, o hubiera sendas para transitar fácilmente, no existiría tal discapacidad, porque esas niñeces serían capaces de llegar aún con sus limitaciones al lugar que los espera para jugar, compartir, divertirse, recrearse, imaginar, cantar, contar, mirarse en otras miradas, desarrollarse. Según la psicoanalista Clemencia Baraldi (1999), jugar es cosa seria, es el efecto de un trabajo que el infante realiza, trabajo que tiene su especificidad, su lógica y su finalidad. Poder producirlo es como adquirir documentación para transitar y tramitar una zona de frontera llamada infancia.

El convencimiento de que las deficiencias no son las que discapacitan, sino los contextos que nos albergan a todos/as con nuestras diferencias, lleva a plantearnos una mirada desde la verdadera inclusión. La inclusión entendida como la posibilidad de pensar un lugar para vivir en el que podamos transitar libremente, sin andamiajes, sin parches, sin tipificar lugares o categorizar espacios, en igualdad de condiciones con los/as demás. Este modelo social, que hace énfasis en las capacidades de las personas y no en sus deficiencias, le otorga un lugar central a la diversidad humana y tiene como objetivo eliminar las barreras contextuales. La cantidad de barreras que

existen tienen la posibilidad de ser abordadas con políticas públicas que así lo definan. Las universidades deben dar el debate en este sentido y formar a sus estudiantes en la defensa de los derechos y de las normas, por la gran responsabilidad social en la cual se compromete y defiende. Se afirma que una inclusión plena, va haciendo desaparecer la discapacidad, en tanto está dada por el medio contextual.

Entonces, ¿qué lugar ocupa el Estado en garantizar propuestas accesibles para todas las niñeces, pensando en la diversidad de infancias posibles? ¿Qué lugar ocupamos como ciudadanos? ¿Cuál es el rol de las Universidades que forman profesionales que deben bregar por los derechos de niños y niñas? (Drago, 2006). Las políticas públicas tienen un enfoque de derechos si se basan directamente en las normas y principios que emanan del derecho internacional de los derechos humanos. Si se empoderan, promueven la no discriminación, la rendición de cuentas y la participación ciudadana. Pero, además, adquieren una fuerza particular si su diseño se estructura bajo una lógica de derechos, si adquieren su lenguaje, el sistema de sujeto activo y pasivo, si son investidas de las características que rigen los derechos.

El desafío del espacio público como lugar para jugar

El juego nace desde el deseo, desde dentro, por voluntad propia de quien quiere regalarse ese placer. Sin embargo, cuando lo abordamos desde la perspectiva del derecho, la responsabilidad de garantizarlo para las infancias de una nación, no se puede eludir la necesidad de planificar los escenarios posibles para que niñas y niños, con todas sus singularidades puedan tener las mismas oportunidades. Se deben visualizar y modificar las inequidades existentes en las diferentes comunidades para el jugar especialmente en el espacio público. Este último es un lugar para reconocer y reconocerse; para aparecer ante los/as demás. Es el lugar en donde las personas pueden

manifestarse, mostrarse, participar de movimientos en comunidad, revelarse ante situaciones injustas, buscar ayuda y consuelo, ámbitos habilitantes en muchos sentidos.

El espacio público es: territorio de encuentros, cruces, aprendizajes y construcción de vínculos; patrimonio para disfrutar y legar a nuestros hijos; escuela de convivencia y democracia, una política del arte de vivir juntos; memoria del pasado y marca urbana donde está desplazada nuestra cambiante identidad; bien común, espacio de todos, usina de ideas imaginarias y sentido; medio ambiente natural y social; conjunto de servicios y acciones para el fortalecimiento de la sociedad civil. (González, 2015) El sanitarista Mario Rovere expresa que el objetivo de las acciones “es el logro de la equidad en salud, para hacer realidad la existencia de una sola ciudad, con igualdad de oportunidades para todos sus habitantes” (Rovere, 1999). Resulta imposible pensar una ciudad para el juego y las infancias sin dimensionar el espacio público como una variable para el análisis de escenarios favorecedores del juego en una comunidad. Ya Francesco Tonucci⁶ lo postula desde hace muchísimos años, poder construir ciudades inclusivas que alojen todas las posibilidades de jugar en libertad y con autonomía. Este investigador italiano, que ha aportado nuevas ideas sobre todo en el campo de la educación, se lo reconoce entre otras propuestas por el proyecto que lleva el nombre de “ciudad de los niños”, un proyecto en el que se trata de pensar una ciudad desde y para las infancias. Fuente especificada no válida. La ciudad de los niños es una ciudad que pide recuperar el espacio

⁶ Francesco Tonucci es un investigador y pedagogo italiano nacido en Fano el 5 de julio de 1940. En 1966 realizó sus primeros dibujos de carácter pedagógico y desde 1968, con el heterónimo de Frato, comenzó un trabajo gráfico sistemático con la intención de exponer su pensamiento educativo a través de viñetas y dibujos. Doctor Honoris Causa en consideración a los extraordinarios méritos que ha acumulado a lo largo de su carrera en el ámbito de la educación y la defensa de la infancia.

público para los ciudadanos: devolverle a la gente el espacio público. Estoy completamente convencido de que las ciudades podrían ahorrar mucho si dejan de construir parques para niños y les regalan, más bien, el espacio público. De esta manera los niños pueden elegir el lugar de juego, pueden elegir cómo jugar. A mí me da mucha pena cuando los mismos padres me dicen que los niños no saben jugar... Si los dejamos en un espacio abierto, en un espacio movido, ¿el niño qué hace? ¡Juega!, pero, ¿cómo juega? Como quiera, ¡por favor! Inventando juegos...

Para que esto suceda es indispensable pensar en las decisiones políticas que tienen que ver con garantizar lo que es de todos/as. Este proyecto tuvo especial eco en la ciudad de Rosario, Municipio en el cuál a través de su intendente, Hermes Binner, y su secretaria de Cultura, Chiqui González, se pudo poner en marcha una estrategia a través de la creación de espacios públicos abiertos para el juego. González (2015) refería en una entrevista que una ciudad es un lugar para vivir, en donde la ciudad, la casa, los lugares, los ámbitos, y los tiempos donde se desplaza un niño son la única patria: “El niño va por la calle y va soñando con el pajarito que vio antes, mientras ve la hoja caer y su madre le grita ¡apurate! y lo arrastra y está en cinco mundos a la vez... los niños recorren en la ciudad mundo dentro de mundos... Son lo nuevo y habitan nuevos territorios, se incluyen, tratan de entrar en él, si es que los dejan...”. Una ciudad en donde sus espacios son dispuestos para todas las infancias es un lugar que se constituye en equidad con accesibilidad para transformarse en zona de aprendizajes en el lugar común. “La arquitectura, la luz, el color, las texturas, están pensadas desde el cuerpo del ciudadano y dispuestas para propiciar los vínculos interpersonales”. (González, 2015, pág. 2). La secretaria de Cultura menciona, además, que los paisajes de la ciudadanía deberían visibilizar “gente libre, eligiendo recorridos, animadas por la acción y la transformación, en ámbitos

multisociales y multiculturales, involucrados en varias estéticas, encontrando sentidos y aprendiendo” (González, 2015).

Cabría preguntar entonces si los gobiernos asumen el desafío de renovar estrategias en la tarea de garantizar derechos para el multiverso de niñas y niños, garantizando oportunidades de juego con todas sus potencialidades, posibilidades y limitaciones. Hacer memoria y recordar a través de los escritos, de las publicaciones, de la formación académica, lo que no se supo construir a tiempo en torno a los derechos que aún quedan por conquistar, es una forma de plantear lo que no se debe seguir repitiendo. Decirlo, transmitirlo, denunciarlo es una obligación y defenderlo una actitud ética ciudadana. Cuando los gobiernos no dan lugar a políticas públicas para cuidar las infancias, estas quedan limitadas como sujetos de derechos transformadores y toda la sociedad se empobrece con esta acción, mientras que cuando los proyectos políticos se brindan de manera democrática y en escucha de las necesidades de las niñas y los niños, surge el buen convivir, puede circular la palabra de la forma que pueda ser dicha y escuchada, pueden tener significados los silencios y puede una comunidad vincularse empáticamente en el juego a la altura de cualquier persona. Ya no importan las diferencias, o quizás sean ellas quienes puedan definir una nueva forma en donde quepan todas las infancias.

La Universidad y el derecho al juego

La producción de conocimiento y la trasmisión del mismo son obligaciones que asume la Universidad desde el momento en que se constituye como Unidad Académica, como así también la defensa de los derechos de las personas. Enrique Saforcada (2010) menciona que la responsabilidad social de la Universidad está relacionada no solo a entregar a la sociedad de ciudadanos y ciudadanas con capacidades para resolver eficaz y eficientemente los problemas de su

sociedad, sino a la construcción de un acervo ético con respeto a los derechos y los valores humanos. En el mismo sentido menciona que el trabajo sobre

Los derechos humanos deben abarcar todo lo que implica el derecho a la vida, individual y social, o sea el desarrollo integral de todas las potencialidades que posee cada una de las personas que integran la sociedad y la sociedad en pleno como unidad constitutiva de las naciones. (Saforcada, 2010, pág. 33)

Si se comprende al juego como un derecho, la responsabilidad social de quienes atraviesan las puertas de la universidad, tendrá que ver, con analizar, comprender, proyectar, aprender, enseñar, y al mismo tiempo trabajar en favor de garantizar el derecho al juego en todos sus tamices. Este texto entonces, intenta ser un pequeño aporte para continuar la reflexión sobre los derechos de las infancias. Es el deseo del capítulo que, los/as estudiantes de la Universidad puedan realizar acciones concretas en favor de las infancias, tal como el comunicado de los/as protagonistas del libro *Diario de una Princesa Revolucionaria*, de Fernanda Felice (2021)

Fue entonces que asumimos el más enorme desafío: luchar por nuestros derechos, como trabajadoras y trabajadores. Sabemos que esta es apenas una batalla ganada y que la lucha continúa. Pero, al menos, contamos con algunas certezas. Comenzamos a escribir una nueva historia. (p.77)

Cuidar las infancias es cuidar la vida, es proteger el futuro, es cambiar al ritmo del tiempo. Cuidar las infancias de preguntarnos mucho más que respondernos, es respetar y disfrutar la multidiversidad. Es tener la capacidad de deconstruirnos de estructuras rígidas de otros tiempos, y apostar a la resiliencia y a la plasticidad. Es poder soñar, es poder jugar, jugarse, jugarnos, amando todas las posibili-

dades de ser.

Este capítulo está dedicado a las niñas y a los niños a quienes se les niega el tiempo de jugar solo por jugar y a las infancias de todos los tiempos que han recurrido al juego para sobrevivir las realidades más siniestras, violentas y dolorosas.

Referencia Bibliográfica:

Baraldi, C. (1999). Jugar es cosa seria. Buenos Aires: Homo Sapiens.

Castellanos, P. L. (1992). Perfiles de salud y condiciones de vida. Una propuesta operativa para el estudio de las inequidades en salud en Latinoamérica. España: (mimeo).

Congreso de la Nación Argentina. (28 de septiembre de 2005). Argentina.gob.ar. Obtenido de <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778>

Defensoría del pueblo, P. d., & UNR. (2018). Políticas Sociales y Derechos Humanos a nivel local. Evaluación del estado de avance en Rosario en 2017. Rosario.

Drago, M. (2006). La reforma del sistema de salud chileno desde la perspectiva de los derechos humanos. Santiago de Chile: Naciones Unidas.

Felice, F. (2019). El tiempo de ser niñas y niños. Rosario: Latorde Libros.

Felice, F. (2021). Diario de una Princesa Revolucionaria. Lomas de Zamora: Sudestada.

Gonzalez, C. (junio de 2003). Cuerpo, juego y lenguajes. Obtenido de <https://chiquigonzalez.com.ar/project/cuerpo-juego-y-lenguajes/>

Gonzalez, C. (mayo de 2003). Los Antonios para chicos. De Berni a Seguí. Obtenido de <https://chiquigonzalez.com.ar/project/los-antonios-para-chicos/>

Gonzalez, C. (agosto de 2015). La aventura de los espacios. Obtenido de <https://chiquigonzalez.com.ar/la-aventura-de-los-espacios/>

Gonzalez, C. (12 de abril de 2018). Niño se nace. Políticas de infancia. Obtenido de <https://chiquigonzalez.com.ar/project/>

nino-se-nace/

Hermann, J. M. (2019). Academia. Obtenido de https://www.academia.edu/45100082/Los_determinantes_y_las_desigualdades_sociales_de_la_salud_Posible_marco_para_revisar_las_barreras_de_acceso_a_los_servicios_de_salud_1

Menendez, E. (08 de 06 de 2020). <http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/>. Obtenido de http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/morir_de_alcohol__saber_y_hegemonia_medica__cap__iii_el_modelo_hegemonico__estructura__funcion_y_crisis__autor__eduardo_menendez.%20Cap.%203%20de%20Morir%20de%20alcohol.pdf

OMS. (2011). Declaración Política sobre los Determinantes Sociales de la Salud. Río de Janeiro.

OMS. (21 de mayo de 2021). World Health Organization. Obtenido de https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1

OPS. (2019). Organización Panamericana de la salud. Obtenido de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

Pasquet, S. (2019). Niñeces. Niñeces. Facultad de Ciencias Médicas, Rosario.

Pasquet, S., & Guirado, V. (agosto de 2015). Estudio sobre juegabilidad. Rosario: Papeles de ILAR, N° 2.

Rodari, G. (2005). Gramática de la fantasía: Introducción al arte de inventar historias. Buenos Aires: Colihue.

Rovere, M. (1999). Redes en salud. Un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad. En M. d. Rosario. Rosario: Secretaría de Salud Pública/AMR, Instituto Lazzarte. Obtenido de <https://hogardecristo.org.ar/wp-content/uploads/2019/08/Mario-Rovere-REDES-EN-SALUD.pdf>

Rovere, M. (14 de diciembre de 2020). Ministerio de salud. Provincia de Buenos Aires. Obtenido de <https://www.>

ms.gba.gov.ar/sitios/capacitacion/2020/12/14/la-pediatricia-y-la-construccion-social-de-la-infancia-analisis-y-perspectivas-por-dr-mario-rovere/

Saforcada, E. (2010). Presentación. En M. Torres Pernalet, & M. Trapaga Ortega, Responsabilidad Social de la Universidad. Buenos Aires: Paidós.

Unidas, A. G. (20 de noviembre de 1989). Naciones Unidas. Derechos Humanos. Oficina de alto comisionado. Obtenido de <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/crc.aspx>

Woodhead, M., & Brooker, L. (2013). El derecho al juego. Obtenido de <http://iin.oea.org/pdf-iin/RH/El-derecho-al-juego.pdf>

Acerca de las autoras

Julia Bertone es Licenciada en Fonoaudiología (FCM, UNR), Docente Universitaria para la Educación Secundaria y Superior (UAI) y Maestranda en Salud Pública (Instituto Juan Lazarte CEI, UNR). Docente de la materia Introducción a la Salud Pública (Escuela de Fonoaudiología, FCM, UNR). Docente de materia electiva (Escuela de Medicina FCM, UNR). Integrante del equipo coordinador del Dispositivo de Concurrencias Fonoaudiológicas (Escuela de Fonoaudiología, FCM, UNR). Integrante de proyectos de investigación y extensión universitaria. Co-Directora de curso de posgrado (FCM, UNR).

María Carolina Campra es Licenciada en Fonoaudiología (FCM, UNR), Maestranda en Salud Pública (Instituto Juan Lazarte CEI, UNR). Directora de la Escuela de Fonoaudiología de la UNR. Docente de la materia Introducción a la Salud Pública y de la materia Introducción a la Fonoaudiología (Escuela de Fonoaudiología, FCM, UNR). Integrante de proyectos de investigación y extensión universitaria. Co-Directora de curso de posgrado (FCM, UNR).





Parte II



Capítulo 17

Lo que no ves, pero se siente: ¡Hagamos visible lo invisible!

Irene Sabatier

Discapacidad invisible

Es necesario reflexionar acerca de la noción de discapacidad, para romper con los preconceptos y no caer en una representación rígida y errónea de criterios a cumplir, los cuales responden únicamente a estereotipos visuales. El término “invisible” surge por la necesidad de delimitar la vivencia particular de las personas que tenemos este tipo de discapacidad, ya que, al pasar desapercibida por otros, debemos afrontar problemas muy diferentes. Aquellos que tenemos patologías no perceptibles a simple vista (como lo son los trastornos psiquiátricos, la discapacidad visceral, etc.) tenemos más propensión a sufrir exclusión y discriminación negativa. Pues debemos atravesar el desafío de la incredulidad. Si es posible vivir el día a día sin sufrir el estigma social de la discapacidad, ¿cuál es el problema?

“Decidir si develarlo o no es en sí un problema: si decidimos ponerlo en evidencia nos enfrentamos al cuestionamiento, juicios de valor e invalidación de la discapacidad; si no lo hacemos, no podemos solicitar ajustes necesarios del entorno, de manera que en vez de accesibilidad tenemos que adaptarnos al ambiente”. (Asociación Interdisciplinaria de Estudiantes-Egresados sobre Discapacidad e Inclusión -AIEDI-, 2020)

Discapacidad visceral

“Se considera discapacidad visceral a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales

de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino y genitourinarias (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real” (Ley 25.504. Certificado Único de Discapacidad. Disposición N° 2574/2011).

Enfermedades poco frecuentes (EPoF)

Las enfermedades raras o poco frecuentes, también llamadas huérfanas por ser desatendidas y olvidadas, son aquellas que afectan a un pequeño número de personas o a una proporción reducida de la población. El principal interés por agruparlas bajo la denominación de Enfermedades poco frecuentes es conseguir aunar esfuerzos para fomentar la investigación y el interés de la sociedad por todas las enfermedades en su conjunto. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la estadística mundial indica que es entre el 4 y 8% de la población (alrededor de 300 millones de personas). Hay más de 6.000 enfermedades reconocidas por la OMS como enfermedades poco frecuentes, el 80% de ellas son de origen genético.

Cada país tiene una legislación diferente. En Argentina se sancionó la Ley 26.689 (de "Cuidado integral de la salud de las personas con EPoF y sus familias") en cuyo artículo segundo establece que se considera EPoF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 cada 2000 o 5 cada 10.000 personas referida a la situación epidemiológica nacional. En nuestro país, el 75% de las EPoF comienza a manifestarse en la niñez, según lo indica la Sociedad Argentina de Pediatría. En Argentina más de 3 millones de personas conviven con alguna de estas patologías, el 95% no tienen tratamiento médico aprobado. Más del 40% de los pacientes no dispone de tratamiento o si lo hacen, no es el adecuado.

Según los datos otorgados por la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPoF), son enfermedades crónicas, complejas, progresivas, discapacitantes y, en ciertos casos, potencialmente mortales. En general, presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos y conllevan múltiples problemas sociales. Asimismo, dado que existen pocos datos epidemiológicos, plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos existentes. Por otra parte, si hay tratamientos efectivos, estos no suelen ser económicamente rentables.

Llegar a un diagnóstico certero es el mayor desafío: en promedio, puede llevar entre cinco y diez años y requerir hasta ocho visitas a distintos especialistas antes de obtenerlo. Además, se estima que más de cuatro de cada diez personas reciben al menos un diagnóstico errado durante el proceso.

La industria farmacéutica es reacia a invertir en el desarrollo de medicamentos para tratamientos de enfermedades poco frecuentes por su escasa rentabilidad y alto costo de investigación y comercialización. En todo este contexto, los pacientes con EPoF y sus familias se encuentran aislados, desinformados y enfrentados a nuevos problemas como el desconocimiento de tratamientos existentes, alternativos y forma de obtenerlos.

Acorde a los datos difundidos por FADEPoF los desafíos derivados de su baja prevalencia son: aumentar la información y datos robustos, el conocimiento científico, identificar los centros de atención especializados, encontrar vías de acceso efectivo al derecho a la salud y tratamientos accesibles.

Enfermedades autoinmunes: cuando en el cuerpo hay “fuego amigo”

“Imagine que está en un campo de batalla y que los soldados que

están a su cargo dejaron de atacar a las tropas enemigas y empezaron a arremeter contra usted. Así funcionan las enfermedades autoinmunes.” (Rodríguez, 2016)

“El sistema inmunitario tiene como función defendernos de agentes externos que nos dañen, sean estos virus, bacterias o cualquier otro agente biológico (microorganismos), químico o físico que entre en nuestro organismo. El sistema inmunitario los detecta y ataca con procesos que van desde la inflamación a los más específicos, con la generación de anticuerpos. Sin embargo, en ocasiones este sistema deja de reconocer como propios a uno o varios tejidos o componentes del propio organismo, generando anticuerpos que atacan a las propias células, tejidos y órganos. Todo este proceso genera inflamación, lesión y destrucción de células sanas, dando lugar a una enfermedad autoinmune”. (Fundación Ramón Areces, 2012)

“Un trastorno autoinmunitario puede afectar a uno o más órganos o tipos de tejido. Las zonas afectadas por éstos con mayor frecuencia son: los vasos sanguíneos, el tejido conectivo, las glándulas endocrinas (tales como la tiroides o el páncreas), las articulaciones, los músculos, los glóbulos rojos, la piel”. (MedlinePlus, 2021). Puede ocasionar: destrucción de tejido corporal, crecimiento anormal de un órgano, cambios en el funcionamiento de órganos. Los síntomas de una enfermedad autoinmune dependen de la parte del cuerpo afectada. Muchos tipos de enfermedades autoinmunes causan inflamación, dolor, fatiga, fiebre.

Una persona puede tener más de un trastorno autoinmunitario al mismo tiempo. Incluyen patologías como por ejemplo: enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa), enfermedad de Addison, esclerosis múltiple, miastenia grave, artritis reumatoidea, lupus eritematoso sistémico, Síndrome de Sjögren. “No hay dos pacientes iguales. Estas enfermedades son extremadamente variables, en su manifestación clínica, progresión y

respuesta a los tratamientos. La gran mayoría afectan severamente la calidad de vida de los pacientes. Hay que lidiar con la incertidumbre debido a que las enfermedades crónicas no siguen un patrón predecible de curso y recuperación.” (MedlinePlus, 2021).

¿Para qué todas estas definiciones y estadísticas? Tengo una enfermedad autoinmune, considerada EPoF que me produce discapacidad visceral, invisible. Imagínese tener que explicarle todo esto a cualquier persona, a mis docentes universitarios, por ejemplo.

Mi experiencia

Comencé con síntomas intestinales a los 17 años y después de consultar con diferentes especialistas dieron un diagnóstico un año más tarde. Atravesar una enfermedad autoinmune durante la juventud fue muy difícil por diversos motivos. Por lidiar con múltiples internaciones de manera periódica, someterme a numerosos estudios médicos como resonancias magnéticas, video endoscopias y colonoscopías, tomografías computadas, punciones lumbares, electroencefalogramas, videonistagmografías, radiografías, análisis de sangre, entre otros y tener que tomar mucha medicación a diario de manera crónica (diez pastillas por día). Mi cuerpo sufrió cambios catastróficos durante este tiempo: en un primer momento estaba con muy bajo peso y anémica debido a constantes deposiciones con sangre.

Mi intestino estaba tan dañado con úlceras que casi no asimilaba los alimentos. Esto me generaba fatiga y dolor. Los corticoides provocaron estragos en mi organismo, estos fármacos a altas dosis y largo plazo generan, entre muchos efectos adversos, retención de líquidos e incremento muy abrupto de peso (aumenté 20 kg en tres meses), por lo cual la gente no me reconocía cuando me veía. Otra parte de la terapia consistía en la inmunomodulación (modular el sistema inmunitario para que la reacción inmunológica contra el

propio organismo no sea tan agresiva). Pero, como expliqué previamente, la función de ese sistema es protegernos contra agentes externos al organismo así que los riesgos de contraer infecciones eran mucho mayores. Debido a esto tuve que extremar los cuidados: colocarme todas las vacunas, hacer controles de sangre periódicos, tener precaución de estar en lugares cerrados con mucha gente, evitar tener contacto con personas con síntomas respiratorios, o que les hayan colocado recientemente vacunas con virus vivos atenuados, etcétera. A los veinte años tuve lesiones desmielinizantes cerebrales que me afectaron principalmente el área visual y motora (tenía problemas en la marcha, la deglución y la prensión). Esto devino en muchos más días de internación, más corticoides, intervenciones quirúrgicas, visitar otros especialistas, más estudios y análisis, controles cardiológicos estrictos, rehabilitación kinesiológica para poder caminar con normalidad nuevamente y recuperar la movilidad ocular normal.

Además de todo lo físico estaba la terapia psicológica ya que mis emociones eran de mucha angustia, incertidumbre y vergüenza. Me resulta muy difícil expresar todo lo que sentí cuando una patología crónica irrumpió durante mi juventud, en la cual una siente que tiene todo el mundo y la vida por delante. Sumado a eso, que los especialistas no pudieran dar un diagnóstico certero ni un pronóstico de mi estado de salud. Frases como “vas a tener que tomar medicación y hacerte controles el resto de tu vida”, “la enfermedad va a estar siempre con vos”, “no hay forma de saber cómo vas a seguir” ante mis interrogantes acerca de medicación, cirugías, internaciones y estudios, aún resuenan en mí.

Una de las formas que encontré para aliviar esta situación fueron las distintas organizaciones que brindan ayuda y apoyo a pacientes y familiares. A partir de redes sociales y grupos de Whatsapp es donde uno se siente comprendido, respaldado y menos solo. Son grupos

que tejen redes de amparo y colaboración con alcance tanto a nivel nacional como internacional. A su vez hay cooperación entre las distintas redes para una mayor visibilización. Por supuesto cumplen un rol fundamental como comunidades virtuales.

“Se entiende comunidad virtual como un grupo de individuos que interactúan entre ellos (de forma activa o pasiva), que se comunican y se asocian con un objetivo común. El logro de este fin conlleva un grado de compromiso por parte de cada uno de sus integrantes, estableciéndose así una relación particular entre ellos y una jerarquía específica de esa comunidad. Es importante destacar que, sin una identidad común, no hay un grupo.” A través de Facebook e Instagram realizan acciones de sensibilización, contención y educación. Impulsan la información y concientización como puente hacia la restitución de derechos. Se comparten conocimientos, experiencias, se organizan talleres, seminarios, terapias psicológicas grupales tanto para pacientes como para sus familias, campañas de difusión, colectas de medicamentos, nos recomendamos profesionales y nos intercambiamos medicación cuando alguien no pudo obtenerla por algún motivo. En estos grupos participan pacientes, familiares, amigos y profesionales dispuestos a ayudar. Muchos de ellos dan prioridad de atención a sus pacientes con estas patologías.

“El proceso de diagnóstico: entre la etiqueta y el alivio. Es habitual entre quienes vivimos con una enfermedad encontrar alivio al saber qué es lo que tenemos, pero también es un desafío no resignarnos a ser esa etiqueta, que el diagnóstico sea una parte nuestra no implica que seamos el diagnóstico.” (Borja, 2022)

Aceptar que vivía con una enfermedad sin cura me llevó años y estoy segura que todavía me queda mucho por asimilar. Transito con vaivenes a lo largo de los años el proceso infinito de aceptar un diagnóstico que quizás si socialmente estuviera fuera del estigma y fuera de la romantización, me resultaría más fácil.

Es simple sentenciar “no te etiquetes” pero realmente sentí consuelo al encontrar una palabra que le ponga nombre a lo que me pasa, que lo describa: es una enfermedad concreta, estudiada y había otras personas con la misma patología que yo. Probablemente en una primera instancia me aferré a ese diagnóstico para entenderme, pero con el paso del tiempo me di cuenta que es uno de los tantos elementos que me componen. Pensé que una vez que logre asimilar el diagnóstico era una cuestión resuelta, pero con el tiempo entendí que siempre hay algo más por procesar, siempre hay algo en lo que no había pensado nunca, sobre todo por tratarse de algo crónico y cambiante. Creo que no existe la aceptación definitiva y el proceso no es lineal. Hay días en los que no me molesta hablarlo y otros que no puedo nombrarlo. Entender que el diagnóstico es un proceso, que es largo (o infinito), dinámico, variable y que no es definitivo fue tan aliviador como el diagnóstico mismo. Legitimar que según mi deseo y mi momento puedo etiquetar (o, mejor dicho: nombrar) de la forma que elija (discapacidad, enfermedad, condición) resultó reparador. No hay una sola forma posible o válida de reaccionar ante un diagnóstico, pero sí creo que hay un factor que debería estar presente siempre: el propio registro sobre lo que nos sucede.

Soy estudiante universitaria en la facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Rosario. En términos generales puedo decir que he vivido mi experiencia universitaria con un tinte de desolación. Más allá del acompañamiento de mis compañeros y amigas y la buena predisposición de algunos docentes para, por ejemplo, adelantar la fecha de un examen parcial debido a que tenía un viaje programado para realizarme controles médicos anuales, que se hayan comunicado conmigo luego de haber sufrido una descompensación en un examen, he sentido mucha incompreensión por parte de ellos. Desde que me cuestionaran por qué debería tener validez un certificado médico para justificar una falta, que al sufrir una des-

compensación digan que es por un ataque de pánico (y aunque así fuera por qué tendría que invalidarlo). Pero más allá de ser una mera enumeración de hechos aislados, aunque en el SIU (Sistema de Información Universitaria) está el apartado de discapacidad, donde uno carga sus datos en relación a la discapacidad, recién se contactaron conmigo en el año 2020 vía email del Área de Derechos Humanos, consultando respecto de la necesidad de algún requerimiento especial. Ya había transitado más de la mitad de la carrera para ese entonces, lo que deja en evidencia que la universidad no tiene políticas claras en relación a los alumnos con discapacidad, quedamos librados al azar de la voluntad individual de los docentes, quienes no saben cómo manejar la situación, viéndose avasallados nuestros derechos y necesidades.

A partir de todo esto me surgen muchísimos interrogantes en búsqueda de sentidos, donde la transversalización de la situación de discapacidad en las políticas universitarias ponga en cuestionamiento los paradigmas, políticas y estereotipos vigentes.

¿Qué concepción o concepciones de discapacidad sustentan las políticas que se implementan en la universidad? ¿Qué estrategias ha adoptado la universidad frente a esta temática? ¿Son suficientes? ¿La universidad no está preparada para recibir estudiantes con discapacidad? ¿O al ser una institución que históricamente convocó a la población que responde a los parámetros de “normalidad” no se realizan las modificaciones necesarias? ¿Hay espacios de reflexión y formación en discapacidad, desde qué perspectiva? ¿Qué futuros profesionales, que podrían desarrollar su actividad en el ámbito de la discapacidad, están formando? En las políticas de discapacidad ¿se articula la docencia con la investigación, la extensión y la transferencia? ¿Prima más una lógica de asistencia y apoyo o bienestar estudiantil, y no de participación y autonomía? (Misischia, 2017) (Precci, 2019)

Referencias bibliográficas

(AIEDI), A. I.-E. (7 de agosto de 2020). Obtenido de <https://www.aiedi.org>.

Areces, F. R. (2 de febrero de 2012). Enfermedades autoinmunes. Cuando el sistema inmune deja de reconocer su propio cuerpo. Obtenido de <https://www.fundacionareces.es/fundacionareces/es/actividades/enfermedadesautoinmunes-cuando-el-sistema-inmune-deja-de-rec>.

Borja, M. (18 de octubre de 2022). El proceso de diagnóstico: entre la etiqueta y el alivio. Enredadas en Salud. Obtenido de <https://enredadasensalud.com.ar/el-proceso-de-diagnosticoentre-la-etiqueta-y-el-alivio/> Disposición 2574/2011 de 2011.

Educación, U. A. (14 de marzo de 2022). Creando una comunidad. Obtenido de <https://es.calameo.com/read/005447321c4c488998c45>.

Mischia, B. (4 de octubre de 2018). La relación Universidad - Discapacidad. ¿Una inclusión excluyente? Portal de Revistas de la UNLPam, 15 (15). Obtenido de <https://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/els/article/view/3432/3555>.

Oficial, B. (13 de diciembre de 2012). Normativa para la certificación de personas con discapacidad visceral. Obtenido de <https://e-legisar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/19080.html>.

Plus, M. (24 de abril de 2021). Trastornos autoinmunitarios. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000816.htm>.

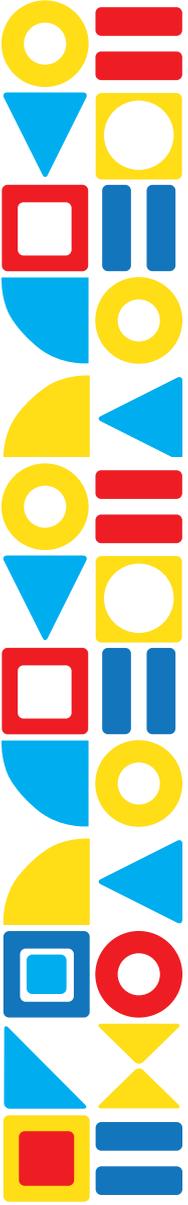
Precci, A. (2019). Universidad y discapacidad: un estudio situado sobre las posibilidades de acceso de estudiantes con discapacidad al Campus Universitario, sede Tandil (2011-

2018) [Tesis de grado] (UNICEN). Obtenido de Universidad Nacion <https://www.ridaa.unicen.edu.ar/xmlui/bitstream/handle/123456789/2201/Precci%20Abril.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Rodríguez, M. (27 de julio de 2016). Las enfermedades autoinmunes: cuando en tu cuerpo hay “fuego amigo”. BBC Mundo. Obtenido de <https://www.google.com/amp/s/www.bbc.com/mundo/noticias-36906295.amp>.

Acerca de la autora

Irene Sabatier es estudiante avanzada de la carrera de Licenciatura en Fonoaudiología (FCM, UNR). Ayudante-estudiante de la asignatura “patologías y terapéutica fonoaudiológica en la parálisis cerebral”. Participa de actividades de extensión universitaria. Acompañante terapéutica. Miembro de la Fundación “Más Vida”.



Capítulo 18.

Fonoaudiología en discapacidad con perspectiva de género. Una mirada posible

Carolina Fagoaga

¿Podemos, como fonoaudiólogas, plantearnos cuestiones tales como: es nuestra sociedad realmente inclusiva o estamos en proceso de deconstrucción de perspectivas intentándolo?

¿Qué sucede en lo cotidiano, para las mujeres con discapacidad y personas LGBTI+¹ con el ejercicio de los derechos sociales inherentes a la naturaleza humana?

¿Cómo puedo aportar, desde mi formación profesional, a la construcción de nuevos modos de pensar y desarrollar la praxis fonoaudiológica con perspectiva de género² y en claves de igualdad, justicia y equidad más allá de cualquier condición?

Las sociedades modernas pregonan que toda persona es posee-

¹ LGBTI+ refiere a lesbianas, gays, bisexuales, travestis, transgéneros, intersexuales y otras categorías posibles.

² La perspectiva de género permite entender que la vida de mujeres y hombres no está “naturalmente” sino “socialmente determinada”, cuestiona los estereotipos con los que somos educados y abre la posibilidad de elaborar nuevos contenidos de socialización y relación entre los seres humanos. Es una forma de entender el mundo abordando las identidades desde el reconocimiento y la igualdad de derechos. Aplicar esta perspectiva significa tener presentes las desigualdades que viven las mujeres y LGBTI+ con discapacidad para no profundizarlas sino, por el contrario, combatirlas. Aplicando esta perspectiva a todos los ámbitos de nuestra vida nos permitirá generar un mundo libre de opresiones donde haya lugar para todxs.

dora de una calidad de vida con iguales derechos y obligaciones que el resto de sus pares, no obstante, esta máxima se eclipsa en la realidad, cuando el cuerpo y las diferencias se convierten en justificación para imponer obstáculos y limitaciones en el ejercicio efectivo de la ciudadanía en todas sus dimensiones.

Las mujeres y personas LGBTI+ con discapacidad forman parte de los colectivos tradicionalmente excluidos y son un claro ejemplo de cómo el ideal de ciudadanía, oculta diferencias surgidas de las variadas posiciones en que se desarrollan quienes integran una misma sociedad.

Hasta hace poco en la historia, las mujeres y personas LGBTI+ con discapacidad estaban ausentes de los debates públicos y de las políticas, programas e investigaciones sociales, debido principalmente a la idea discriminatoria de pensarlas como “poco útiles” para el sistema, con bajas posibilidades de desarrollo personal y desafiantes de los límites de la “correcta sexualidad”. Actualmente persisten arraigadas desigualdades derivadas de los contextos y condiciones en que se encuentran mujeres con diversidades en torno a la edad, la raza, la etnia, las preferencias sexuales y por su puesto la discapacidad.

Pensar en el solo hecho de ser mujer o tener una identidad sexual no heteronormativa y presentar una condición de discapacidad, supone formas específicas de vivir y significar las experiencias. Aun hoy, en la sociedad de la que somos parte, presentar estas características continúa dejando a las personas en una posición de opresión y sometimiento aun mayor que con cualquier otra condición.

Estamos sesgados socialmente, aun a la actualidad, por un sistema en el que se naturaliza un estándar o “modelo de normalidad” y así se definen determinadas características de cuerpos y funciones como modelos de éxito social, determinándose así una perspectiva

capacitista³. Sin embargo, aparece en este último tiempo una nueva posición desde la cual valorar estas problemáticas: la de interseccionalidad. Este es un enfoque que subraya que el género, la raza, la clase, la discapacidad, la edad u orientación sexual, como otras categorías sociales, lejos de ser “naturales” o “biológicas”, son construidas socialmente y están interrelacionadas.

Parece haber llegado entonces el tiempo de las deconstrucciones profundas en nuestra sociedad, intentando suprimir las relaciones negativas que hemos aplicado durante mucho tiempo, sobre toda diferencia.

Ciertas experiencias dan cuenta de que, más allá de las imposiciones o costumbres de la sociedad, mujeres y LGBTI+ con discapacidad suelen poner en marcha estrategias para el desarrollo de sus potencialidades, desprendiéndose de la mirada impuesta sobre ellas o sobre el déficit y las marcas corporales, superando al imaginario social que las ubica como incapaces, inferiores o víctimas. Personas reconocidas como:

- Frida Kahlo (1907-1954): pintora reconocida a nivel internacional, creadora de un estilo propio de arte más allá de todo el sufrimiento corporal y emocional que en su vida tuvo que atravesar.
- Anne Sullivan (1866-1936): quien obtuvo grandes logros en materia educativa y profesional a pesar de una serie de enfermedades que atentaron contra su vida desde niña, como consecuencia de las cuales tuvo que vivir con una significativa dificultad sensorial.
- Helen Keller (1880-1968): primera persona sorda y ciega en graduarse en una universidad, escritora, oradora y activista política, promovió el sufragio femenino entre otras luchas.

³ Capacitismo: desde esta posición se pretende clasificar a las personas según sus cuerpos como más o menos aptos, en función de ciertos criterios arbitrarios basados en la corporalidad hegemónica.

- Malva Solís (1919 -2015) escritora y activista transexual quien, literalmente, cruzó a pie la Cordillera de los Andes desde Chile a nuestro país en busca de una mejor calidad de vida. Ella fue la travesti más longeva de la historia, llegando a vivir 95 años cuando el promedio de vida de las travestis en nuestro país es de apenas 35 años.

Todas ellas fueron develando sus realidades con una nueva perspectiva de derechos, desde ángulos diferentes, con mirada crítica e intentando desprenderse de modelos como el médico rehabilitador que las definía como enfermas, pasivas y dependientes y de las ideas impuestas por las iglesias y otras organizaciones sociales, que gestaron los roles de lo masculino y lo femenino como únicas representaciones habilitadas de sexualidad. Estas mujeres buscaron nombrar sus experiencias, exigieron ser escuchadas, miradas, consideradas sin los prejuicios que las definían como víctimas permanentes, trascendiendo los sentimientos de compasión y demostrando capacidades y resistencias tan dignas como inmensas.

Otros nombres de personas que habitan nuestra realidad a la actualidad, mujeres o LGBTI+ con discapacidad que siguen haciendo luz sobre tanta historia de discriminación y opresión con sus luchas y militancias son:

- Angela Bachiller Guerra: política española y primera mujer con Síndrome de Down que consiguió acceder a un cargo de concejala, el 29 de julio de 2013, previa carrera política por reconocidas instituciones de su país.

- Ayito Cabrera: escritora, docente de letras egresada de la Universidad de La Plata, fundadora de una editorial, activista por los derechos de las personas trans con discapacidad.

- Florencia Santillán Ferreri: periodista, activista y escritora, integrante de asociación civil “Empoderar”, autora del libro “Maldita lisiada”.

- Julia Risso: Actriz y locutora egresada del ISER, feminista y

militante de los derechos de las personas con discapacidad.

Y podrían seguirse refiriendo a muchos ejemplos más de esos que nos denotan que un cambio profundo está sucediéndose lentamente en nuestra sociedad.

Es momento entonces de hablar de la deconstrucción de posiciones o de cambios en las perspectivas, en un sentido más pragmático que teórico, intentando modificar estereotipos y promoviendo una transformación cultural, desde las relaciones laborales y sociales individuales y/o en las luchas colectivas que cada una de nosotras pueda dar, respecto de los derechos de las mujeres y personas LGBTI+ con discapacidad, intentando crear un ambiente más justo e igualitario para todxs, más allá de los cuerpos, capacidades o identidades de género.

¿De qué recursos disponemos para posicionarnos concretamente en un lugar más amable frente a la diversidad?

Existen marcos legales nacionales y convenciones internacionales que garantizan los derechos de las personas con discapacidad. Entre ellos:

- **La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)** (Organización de las Naciones Unidas, 2006) refiere claramente al criterio de “**Accesibilidad**” como un principio fundamental para el acceso a derechos específicos de las personas con discapacidad respecto de sus posibilidades de participación en la vida social en igualdad de condiciones que todxs, la necesaria atención al entorno físico, al transporte, la información, las comunicaciones y todos los servicios públicos. Este criterio parte de la conciencia de que el modo en que se diseñan las sociedades, genera barreras para gran parte de las personas y nos obliga a repensarlas y trabajar en ajustes razonables.

- La **Ley Nacional de Educación N.º 26.206** (2006) que promulga políticas educativas de promoción de la igualdad destinadas a erradicar situaciones de injusticia, marginación y discriminación, garantizando el acceso y la permanencia de los estudiantes en el Sistema Educativo Nacional (SEN). Establece, entre otras cosas que brindará las oportunidades necesarias para desarrollar y fortalecer la formación integral de las personas a lo largo de toda la vida promoviendo en cada alumnx la capacidad de definir su proyecto de vida, basado en los valores de libertad, paz, solidaridad, igualdad, respeto a la diversidad, justicia, responsabilidad y bien común.

- El **Programa Nacional de Educación Sexual Integral** (Ley N° 26.150 del año 2006) se formuló para garantizar el derecho de alumnxs de los diferentes niveles y modalidades educativas a recibir educación sexual integral en todos los establecimientos educativos del país, de gestión estatal y privada. En este enfoque de Educación Sexual Integral se transversalizan cinco ejes que se encuentran interrelacionados e intentan atravesar todas las áreas curriculares de la educación formal. Esos ejes son:

- Cuidado del cuerpo y la salud
- El ejercicio nuestros derechos
- Reconocer la **perspectiva de género**
- Respetar la diversidad
- Valorar la afectividad.

Estos son recursos legales macro, a los que se vinculan muchos otros programas y decretos que atienden a los aspectos mencionados en este encuadre. Solo se trata de comprometernos como actores sociales, promover acciones, garantizar la llegada de la información, exigir al estado y a las instituciones la aplicación de todo lo

que atienda al respeto por la diversidad e integridad de las personas e invitar al ejercicio pleno de la ciudadanía y al desarrollo de una conciencia más humanitaria.

¿Cómo ubicar la formación profesional como fonoaudióloga en la praxis con relación a esta perspectiva?

Se hace esencial, por un lado, recuperar la visión en torno a lo corporal, porque es la manifestación del cuerpo que se define como “apto y sano” o como “diferente y patologizado”, donde intersecan relaciones de poder y mecanismos de control.

Sirven de ejemplo las infancias con ciertas condiciones, que, desde edades tempranas, parecen resultar “beneficiadas” con múltiples abordajes rehabilitadores o definiciones de ciertos modos de escolaridad que, en realidad, lxs llevan por caminos en los que la voluntad, deseo, y esencia de sus protagonistas quedan silenciados de manera naturalizada bajo la perspectiva capacitista con la idea de “normalización”.

Es necesario impulsar procesos de construcción de un nuevo sentido común acerca de la discapacidad con perspectiva de género, promoviendo nuevas formas de interpretación de los desafíos éticos, en cuanto dilema que nos plantee la praxis.

Despatologizar lo diferente es parte de la tarea y compromiso personal y profesional. Profundizando en los determinantes del sujeto, su familia, su contexto familiar, comunitario y social será posible acercarnos realmente al conocimiento de cuál puede ser el verdadero sufrimiento y estaremos más cerca de comprender cuál sería el aporte disciplinar que posibilite un alivio a ese sufrir.

Creo resulta imprescindible reconocer que las personas con discapacidad y diversidad sexual no tienen infancias eternas, que puede desarrollar autonomía en los distintos momentos de su vida,

que sus cuerpos no son públicos por lo tanto la rehabilitación no es siempre el único destino posible, que tienen pleno derecho a una educación integral que incluya la promoción de sus derechos más allá de cualquier condición particular.

Debe ser nuestro compromiso intentar que las barreras se levanten y los caminos se despejen.

Desde una posición ética, este trabajo, solo será posible si se hace con una mirada y praxis amplia e interdisciplinaria, por la complejidad y sensibilidad que implica en lo real.

El impacto de esta perspectiva en experiencia personal

Este tiempo viene atravesando mis prácticas profesionales manteniéndome en la posición/acción de cierta tensión conceptuales y práctica, pero me siento expectante ante los nuevos desafíos. Un desequilibrio que intenta construir otra perspectiva de la realidad y dilucidar sobre los modos con los cuales poder desarrollar mis tareas profesionales con una mirada con más apertura y menos prejuicios, en la que se permita emerger el deseo, la esencia, la diferencia, la novedad, y lo que sea que tenga que aparecer por fuera de lo previsto, pensado, estudiado y hasta experimentado previamente, reconociendo la naturaleza humana, por sobre cualquier condición e intentando dilucidar la necesidad del niñx, joven o adultx que llega con una demanda de atención fonoaudiológica, más allá de cualquier condición física o definición de género. Construyendo mirada siempre con un otro que enriquezca perspectiva, docente, psicólogx, psicopedagogx, terapeuta ocupacional, psicomotricista, trabajadxr social, o el que devenga en el trabajo compartido y colaborativo ante la necesidad que se presente en cierto momento y lugar particular intentando con las diferentes miradas, acuerdos comunes.

En este proceso he atravesado, y continúo haciéndolo, diferen-

tes instancias de información, capacitación y hasta expresión colectiva, por ello es de mi interés no solo poder seguir construyendo una perspectiva amplia, en mi campo de acción profesional, que no esté limitada por prejuicios capacitistas ni heteronormativos sino lo más libre posible de esas marcas heredadas y sumarme al pedido colectivo de mujeres con discapacidad y diversidad de género para que nuestra sociedad sea más accesible y justa con todxs los que la constituimos para el pleno ejercicio de nuestros derechos.

Dos experiencias que dejaron marca

El descubrimiento de una nueva identidad

Hace poco, en unos de los ámbitos en los que desarrollo mi labor profesional, en educación, como fonoaudióloga miembro del equipo interdisciplinario de la educación especial, recibimos un pedido de evaluación para un niñx de 12 años que es alumnx de 6to grado en una escuela primaria de nivel, para considerar la posibilidad de incorporarlx a un proyecto de inclusión, con el motivo de que sus aprendizajes eran lentos y su motivación muy baja frente al saber.

Se refería en los informes que esta dificultad venía apreciándose desde hace varios años y que en el modo de aprender que estx niñx presentaba, les resultaba, a sus docentes, cada vez más difícil poder cumplir con los planes de contenidos previstos para los niveles educativos que iba atravesando, dificultándose los procesos de estx alumnx por quedar cada vez más “desfazado” respecto de su grupo de pares.

La hipótesis inicial que pudimos realizar con mis compañeras psicóloga y docente de educación especial, todas partes del equipo de trabajo, era la de un niñx con cierta discapacidad intelectual o

probablemente con una variable del orden emocional que podría estar influyendo de cierto modo negativo, en sus procesos de apropiación de los saberes (procesos que claramente no estaban detenidos, sino que requerían de otros tiempos para irse desarrollando).

Luego de habernos entrevistado con los padres y docentes de Matías, de haber tenido cierto encuentro con estx niñx, de haberle observado cómo se vinculaba y comunicaba con sus pares y con los adultos en su propia escuela y haber analizado alguna de sus producciones escritas y gráficas (ver anexo 1: Se trata de un dibujo producido ante nuestra sugerencia de representarse a sí mismx) pudimos encontrarnos con la posibilidad de que los problemas de aprendizaje estuvieran vinculados con ciertas dificultades para poder manifestar su identidad de género, la que aparentemente no coincidía con la de su nombre y con la que la familia y la sociedad le habían asignado. Fue necesario entonces un trabajo con algunos referentes del entorno escolar y familiar intentando promover una nueva mirada sobre lo que estx joven nos intentaba decir a través de los particulares modos en la apropiación de saberes, y su sufrir, proponiendo repensar(nos) respecto de las barreras que podríamos estarle poniendo, para el despliegue de su esencia e identidad. Se realizaron sugerencias tales como que podría ofrecerse la posibilidad que esa misma persona elija cómo quería ser nombradx, repensar qué actividades o expresiones le eran posibilitadas con relación a su identidad, abordar los aspectos de la ESI vinculados a esta situación particular, poner a circular circuitos de comunicación con perspectiva de género y respeto a la diversidad. Aún no sabemos si nuestras sugerencias pudieron ser tomadas para mejorar la realidad de estxs almnxs, y de los demás, pero creemos que al menos se abrió una nueva puerta desde la cual valorar sus procesos no solo pedagógicos sino de desarrollo personal. La invitación a transitar otros caminos fue dada.

La adversidad que Marian (y sus mamás) pudieron transformar

La historia de Marian es triste en sus comienzos, signada por el dolor físico y emocional devenido en pérdidas de referentes familiares, abandonos, agresiones y postergaciones sociales. Historia que luego se transforma, por el rol amoroso y ético que pudieron desplegar los referentes familiares y sociales que fueron siendo parte del desarrollo de esta persona en sentido amplio.

Marian es hija biológica de una joven madre, Nerina, que había quedado huérfana tempranamente en su vida, junto a un hermano. Ellos estuvieron primero en un hogar de tránsito, luego fueron adoptadxs por una pareja de clase trabajadora, que habían sido considerados “aptos” por el estado para la crianza de estos dos niñxs.

Los primeros tiempos fueron buenos para ellxs, una familia que aparentemente se desarrollaba armoniosamente en la cotidianidad de los días en la ciudad de Roldan. Solo a veces Nerina, escuchaba sollozar a su propia madre, Catalina, detrás de las paredes, y así ella creció pensando que ese sollozo era una “normal” expresión de emociones de una mujer de familia.

Cuando Nerina alcanzó cierta edad todo cambió contundentemente en su vida. Quien era el padre había comenzado a invadir su intimidad de niña y mujer en las penumbras de un hogar que, desde entonces, se volvió oscuro de día y de noche para ella. Nerina comenzó a ser víctima de violencia en sus más terribles formas. Así es como ella, dolorida y oprimida, comenzó a deducir de qué lugar emocional devenían los sollozos de su mamá Catalina, quien seguramente ella también había sido víctima de violencia por motivos de género⁴.

⁴ Se denomina Violencia de Género al tipo de acción que lastima, obliga a accionar en contra de la voluntad y no permite el disfrute pleno de los derechos de una mujer o persona con identidad LGBTI+.

El avasallamiento de la integridad física y emocional sufrido por la madre de Marian duró años. Nerina alguna vez pudo contar solo parte de sus experiencias oscuras a alguna de sus docentes, quien intentó modificar su realidad de algún modo, con una denuncia ante cierta parte del estado. Denuncia que no pudo ser correctamente interpreta, en la que no se pudo escuchar lo que a Nerina le sucedía desde hacía largo tiempo atrás, ni en su cuerpo, ni en su vida emocional ni en nada. Una “escucha” determinada por la lógica patriarcal en la que toda expresión de auxilio se justificaba con argumentos como el de “son problemas de familia” y así la posibilidad de una mejor vida para Nerina quedaba avasallada.

La joven abandono su tránsito educativo apenas iniciado el secundario, experiencia que se había tornado difícil de soportar entre su adolescencia plena y la carga de experiencias de opresión y violencia sin abordaje emocional. Ella solo podía encontrar cierto alivio en el consumo de alcohol y de ciertas sustancias psicoactivas.

A los 16 años llegó una la noticia del embarazo, junto con los cambios en su cuerpo y generadora de sensaciones que ni si quiera la propia jovencita sabía bien cómo interpretar. Hacía lo que podía. Sin haber elegido con quien ni cómo desarrollar su vida sexual, de pronto, esta realidad que afrontar.

Marian estaba en camino a la vida. Y aquí, dentro de lo tremendo de este recorrido, comienza la mejor parte de esta historia real.

El embarazo no pudo ser controlado, simplemente porque ella no sabía bien que le sucedía a su cuerpo, ni mucho menos que en el mismo se gestaba un nuevo ser. La falta de educación sexual y de una sana comunicación intrafamiliar estaban dejando consecuencias. Recién cerca del final del mismo, Catalina pudo percatarse que su hija estaba diferente, que su cuerpo había adquirido nuevas formas y presentir que una vida nueva pronto iba a llegar.

El 10 de noviembre de 1997 nació Marian, habiendo sido re-

cibida por una mamá biológica llena de miedos, carente de deseo materno y de recursos para comprender su propia realidad. Y allí estaba también Catalina, su abuela, esperando esta extraña llegada que venía a renovar algunas esperanzas. Esta abuela que no había podido vivenciar la llegada de una hija desde los inicios de la vida, ahora estaba recibiendo a la hija de su hija. En ese mismo instante la realidad de esta sufriente mujer se reconvirtió y los mejores momentos de su vida comenzaron a suceder.

Nerina dio a luz, se embebió de emociones intensas y desapareció, por mucho tiempo, de las vidas de esta familia. Catalina pudo humanizar, a partir de su encuentro con Marian, todo su potencial de madre. La frágil subjetividad de la beba necesitaba de la presencia de otra persona que la alojara amorosamente, que estuviera disponible a ella, comprometida, disponible, permeable, más allá de sus condiciones biológicas. Y eso es lo que Catalina esta vez sí pudo ofrecer.

Marian presentó fisura labio-palatina por lo que las intervenciones médico quirúrgicas comenzaron tempranamente en su vida. A esta situación orgánica de la niña, se sumaron ciertas características físicas que podían hacer pensar en una condición de síndrome, característica que a Catalina nunca le interesó averiguar y que pudo ser respetada por los profesionales que las acompañaban. Ella solo comprendió que esta beba la necesitaba más allá de cualquier condición orgánica y así se posicionó.

A los pocos meses del nacimiento de Marian, su abuelo y esposo de Catalina falleció, con él se fueron los días oscuros en las vidas de esta familia y un proyecto de vida más saludable y sustentable se comenzaba a desarrollar para ellas.

El lazo establecido por Catalina con la pequeña Marian estaba dado en un rol materno que sostuvo firmemente aquella vida desde el principio. La realidad de ambas no careció de obstáculos

y dificultades pero juntas, con la colaboración de varios actores de la comunidad fueron sorteando y logrando habitar lugares en los que, por el pleno ejercicio de los derechos que alojan a Marian, ella pudo desarrollarse con amplitud. La abuela que maternó amorosamente a Marian, falleció cuando ella tenía 12 años de edad por una enfermedad crónica y prolongada. Previo a que esto suceda, la acción de diferentes actorxs del estado, que acompañaban de algún modo el desarrollo y educación de la niña (personas pertenecientes a los equipos interdisciplinarios de acción social y de los efectores de salud y educación de la localidad de Roldán) fueron aportando a la re-vinculación de Marian con su madre biológica. Así Nerina y Marian, fueron acortando distancias de modo paulatino y preciso, estableciéndose nuevos vínculos y posibilitándose el desarrollo de sus de roles de madre e hija de una manera más sólida y saludable.

En el recorrido escolar de Marian también se pueden apreciar buenos frutos, con la participación plena y efectiva de lxs diferentes actores institucionales, desde diferentes roles, pero en esfuerzos mancomunados quienes, en su mayoría, fueron colaborando en un mejor despliegue de sus potencialidades como alumna.

Marian fue parte del sistema educativo desde los 3 años a los 22, habiendo transitado los niveles: inicial, primario, especial, formación integral y profesional con el sostén de diferentes tipos de apoyos, atendiendo a la accesibilidad para facilitar su desempeño, reconociendo sus fortalezas, interactuando desde los ámbitos posibles (comunitarios, de salud, educación, etc) de modo permanente entre quienes participaban de sus trayectos.

En su tránsito educativo Marian atravesó los diferentes paradigmas en los que se fueron sustentando las políticas educativas en estos últimos años, desde el que consideraba a la integración como el mejor recurso para acompañar la educación de una persona con discapacidad sostenido en la idea de la homogeneidad y el concepto

de adaptación del sujeto al medio, hasta el de los últimos tiempos en que aparece el concepto de “inclusión” en el cual se reconoce a la diversidad y a la heterogeneidad como la mejor oportunidad para aprender al mundo.

Aun cuando las propias evaluaciones educativas la describían como “una niña con retardo madurativo moderado”, “alteraciones en la comunicación y el lenguaje, con dificultades tanto a nivel comprensivo como expresivo”, y etcétera, Marian desde chica manifestó claramente su deseo de formarse para el mundo del trabajo. Ese deseo y proyecto de vida fueron escuchados y atendidos por quienes guiaron sus procesos educativos y de desarrollo personal. Hoy Marian se desempeña como auxiliar docente en el jardín de infantes municipal, realizando una comprometida tarea en el cuidado y educación de muchos niños pequeños de su comunidad. Además participa de actividades sociales de manera activa, por ejemplo siendo parte de un grupo de jóvenes con discapacidad, que conformaron de manera autogestiva un grupo denominado “Amigos por siempre” con integrantes de las ciudades de Funes y Roldán, desde el cual despliegan una sana e intensa vida socio afectiva a valorar.

Y no puede dejar de mencionarse lo más valioso de esta experiencia de vida, a mi modo de ver, y es la posibilidad que se dieron Catalina, Nerina y Marian para la deconstrucción de las emociones de dolor y opresión y la reconstrucción de sus roles de madres e hija, de una manera amorosa, empática, sorora y ejemplar. Más allá de las diferentes formas de violencias sufridas, pudieron establecer lazos sustentables entre ellas y con la comunidad que las alojó siempre, con los que es posible el desarrollo de todos los demás aspectos de sus vidas, ejerciendo plenamente sus derechos, más allá de toda condición.

Esta historia nos muestra claramente que son los entornos los que definen barreras o posibilitan el pleno ejercicio de los derechos

de las personas más allá de su condición.

Conclusiones:

Existen variaciones, más o menos profundas, según el punto de análisis del que partamos respecto de cómo comprendemos el mundo, pero cuestiones en las que no podemos tener demasiadas perspectivas son las vinculadas al reconocimiento de las diferencias, que son constitutivas a la naturaleza humana. Considerando la diversidad como una condición natural entre las personas aparecen necesariamente las concepciones de dignidad, de no discriminación, de igualdad de oportunidades y autonomía más allá de cualquier condición particular, como una cuestión de derechos humanos.

Ser mujer o LGBTI+ y tener una discapacidad, conlleva necesariamente experiencias de discriminación y mayor exclusión social, política y económica.

Así como no debe reducirse la complejidad de una problemática, de un sufrimiento, a una única perspectiva, es necesaria una firme posición ética cuando desarrollamos intervenciones y acciones fonoaudiológicas en el ámbito de la salud y de la educación. Resulta necesario concebir a las mujeres y LGBTI+ con discapacidad titulares de derechos y no meras receptoras de protección, rehabilitación y bienestar, concibiendo nuestras acciones con relación a sus entornos familiares, comunitarios, sociales y culturales, considerando no solo su situación actual sino también su historia de modo integral.

El único camino posible y que atienda a una cuestión de derechos sobre las personas con discapacidad y con perspectiva de género y diversidad es el que implica a la apertura de miradas, la reflexión colectiva con otras disciplinas que puedan abordar las situaciones planteadas, generando nuevas formas de comprensión, reconociendo los múltiples aspectos que influyen el quehacer, facilitando o tensionando procesos de deliberación colectiva para arribar a acuer-

dos y acciones comunes en favor de la atención de las situaciones que se presentan en nuestros caminos.

Solo permitiéndonos la construcción de nuevas perspectivas de la realidad y atendiendo a los derechos de la condición humana estaremos aportando a un mundo libre de opresiones, más equitativo, justo y respetuoso de la diversidad de verdad.

Referencias bibliográficas

- Argentina, C. d. (14 de diciembre de 2006). Ley de Educación Nacional N° 26.206. Buenos Aires.
- Argentina, C. d. (2006). Obtenido de Ley N° 26150. Programa Nacional de Educación Sexual Integral.
- Cruz Perez, M. (. (2013). Teoría Feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. Revista Géneros.
- disca, A. (3 de diciembre de 2020). Obtenido de : del estigma social de la discapacidad a la identidad política. Publicación de AgenciActivismo disca: del estigma social de la discapacidad a la identidad política - Agencia Presentes.
- Gonzalez Bonet, V. (2015). Manual: Buenas prácticas en comunicación y discapacidad. Informar con responsabilidad y respeto por la diversidad.
- Gonzalez, F. (2021). Revolución Femidisca; Feminismos y discapacidad. Revista Ardea (unvm.edu.ar).
- Levin, E. (2014). La experiencia de ser niño. Plasticidad simbólica. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Levin, E. (2017). Discapacidad: Clínica y Educación. Los niños del otro espejo. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Ministerio de Mujeres, G. y. (2020). Construir Agenda. Cuerpos soberanos: autonomía de las mujeres y LGBTI + con discapacidad. Conversatorio. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=qMZsluOWEow>.
- ONU. (2008). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Neva York: ONU.
- Romani, Y. (2021). Fonoaudiólogos/as del siglo XXI: hacia una práctica profesional humanizante . En M. C. Campra, Fonoaudiología. Intervenciones y prácticas posibles. . Rosario: Fervil.

Acerca de la autora

Andrea Carolina Fagoaga es licenciada en fonoaudiología desde el año 2000 desempeñándose desde entonces en los ámbitos de la salud y la educación especial con niños y adolescentes que presentan problemáticas vinculadas al desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Se reconoce como una trabajadora por la inclusión social de niños y jóvenes con discapacidad intentando desplegar sus acciones con perspectiva de género y de derechos humanos.

Se desempeñó realizando asistencia clínica fonoaudiológica y estudios audiológicos en varios dispensarios de la ciudad de Rosario y alrededores entre el año 2000 y el 2010.

Se desarrolló luego, en el ámbito privado, en el abordaje interdisciplinario de niños, jóvenes y adultos con discapacidades diversas.

Es miembro de equipos interdisciplinarios en educación especial desde el año 2007 habiendo recorrido varias escuelas de apoyo a la inclusión de la región VI de la provincia de Santa Fe.



Capítulo 19.

¿Qué es esa cosa llamada “diversidad curricular” - ¿Qué posibles alternativas de diversificación se pueden emplear?

Juliana Alech Rizzo

A modo de introducir una primera pieza en un armado de un complejo rompecabezas como son las *aulas heterogéneas* y sumándole una más como es la *inclusión* y sin terminar de armarlo se suma una más (entre varias) fundantes como es la *diversidad curricular* y sus *estrategias*, se intentará analizarlas, principalmente desde la normativa, la historia y un enfoque sociopedagógico a fin de poder armar varias “imágenes inclusivas” (de rompecabezas completos). En palabras de Borsani (2020, pág. 25), “la escuela plural es la que reconoce la diversidad como un valor educativo y propone entonces *aulas inclusivas* donde alojar a todos sus aprendientes. Dentro de estas aulas inclusivas, se entiende que debe haber *variadas estrategias* de intercambio que potencien la idea de que los sujetos se encuentran en constante construcción”.

Se habla de una escuela que se adapte al alumnx y no de un alumnx que deba adaptarse a una escuela rígida y tradicional. Se habla de renunciar al modelo homogeneizador, de anualidad, gradualidad y ciclada que *no incluye* (ya que éstos se basan en contenidos sin contemplar otros procesos como los subjetivos, los emocionales, los psíquicos, los contextuales). No todxs lxs estudiantes aprenden lo mismo, ni de la misma manera, ni en los mismos tiempos, tampoco lo hacen con los mismos métodos y recursos. Entonces, ¿hablamos de *problemas de aprendizaje* o de *problemas de enseñanza*? Esto

resuena a la famosa frase de Rita Dunn¹ “si un niño no puede aprender de la manera en que le enseñamos, quizás debemos enseñarles de la manera en la que aprenden”.

La diversificación en tanto currículo, refiere a la flexibilidad (relacionada con las posibilidades de cambios en el currículum, con la flexibilidad temporal y con la espacial), a la contextualización y a la adaptación del mismo en base a las necesidades del aprendiente. El verbo diversificar, alude al respeto por las necesidades de cada unx, a *singularizar dentro de lo plural*. La propuesta inclusiva implica que todxs lxs alumnx encuentren una oferta de aprendizaje y producción diseñada a su medida, para que logren el mayor grado posible de participación. La clave de esta educación es la no individualización, el avance hacia *diseños universales*. Este concepto no es original del ámbito educativo, sino que surge en EE.UU. en los años setenta desde la rama de la arquitectura. Hace referencia a la “actividad humana que concibe, proyecta y construye el entorno físico, de manera tal, que ninguna persona, sea cual sea su condición, queda excluida de su uso y disfrute”. La Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, retoma este concepto, haciendo hincapié en que los diseños no necesiten adaptación alguna, sino que sean concebidos *universales* desde el vamos.

Si bien existen diseños curriculares que proponen lineamientos generales y establecen propósitos para el desarrollo de los contenidos específicos de cada nivel y ciclo correspondiente al Sistema Educativo Nacional, diversificar el currículum para adecuarlo a las singularidades de lxs estudiantes, a sus necesidades educativas y al contexto de cada unx de ellxs, es fundamental para garantizar la igualdad de oportunidades a partir de una educación de calidad, como plantea la Ley de Educación Nacional N° 26.206/06 y las posteriores Reso-

¹ La Dra y Profesora Dunn, de EE.UU., analizó los estilos de aprendizaje.

luciones del Consejo Federal de Educación, ofreciéndoles a todxs y cada unx una oferta educativa personalizada, es decir, atendiendo a los intereses, diferentes ritmos y estilos de aprendizajes, como así también, a las inteligencias múltiples presentes en el aula heterogénea en la que están inmersos y a su vez, forman parte, con la intención de ofrecer los apoyos específicos a quienes los necesiten.

Como expresa María José Borsani, (2020, pág.25) “Adaptar una propuesta no es desprestigiarla, empobrecerla ni hacerla fácil sino todo lo contrario, supone un claro intento de articular el currículum al alumno para favorecer la construcción del conocimiento”, aplicando la idea de *justicia curricular*, la cual apela no sólo al derecho a aprender, sino que dichos aprendizajes sean valiosos para lxs alumnxs, permitiendo su autonomía y participación activa en la construcción de su propia Trayectoria Educativa y en los diferentes ámbitos sociales.

En Educación, el D.U.A. (Diseño Universal para el Aprendizaje), hace referencia a que el currículo y la enseñanza consideren desde su concepción la diversidad de necesidades de lxs estudiantes. Dejar de planificar en base a la idea de un “alumnx promedio”. Y acá estaría la ficha que todo docente quiere tener para lograr el final del armado del rompecabezas, que sería el poder repensar ¿quién sería ese alumnx “promedio” /” normal” /exitoso? Si la pieza que no encontramos es pensar en un “alumnx promedio”, estamos suponiendo que hay alumnxs que no cumplen con ese parámetro de “normalidad”, que se alejan de la media. Entonces ¿existe la pieza de la normalidad? Desde la mirada inclusiva, precisamente se busca desterrar esta noción de normal-anormal (o fuera del parámetro de la normalidad) para pensar en un mundo diverso. El D.U.A. se basa en 3 principios fundamentales que varían entre los formatos en los que se presentan los materiales y/o propuestas, los modos de interacción con los mismos y las distintas maneras de motivar a lxs

estudiantes. Todos los principios tienen como eje la *flexibilidad*.

En cuanto al concepto de “justicia curricular”², se rescata la pieza de “mirar desde la óptica del que menos tiene”. La justicia curricular, puede ser considerada como parte del entramado de los ámbitos de la justicia social. La escuela inclusiva pensada dentro de un marco superador, más global, que es la cultura inclusiva. Parafraseando a Borsani (2020), se puede decir que, para lograr la justicia social, se debe empezar por hacer del currículo una herramienta que asegure que absolutamente todos se inserten en la sociedad del Siglo XXI y no sostener currículos diferenciados para pobres y ricos, varones y mujeres, nacionales y extranjeros, con o sin discapacidad como si pertenecieran a diferentes especies de personas destinadas a ocupar socialmente posiciones de mayor o menor jerarquía. Otra gran pieza fundante para poder “armar”/”completar” el rompecabezas de la escuela de hoy.

Desde la perspectiva de la justicia curricular, se retoma la diferencia entre los conceptos *igualdad* y *equidad*, haciendo énfasis en que igualar muchas veces desigual, por lo tanto, la equidad hace frente a las desigualdades (la equidad es más justa que la igualdad). No se hace alusión a desconocer las diferencias sino a legitimarlas, evaluarlas, ponerlas a la luz y buscar soluciones.

Dentro de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se plantea el Diseño Universal, el cual es definido como: “creación de productos y entornos diseñados de modo que sean utilizados por todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptaciones o diseños”. ¡INCLUSIÓN desde el vamos! (rompecabezas completo).

Otra pieza a tener en cuenta y no menor es la de comenzar a re-

² Este concepto es un aporte de la socióloga R. Connell, de su libro “Escuelas y Justicia Social”.

formular institucionalmente la idea que se tiene sobre los objetivos, sobre los procesos de evaluación, sobre las calificaciones, sobre el trabajo cooperativo. Comenzar por flexibilizar el espacio y el tiempo. Por ejemplo, las clases en planta alta en una institución sin ascensores, con los ingresos sin rampas, sin baños adaptados, sin el uso de TIC, *no son universales ni justas*.

La diversidad y la flexibilidad curricular no sólo debería ser pensada y destinada para lxs alumnxs con discapacidad, sino que es una herramienta que puede y debe ser empleada para todxs lxs estudiantes, ya que independientemente de la discapacidad, todxs tienen características que le son propias y que lxs hace únicos e irrepetibles, es por eso que, debemos partir de una producción diseñada a la medida de cada unx, contemplando sus fortalezas y debilidades. Seguramente el rompecabezas, que sería la institución escolar no se arma como tal, dado que las piezas docentes, profesionales de la salud creen o consideran (en los mejores de los casos y/o situaciones) que la diversificación es sólo para alumnxs con discapacidad. Y tomando palabras de Borsani (2020, pág. 26) “La idea es que en la escuela haya un lugar posible para cada alumno, lugar a encontrar, a construir, a disputar, a sostener, donde cada alumno sea único desde su propia historia, pero a la vez sea uno más, uno más en tanto pertenece a la comunidad educativa como alumno.”

Diversificar una propuesta educativa es avanzar con una propuesta superadora encaminada hacia la escuela inclusiva. La diversificación curricular supone el intento de articular el currículo al alumnx para favorecer la construcción del conocimiento. Intenta trabajar desde lo heterogéneo y desde lo común y compartido que se encuentra en todo territorio áulico. Se trata de singularizar dentro de lo contextual plural. El propósito es maximizar el potencial de aprendizaje y expandir su nivel independiente. A su vez, diversificar el currículo, supone planificar una propuesta que se adapte a to-

dxs, no sólo a las individualidades. Para esto, el docente debe poseer un profundo conocimiento de sus alumnxs, sus estilos y ritmos de aprendizaje.

Para ello el Diseño Universal de Aprendizaje (D.U.A.) plantea usar varios métodos de enseñanza para remover y/o eliminar barreras para el aprendizaje dando a todxs lxs estudiantes las mismas oportunidades. Está basado en tres principios fundamentales: la representación (qué se aprende), acción y expresión (cómo se aprende) y participación (motivación de lxs estudiantes).

Con respecto a las barreras para el aprendizaje, la comunicación y la participación, este diseño considera que no sólo basta con la eliminación de las mismas, sino que, además, se debe buscar el origen de ellas para que no se vuelvan a suscitar. Por otro lado, en un aula, se presentan una gran diversidad de realidades. De esto, surgen otras barreras como las sociales o ideológicas. Resulta frecuente escuchar frases como: “él ya tiene su seño”, “para qué lo voy a invitar si total no lo va a hacer”, “Juan siempre se porta mal”, “Uy otro Rodríguez más y van.”, “yo fui la seño del padre de él y era igualito”, etc. Estos dichos, con el tiempo, comienzan a ser repetidos por lxs compañerxs del niñx, lo que produce muchas veces a una exclusión, estigmatización y discriminación.

En conclusión, el camino hacia la educación inclusiva supone un proceso de deconstrucción, en el cual se encuentra (o debe encontrarse) sociedad. En el mismo se debe dejar atrás ciertos conceptos e ideas acerca una educación homogeneizadora que no considera a la diversidad como enriquecedora.

Como sociedad, debemos seguir indagando y repensando supuestos para lograr en conjunto desarrollar medidas, programas y políticas que permitan avanzar hacia la igualdad de oportunidades y participación. Los paradigmas van cambiando y con ellos las representaciones sociales. Son procesos que llevan tiempo, pero lxs

docentes deben o tienen que comprometerse a accionar.

Lograr un aprendizaje pertinente para todxs, exige una transformación profunda de las prácticas educativas, exige cambios en las concepciones, actitudes, currículo, prácticas pedagógicas, formación docente, sistema de evaluación y organización general de las instituciones educativas... Todo esto implica un desafío para las instituciones educativas y en según M. J. Borsani (2020-pág. 48)

La calidad educativa de la escuela inclusiva nada tiene que ver con clasificar a los aprendientes según sus faltas, sus diagnósticos, o por lo que no pueden hacer o alcanzar con respecto a lo que sí pueden lograr otros sino que reconoce aquello que puede hacer cada aprendiz y brinda ocasiones de encuentros y desarrollo con eso que cada uno puede, ofertando y sosteniendo cronologías de aprendizajes subjetivantes.

Hay tanta variedad de imágenes de rompecabezas, características de piezas y formas de armarlos como de instituciones, con docentes, alumnxs y estrategias de intervención (hacia la inclusión o no) que el mismo Sistema Educativo ofrece (como cual juguetería para adquirirlo), ahora, la diferencia está, en la elección, mirada introspectiva de las prácticas y puesta en acción de cada unx de nosotrxs. A lo cual también hace revisar la ética, la responsabilidad y el profesionalismo personal (¡¡otro rompecabezas para armar!!).

Referencias bibliográficas

Argentina, C. d. (14 de diciembre de 2016). Obtenido de Ley N° 26.206. Ley Nacional de Educación.

Borsani, M. J. (2020). Aulas Inclusivas. Rosario: Ediciones Homo Sapiens .

Connel, R. (1997). Escuelas y justicia social. Ediciones Morata.

ONU. (2008). Convención Internacinonal sobre los Derehos de las Personas con Discapacidad. Neva York: ONU.

Acerca de la autora

Juliana Alech Risso es Profesora en Educación Especial para discapacitados intelectuales.

Tiene 29 años de antigüedad en la docencia pública.

Cargos directivos desde 2006 a 2018. Directora 2 da. Categoría (función vice) en Escuela Especial N.º 2097 “Dr. Maitegui”- Barrio Las Flores

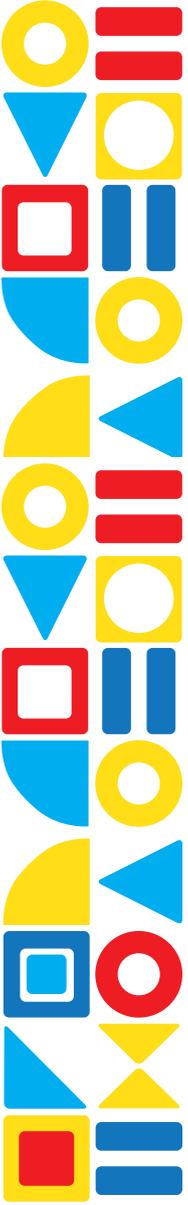
Desde 2018 a la actualidad, directora de 1 era. Categoría en Esc Esp. N.º 2066 “San Francisco de Asís” V.G. Galvez.

Docente desde el año 2018 en el Instituto Superior de Profesorado N.º 7 “B. Houssay”, en materias como “EDI”, “Psicomotricidad I Y II” en profesorado en Educación Especial con orientación en discapacitados intelectuales, y “UDI” en profesorado de Biología en nivel secundario.

Desde el año 2015 dicta los seminarios de “Discapacidad I”, “Alternativas curriculares”, “Instituciones Educativas y Educación Especial”, “DDHH, Normativas e Inclusión” en el “Ciclo de complementación curricular de Licenciatura en Discapacidad. DDHH e Inclusión Educativa – Facultad de Humanidades y artes. U.N.R.

Última formación académica “Especialización en políticas socioeducativas” – EDUC.AR

Curso “Despatologizando infancias en la clínica y las aulas” – FORUM INFANCIAS – FLACSO y Diplomatura Superior en Psicoanálisis y prácticas socio educativas” - FLACSO



Capítulo 20

La pobreza, una barrera

María José Souto

Para arribar al título de este texto, se parte de una situación familiar que se describe a continuación:

A., de 19 años, vive junto a su madre, sus hermanos y sus 3 hijos, **Y.** de 4 años, **M.** de 2 años y **L.** de 2 meses, en una pequeña vivienda de un barrio popular de Rosario. **A.** no terminó los estudios secundarios, su único ingreso es la Asignación Universal por hijo, perdió el trabajo informal como empleada doméstica que tenía. Su madre, abuela de los niños, realiza tareas de limpieza en una panadería céntrica y la asiste económicamente cuando puede y con el cuidado de los niños.

L. a los 20 días de nacer presentó una Meningoencefalitis debida a una infección por virus herpes II. Presenta secuelas neurológicas y síndrome convulsivo secundarios a dicha infección, según revela el informe médico con el que se presenta **A.** en la institución pública de la esfera municipal en la que me desenvuelvo profesionalmente pidiendo asistencia.

A la fecha, **L.** continúa internada en una sala de un Hospital público dado que el equipo del Servicio de Internación Domiciliaria del mismo ha evaluado que las condiciones habitacionales de **A.** no son acordes a las necesidades de **L.**

Desde lo teórico, las Personas con Discapacidad fueron mencionadas de múltiples maneras, según fuera la visión que tenía de ellas la sociedad en cada momento histórico.

Hoy, al hablar de la discapacidad parece incuestionable el considerarla desde una perspectiva de Derechos. Sin embargo, hasta no

hace mucho la mirada a la discapacidad no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno, como nos manifestara el Arquitecto Cristian Picerni. (Picerni,2021)

En el devenir histórico, el concepto ha evolucionado desde una noción exclusivamente médica hacia la contemplación de la magnitud social que encierra. (Huerga, 2021) Esta última se halla evidenciada en la definición de discapacidad que nos brinda la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) en la que puede leerse, en el segundo párrafo del artículo 1º que:

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. (p.1)

Esta concepción de la Discapacidad se enmarca en el modelo denominado social, que considera que la misma es resultante de cuestiones sociales. Este modelo se relaciona estrechamente con la asunción de aquellos valores propios del paradigma de los derechos humanos. Estas barreras que limitan la participación e integración de las personas con discapacidad, impidiéndoles desarrollar una vida plena en la sociedad, vulnerando así los Derechos Humanos que expresa la Convención mencionada, traen aparejado el concepto de *accesibilidad*.

La accesibilidad es la cualidad de aquello que resulta accesible. Lo accesible, por su parte, refiere a lo que es de entrada, acceso, comprensión o entendimiento sencillo. Es la condición que deben cumplir los entornos urbanísticos, la edificación, el transporte, los productos y servicios para ser utilizables y comprensibles por parte de *todas* las personas de modo cómodo y seguro, brindando de este

modo autonomía, integración y equiparación de oportunidades. (Picerni, 2021)

Según una Observación General que emitió en el año 2000 el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, la accesibilidad debe comprender además de la accesibilidad física, la económica (asequibilidad), la no discriminación y el acceso a la información. (ONU, 2000)

¿Qué sucede cuando la vulneración de los derechos excede a la existencia de la discapacidad en la vida de una persona? ¿Y qué cuando las condiciones económicas y materiales de existencia de las personas con discapacidad son una barrera en sí mismas?

La situación de **A.** y su hija **L.** nos ponen antes estas preguntas y llevan a entender que la discapacidad, en este sentido, tiene dos componentes esenciales cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona y el contexto social en el que se desenvuelve. Así, la discapacidad que una persona tiene puede ser mucho más limitante en un contexto social que en otro. Una persona con discapacidad que cuenta con asistencia, apoyos o adaptaciones técnicas necesarias para su funcionamiento está habilitada para desarrollar sus capacidades con todo su potencial. Sin embargo, sin estos apoyos, la persona con discapacidad se verá afectada en su desarrollo y autonomía.

Se visualiza, entonces, un complejo vínculo entre la *discapacidad* y la *pobreza* entendiendo a la última como la situación multifactorial en la que se asocian condiciones precarias de vivienda, bajo nivel educativo, malas condiciones sanitarias, inserción laboral nula, inestable o informal, etc. (Vargas Calvo, 2001)

Este vínculo podría pensarse como un círculo vicioso, por un lado, la pobreza produce discapacidad en tanto las condiciones materiales de vida de **L.**, en este caso, se convierten en barreras físicas, económicas, simbólicas, etc. Además, la mercantilización de las

prácticas médicas y de las terapias indicadas no contempladas en el plan médico obligatorio, haciéndolas inaccesibles, influyen negativamente en la reducción del impacto de la discapacidad en la vida de la persona. Por otra parte, la discapacidad puede producir más pobreza ya que si la persona no logra autonomía, su cuidado, atención y/o asistencia recae en un miembro del grupo familiar, generalmente la madre, impidiéndole integrarse al mercado laboral formal, acceder a una cobertura social y a un ingreso económico estable. En el contexto de vulnerabilidad en el que viven **A.** y **L.**, esto no es menor, ya que constituyen junto a los otros niños un hogar monoparental; en consecuencia, no es posible dividir roles: un padre trabaja, otro padre cuida.

La única forma de romper este círculo es mediante la *inclusión*, que implica que el entorno social realice los ajustes necesarios para que a **L.** se le garanticen sus derechos y acceda a la salud, rehabilitación, educación, inclusión social, etc.

La inclusión sólo será posible cuando los organismos y las instituciones que abordan desde distintos aspectos a la discapacidad puedan en sus acciones reducir la brecha que hay entre los marcos legislativos y lo que se da en la realidad.

Al día de hoy, es **A.** quien recorre diferentes instancias e instituciones buscando soluciones, al menos temporales, para los distintos obstáculos que se le presentan como CUD, mejoras en su vivienda, gestión de AUH con discapacidad, debiendo narrar una y otra vez lo acontecido, las acciones e indicaciones de cada actor que ha intervenido, yendo y viniendo con papeles, órdenes e informes, combinando esto con el cuidado de **L.** y sus hermanos. Esto es desgastante para una joven madre, además de improductivo en ocasiones, ya que las intervenciones aisladas corren el riesgo de correr por caminos paralelos perdiendo fuerza en la burocracia -en este caso en particular- del estado, pero que acontece también en el ámbito de

las obras sociales e instituciones privadas.

Una herramienta pasible de ser la estrategia de acción más beneficiosa para la persona, en este caso L., es el *trabajo interdisciplinario*, que obliga a descentrarse del saber y de la práctica profesional de cada uno para volcarse a una dialéctica entre distintas áreas, dígame salud, desarrollo social, educación como también entre las especialidades profesionales convocadas por un mismo interés y decididos a movilizar o interpelar saberes y prácticas propios. Es necesario reforzar la necesidad de trabajar todos unidos en este campo ya que la discapacidad no es un asunto de una u otra institución, o de la persona, sino es un asunto que atañe a todos, los actores somos todos, (persona con discapacidad, familia, comunidad, instituciones públicas o privadas, profesionales en todos los campos, empresa privada).

Es importante recalcar que las instituciones públicas encargadas de la política social, deben estar informadas y muy conscientes de la situación y necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, ya que además de su condición de pobreza, la condición de discapacidad limita aún más a la persona y a su grupo familiar a buscar y lograr alternativas de solución si no cuentan con los apoyos adecuados y oportunos, y somos las Instituciones las llamadas a brindar estos apoyos y acompañamientos.

Respecto de la situación planteada y extensible a otras, si bien es cierto que las instituciones que se emplazan en territorios de vulnerabilidad social o pobreza tienen limitaciones de diversa índole, es importante un cambio de actitud de todos y cada uno de los que trabajamos en ellas, cambiando nuestra mirada hacia las personas con discapacidad reconociendo sus necesidades como personas, sus esperanzas, sus sentimientos, sus posibilidades, sus limitaciones, sus derechos; puesto que este cambio de mirada por sí mismo comenzará a borrar algunas de las barreras que hoy existen.

Así también, el trabajo interdisciplinario debe tomar un rol protagónico en las estrategias de intervención, mayormente en el ámbito público, donde la vulnerabilidad socioeconómica es una característica frecuente en la población con la que se trabaja, a fin de acompañar mejor los procesos en beneficio de las personas como también mejorar la relación entre la cantidad de recursos estatales puestos en juego con los beneficios o efectos logrados. Un nuevo desafío para llevar adelante.

Referencia bibliográfica

Danel, P. M. (junio de 2021). Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata. Cátedra Paralela N°18. . Obtenido de <https://catedraparalela.unr.edu.ar/index.php/revista/article/view/269/221>.

Fundamind. (enero de 2022). Discapacidad y pobreza, un círculo riesgoso desde temprano. . Obtenido de <https://www.fundamind.org.ar/discapacidad-y-pobreza-un-circulo-riesgo-so-desde-temprano/>.

Huerga, P. (2021). Discapacidad: definiciones y paradigmas. Posgrado 2021: Abordaje interdisciplinario de la Discapacidad. Intervenciones posibles para la inclusión. Rosario.: UNR.

Martínez Ríos, B. (2013). Pobreza, Discapacidad y Derechos Humanos, pp. 9-32. Revista Española de Discapacidad, Volumen 1, N° 1. Obtenido de <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/33/22> .

ONU. (2008). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: ONU.

ONU: Comité de Derechos Económicos, S. y. (2000). Observación general N° 14. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Obtenido de <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf>.

Palermo Romera, A. (2018). Personas con discapacidad. Fundamentos de su vulnerabilidad. Rosario: Editorial Juris.

Pantano, L. (2015). Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cualitativos. Obtenido de <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/70170>.

Picerni, C. (2021). Módulo sobre Accesibilidad. Posgrado 2021: Abordaje interdisciplinario de la Discapacidad. Inter-

venciones posibles para la inclusión. . Rosario: UNR.

Vargas Calvo, O. (2001). Discapacidad y pobreza. Economía y Sociedad: Universidad de Costa Rica. Obtenido de <https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/economia/article/view/1206>, N° 17.

Acerca de la autora

María José Souto es Profesora de Nivel Inicial en la Escuela Normal N.º 1

Licenciada en Fonoaudiología F.C.M. - U.N.R.

Se desempeña desde hace 21 años en el sector público, en diferentes funciones en territorio (trabajo en barrios populares); desde el año 2015 hasta 2022 coordinó el Centro Cuidar Ludueña Norte, perteneciente a la Secretaría de Desarrollo Humano y Hábitat de la Municipalidad de Rosario. En la actualidad se desempeña como Coordinadora de Desarrollo Humano para el distrito centro del mismo municipio.

Curso el posgrado “Abordaje interdisciplinario de la discapacidad, intervenciones posibles para la inclusión”, año 2021, F.C.M. - U.N.R.



Capítulo 21.

Experiencia de un Dispositivo Institucional con perspectiva laboral para avanzar en la Inclusión social de un grupo de Personas con Discapacidad en 2021

Lucila M. C. Tolari

*Creo que el nudo gordiano de la ética está ahí.
En salud -y en la vida en general- la alienación
produce acciones antiéticas. Aún inconscientes,
aunque no son criminales, todavía son
aceptables para la moralidad vigente.
Y convengamos, la moralidad vigente anda
rastrera, casi virtual.
Gastón Wagner de Sousa Campos*

Desde la dirección del Centro de día Abriendo Caminos (en adelante AC) definimos como política institucional que las personas que transitan este espacio institucional puedan participar de propuestas afines a la singularidad de su situación personal y contextual, siendo sólo un lugar de tránsito, pero en el que pudieran ejercer su ciudadanía, hacer uso de sus derechos y también registrar las obligaciones que son contraparte.

A las personas usuarias de AC (en adelante PUAC) se les propone ser protagonistas hacedores de sus tránsitos institucionales; en tal sentido, se enmarca nuestra responsabilidad en este trayecto en el cuidado y la interpelación sobre todo del entorno en el que se encuentran. Les planteamos y rectificamos cada año la elaboración de su propuesta terapéutica, en la cual constan los espacios elegidos

y acordados a modo de contrato terapéutico con la Coordinación General.

Consideramos que hay una íntima relación entre los territorios que habitamos y la forma en que se desarrollan nuestros tránsitos por los mismos.

Nuestra práctica se enmarca, no en una suma de buenas voluntades, sino en una articulación genuina y necesaria, entre los objetivos y ejes de trabajo institucionales y las políticas públicas de salud, las articulaciones con Centros de salud, Programas para Personas con discapacidad, Escuelas comunes y especiales, Centros culturales, Clubes y otras Instituciones, Dispositivos y Equipos de salud, en una constante relación de texto-contexto.

Las personas con discapacidad (en adelante PcD) – a la luz de lo que denuncia el paradigma social - son discriminadas y se las excluye del derecho a un trabajo digno, exentas de la posibilidad de adquirir un ingreso que no sea una pensión, subsidio o una beca, con el correlato simbólico de este tipo de remuneración. Es claro que la igualdad de oportunidades para decidir y elegir una ocupación y/o actividad económica está muy lejos de concretarse.

A lo largo de la historia de AC se fue conformando el Dispositivo de producción agroecológica y comercialización (en adelante DPAyC) en el marco de una lectura clínico-política sobre las escasas posibilidades de inserción laboral real de las PcD, a partir de la cuál comenzamos a buscar actores sociales que se dispusieran a formar la tan nombrada red que habilita que se sostengan las intervenciones en la comunidad, por lo que en 2017 comenzamos a articular con la en ese entonces Secretaría de Economía Social de la Municipalidad de Rosario (en adelante SES) que se encuentra en el Distrito Sur “Rosa Ziperovich”.

Nos acercamos con las PUAC a las primeras entrevistas para contar su incipiente experiencia de producción en espacios coordi-

nados no por profesionales de la salud sino por personas capacitadas e idóneas en el oficio (cerrajero, huertero, costurera). Entre las propuestas dadas se encontraban: el taller de carpintería, espacio textil, ambos espacios dentro de la institución y huerta agroecológica en Parque Huerta Molino Blanco, Viveros Inclusivos y en la Escuela nro 436 Juan Mantovani.

Desde esas experiencias de producción ya se fue conformando una marca propia “La Tierra, mi tierra”, los productos se ofrecían a la venta en puestos armados autogestivamente en la avenida San Martín que se encuentra a metros de la Institución, también frente a la Escuela primaria nro 66 “General Las Heras” y en Ferias organizadas en conjunto con un dispositivo provincial de sustitución manicomial llamado “Hilos Enredados” y otras instituciones, a la que denominamos “Feria sur”.

El equipo de promotores de SES y su coordinador general en el Distrito sur entendieron rápidamente que nuestra participación allí era requerida en paridad e iguales condiciones a cualquier otra persona emprendedora (en adelante PE).

A partir de esa reunión, nos habilitaron a obtener el espacio en las Ferias de emprendedores de SES, la participación en eventos culturales municipales con la Fiesta de las Quebradas y las ferias del Biomercado. Como así también, a participar de las capacitaciones que brindan, como el Curso ABC, Talleres como Huerta en casa o encuentros formativos sobre producción textil de triple impacto con la Cooperativa cordobesa Hilanda.

Las PUAC fueron convocadas al circuito de fiscalización de los productos y el proceso de trabajo en la oficina correspondiente y desde allí se formalizó que un grupo de usuarias y usuarios de AC se sumaran a las PE acompañadas por SES y desde el equipo de AC en relación a la terapéutica necesaria para sostener este tipo de propuesta.

El sostenimiento del espacio de feria fue apuntalado por el Curso ABC del emprendimiento, en el que se capacita en distintas etapas sobre la definición del emprendimiento, sus objetivos, los destinatarios de la venta, marketing, el cálculo de costos y ganancias, los registros de ingresos y egresos, la inversión y los tiempos de producción, la comunicación digital y otras herramientas.

Todas estas temáticas fueron re trabajadas en las reuniones semanales del DPAyC como así también en el Dispositivo de Desarrollo personal y construcciones ciudadanas, coordinado por una psicopedagoga y una fonoaudióloga. Todos los criterios que se establecieron se trabajaron en la reunión semanal de productores y feriantes con la finalidad de lograr acuerdos en común sostenibles en el tiempo.

Uno de los criterios elaborados por el equipo de trabajo afín es que el emprendimiento es esencialmente grupal, todo lo invertido, tiempo, mano de obra, materiales, dinero, etc. vuelve al emprendimiento, como por ejemplo el cobro de un incentivo para comprar insumos y herramientas.

Otras de las decisiones tomadas fue que se establezca -siempre que haya cosecha- qué parte de ésta va para la venta y qué parte pueden llevarse a su casa para colaborar con la economía familiar. También cuando hay sobrante, desde AC se les hace una compra para el preparado de los alimentos del almuerzo institucional.

Ya hacia los últimos años se resolvió que los espacios de carpintería y textil realicen producciones para aportar al armado del puesto de feria y a las necesidades de las huerteras y los huerteros, como por ejemplo la elaboración de bolsas de tela para trasladar lo cosechado.

En la actualidad se acompaña a un grupo de usuarios varones de AC como emprendedores-productores en Parque Huerta Tablada y en el Punto verde del Distrito Sur, compartiendo las actividades de la huerta -con la guía de los capacitadores destinados a tal fin- a

la par con otras y otros productores vecinas y vecinos que hacen uso de las parcelas del Parque Huerta y del punto de venta.

Nuestro norte y mayor deseo es que las PUAC puedan sostenerse como emprendedores por su cuenta, tal vez no perdiendo el acompañamiento de AC para reforzar el proceso participativo, pero sí dando protagonismo a las familias, tutores o personas que asumen el cuidado diario.

Justamente una parte fundamental para que los emprendimientos se sostengan fue el aporte de estos pilares, quiénes se mostraron disponibles en las distintas etapas del emprendimiento, los días de cobro, preparación de los elementos personales necesarios, el acompañamiento en ferias, los traslados, etc. Y las decisiones que se fueron tomando en base al crecimiento del dispositivo.

Con respecto al abordaje que se brinda desde AC fue necesario establecer criterios de análisis sobre las situaciones que comenzaron a desarrollarse ya que era una propuesta bastante distinta a las que se configuran en los centros de día para PcD como así también conceptualizar algunas ideas que teníamos sobre el trabajo, la producción, la economía social, el cooperativismo, etc.

Comprendemos al trabajo humano como una forma más de subjetivación, en la que la instancia práctica de imprimir lo propio, lo nuestro singular, se habilita en un proceso espiralado en el que se vuelve a pasar una y otra vez por la producción y nunca es por el mismo lugar ni de la misma forma, generando movimiento. Esta cualidad que se acerca a la libertad y a la creatividad también se pone en el juego en la promoción de la salud, en los procesos de conocimiento y en los procesos terapéuticos.

Por otro lado, trabajar, implica también un esfuerzo necesario para conseguir algo, incluso la producción de riqueza o de un objeto provisto de valor, tanto de uso como de cambio, que nos da como resultado un reconocimiento y la posibilidad de un intercambio in-

dispensable para la vida, o simplemente la dicha de haber podido construir un objeto con nuestras propias manos, sea tangible o abstracto. Esto es dignificante para cualquier ser humano.

En el caso de la producción en huerta agroecológica y la comercialización en feria, se adicionan cuestiones muy importantes como acompañar el desarrollo de la vida misma en las condiciones que son necesarias, casi gestarla, generando conciencia ecológica, autosustentabilidad, producción libre de químicos y patógenos, reencuentro con la naturaleza, autogestión organizativa: división de tareas y roles, socialización, mejora de las capacidades técnicas tanto en el uso de herramientas como en las operaciones que implican una venta, trabajo mancomunado y autogestión de alimentos sanos.

Es importante resaltar que gran parte de las y los emprendedores de la ciudad también se encuentran en situación de vulnerabilidad con respecto a la posibilidad de conseguir trabajo y satisfacer las necesidades básicas de vida. En las ferias y las capacitaciones pudimos ver que la poca accesibilidad y las muchas barreras –también de todo tipo– los reúnen y a través del puntapié del trabajo de SES se pueden generar otras condiciones de sustento que mínimamente acerquen a condiciones de vida dignas, teniendo en claro que es un pequeño aporte, casi parche, tal como dice un promotor de SES, pero lo que es necesario transformar en todo caso son las condiciones estructurales para lograr equidad socioeconómica y cultural.

Así iniciado el desarrollo de la estrategia de funcionamiento del DPAyC se fue consolidando como una intervención que desafía las barreras culturales no sólo del entorno, sino también de las y los acompañantes y de las familias de las PUAC

En consecuencia, por las representaciones sociales y prejuicios que se ponen en cuestión pensamos que esta estrategia de intervención en la comunidad se corresponde con un modelo de promoción de la salud que excede a lo esperable por el tipo de prestación insti-

tucional, es excepción y en un punto decepción del status quo.

Entendiendo que la salud es mucho más que no estar enfermo o el logro de un equilibrio bio-psico-social, sino más bien un proceso no lineal en constante movimiento en el que la salud y la enfermedad no son pares opuestos, sino que se relacionan complejamente. La construcción de la salud se refiere más que nada a la deconstrucción de las condiciones que condicionan los haceres de la fuerza vital.

Este concepto de salud permite que la promoción de la salud sea una forma de participar activamente del proceso salud-enfermedad, a través de las actividades que dignifican nuestra existencia y les dan sostén.

En otras palabras, la promoción de la salud fomenta y acompaña los cambios en el entorno que ayuden a promover y proteger la salud como un bien común para la población. Estos cambios implican intersectorialidad en la conjunción de acciones llevadas a cabo desde distintos niveles de intervención para crear condiciones que garanticen la salud y el bienestar para todas y todos.

Estos cambios incluyen modificaciones en las comunidades y los sistemas para garantizar la accesibilidad a la educación, a los servicios de salud, al ocio y la recreación, la satisfacción de las necesidades básicas, a la actividad política, acceso a instancias públicas de resolución de conflictos raciales, económicos, sociales, religiosos, legales, etc.

En tal sentido el modelo social de la discapacidad con sus presupuestos fundamentales, es el paradigma que permite interrogar mucho de aquello que aparece como dado y establecido, pudiendo así recuperar que es necesario dar lugar al diseño universal y los ajustes razonables para que las PcD sean tenidas en cuenta en sus necesidades, deseos y obligaciones como cualquier ciudadana o ciudadano, teniendo en claro que hay personas sin discapacidad que también

tienen vulnerados los mismos derechos.

Al decir de Agustina Palacios (2008):

Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En cuanto al segundo presupuesto —que se refiere a la utilidad para la comunidad— se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia. (p. 106-107)

Estos presupuestos eclipsan la estigmatización por el sentido negativo de la diferencia dando lugar a la aceptación de la diferencia como conformadora de una sociedad sana que albergue a sus ciudadanas y ciudadanos en equidad de oportunidades.

Sumando a este planteo, Facundo Chávez Penillas y REDI plantean (2011): “Si la discapacidad es un fenómeno social que parte desde una estigmatización de un grupo social sobre el que recaen mecanismos opresivos, el primer principio que reivindicar es la autonomía de ese grupo” (p. 33).

Por lo que retomando los ejes que sostienen la estrategia institucional de perspectiva de inclusión socio-comunitaria para las PUAC, se encuentra también la apuesta a una concepción de autonomía que pondere el protagonismo de la persona no para lograr su autosuficiencia y autovalimiento sino para habilitarse y no deshabilitarla en la búsqueda de mejores condiciones de vida con los apoyos que necesite para vivir de acuerdo a sus propios deseos e intereses logrando la participación social, incitando a que en esa búsqueda se halle gestando comunidad en el entorno.

En sintonía con esta forma de pensar la autonomía, se presenta la dignidad del riesgo como su propulsor. Sostener el riesgo digno como la posibilidad de avistar el abismo con miedo, pero con valentía, despegándose de la profecía autocumplidora de las PcD para siempre sobreprotegidas, postergadas e infantilizadas (no sólo por sus familias) y por ello ligadas a la reproducción de mecanismos que oprimen su posibilidad de tomar decisiones sobre su propia vida. Eduardo Basz (2012) toma a Roberto Perske:

La sobreprotección puede parecer amable en la superficie, pero puede ser muy mala. Puede asfixiar emocionalmente a la gente. Exprimir sus esperanzas y despojarlas de su dignidad. La sobreprotección puede impedir que la gente se convierta en lo que debería ser. Por otro lado, el riesgo es real porque no se sabe de antemano si una persona va a tener éxito. El mundo real no siempre es seguro y predecible. No siempre dice “perdón”, “por favor”, “lo siento”. Puede haber un desarrollo saludable en la toma de riesgo y puede ser paralizante la seguridad de la indignidad. (p. 3)

Es en esa relación texto-contexto que el despliegue de la escucha de lo que se muestra en un encuadre especificado que se afine en la interrelación de las dimensiones que conforman al Sujeto se recoge una mirada de la clínica ampliada, esta se trata de una práctica de

equipos que combinan sus diferentes núcleos disciplinarios – constitutivos de sus prácticas – para intervenir sobre el ámbito de determinación social de la salud, el campo de la salud.

Sousa Campos (2009) plantea que es necesaria “... una ampliación del objeto del saber y de la intervención de la Clínica. De la enfermedad como objeto de conocimiento y de intervención, se pretende, también, incluir al Sujeto y su Contexto como objeto de estudio y de las prácticas de la Clínica” (p. 76).

El Sistema básico de prestaciones para PcD determina que el centro de día es un servicio para niños, jóvenes o adultos con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades. Brindando contención a quienes no se encuentren en condiciones de beneficiarse de programas de educación o rehabilitación, tratando de estimular sus intereses y desarrollar aptitudes para alcanzar el máximo desarrollo posible.

No es por la esencia de la definición antes dicha que la Inclusión social va a ser posible como así tampoco las otras prestaciones también descritas en ese Marco regulatorio den mayor efectividad por su caracterización ni alcances sino por lo que los equipos que brindan estas prestaciones aporten a la construcción de ciudadanía de las PcD, considerando que es menester incidir en la producción de condiciones equitativas de accesibilidad y oportunidades.

Consideramos que lo que marca el quiebre es cuánto, estos equipos, se dejan interpelar en su propia práctica. Por ende, desde qué posición ética van a trabajar interdisciplinariamente con los actores que formen parte de la situación, con la mira siempre a construcciones colectivas con la complejidad que eso conlleva.

Atendiendo a las posibilidades de generar transformaciones en la vida de las PcD en mi función de dirección es que podemos sostener

que este trayecto nos implica arriesgarnos también a las y los que acompañamos, ya que nos involucra a sostener una posición ético-política que moviliza nuestras construcciones seguras y acabadas como profesionales de la salud en el campo de la discapacidad incitándonos también a repensar nuestras propias decisiones de vida.

Este trayecto se va tramando con la coordenada de que el mismo suceda en y desde la comunidad, comunidad que se hace presente no por la participación grupal para alcanzar un objetivo en común sino por ser escuchadas y contenidas las personas en sus necesidades, deseos y potencias en ese hacer en común. Comunidad que emerge de las acciones que liberan a las personas de las consecuencias nefastas de las prácticas sociales homogeneizantes y segregatorias.

Exponer la experiencia de trabajo es una manera de revisar las bases construidas y dejarnos interpelar.

La estrategia que posibilita el acceso al derecho de las PcD se enmarca en un dispositivo de producción artesanal y comercialización. Ante todo, se habilita el acceso a una PcD a una práctica de trabajo, de capacitación y empleo, a posicionarse y sostenerse como productora.

La forma de poder llevar adelante el mismo tuvo que ver con la apuesta institucional de disponer que las y los terapeutas y las y los capacitadores que acompañan a las PUAC garanticen el sostenimiento y el apoyo durante todo el transcurso de ese trayecto laboral formativo.

El ejercicio constante de pensarse y habilitarse como productores activos y activas, adquiriendo así el acceso tanto a sus derechos como a sus obligaciones fue posible gracias a la intervención de la institución y del dispositivo terapéutico específico.

La propuesta es de anclaje y sostenimiento en una práctica de

producción realizada en un circuito común, validado y sostenido por el estado a nivel municipal, por ende, transitado en igualdad de oportunidades con personas sin discapacidad. Poder pensar y llevar a cabo esta estrategia con estas características desde la propuesta institucional de un centro de día, muestra claramente que se enmarca en una estrategia de promoción de la salud y de prevención también, posibilitando el mayor desarrollo posible de la autonomía de la PcD, acompañada y sostenida en el trayecto de constituirse, pensarse y sostenerse como trabajadora, pudiendo así hacer ejercicio de sus derechos y sus obligaciones.

Un dispositivo de estas características es promotor de la salud en tanto también es promotor de autonomía y de acciones que potencien el desarrollo de la vida diaria. Es promotor de acciones subjetivantes.

La articulación interinstitucional que se encuentra en curso sigue mostrando potencia para avanzar en la Inclusión Social de las PcD en general.

Referencias bibliográficas

- Palacios, A. y. (2005). El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Diversitas.
- Picerni, C. (2021). Módulo sobre Accesibilidad. Posgrado 2021: Abordaje interdisciplinario de la Discapacidad. Intervenciones posibles para la inclusión. . Rosario: UNR.
- REDI. (2011). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Buenos Aires: REDI.
- Sousa Campos, G. W. (2009). Gestión en salud. En defensa de la vida. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Enlaces web

- http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/alma-ata_declaracion.htm
- <https://www.paho.org/es/temas/promocion-salud>
- <http://observatoriodignidad.blogspot.com/>
- <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/7352.html> 7

Abreviaturas:

AC Abriendo Caminos

DPAYC DIpositivo de producción agroecológica y comercialización

PUAC Persona usuaria de Abriendo Caminos

SES Secretaría de Economía Social

Datos de la autora

Lucila Tolari es Musicoterapeuta. Directora de Centro de Día para PcD en “Abriendo caminos”, Rosario. Se encuentra cursando Maestría en Gestión en Sistemas y Servicios de Salud CEI – U.N.R.



Autores y autoras:

Alech Rizo, Juliana

Bertone, Julia

Borsani, María José

Campra, Ma. Carolina

Degano, Mariela

Di Lucca, Viviana

Di, Erika

Fagioli, Micaela

Fagoaga, Carolina

Huerga, Patricio

Isaias, Ana Clara

Palermo Romera, Alejandro C.

Pasquet, Sergio

Picerni, Cristian

Pieroni, Natalia

Ponce de Perino, Stella

Sabatier, Irene

Schulze, Mariana

Souto, María José

Tabacco, Eugenia

Tolari, Lucila M. C.



Este libro resume una cantidad y heterogeneidad de saberes vinculados a prácticas inclusivas en diferentes ámbitos de la vida. Los discursos que aquí se compilan son respetuosos de las diferencias inherentes a la condición humana y muestran un camino recorrido en ese sentido. Los y las invitamos a compartir estas reflexiones, conceptos y experiencias que se consideran sumamente valiosas en el marco de la Universidad Pública.

ISBN 978-631-00-2190-4



9 786310 021904